



Résumé de notre première année d'activité

La fondation célèbre son premier anniversaire. Cette première année a été riche en émotions. Nous sommes très heureux des progrès accomplis en seulement 12 mois et avons hâte de voir ce que les 12 prochains mois nous réservent.

Nous sommes touchés par les dons reçus et les initiatives que des proches, amis et collègues ont prises pour nous aider à collecter des fonds au cours de la dernière année. Nous espérons que plusieurs de ces initiatives continueront de faire partie intégrante des activités de la fondation au fil des ans. Vous trouverez dans le présent feuillet la liste des activités qui ont été réalisées en 2023.



L'équipe de la fondation

Notre équipe est constituée de membres de notre famille, notamment les deux fondateurs de la fondation, Guylaine et Larry, ainsi que les parents de Victoria, Bianca et Alexandre. Aucun de nous ne perçoit de salaire de la fondation.



Équipe de Dr. Musolino

Nous avons eu la chance de visiter les laboratoires et de voir comment les choses se déroulent au sein d'un centre de recherche. Ce fut une visite enrichissante et très motivante qui nous a permis de constater l'ampleur des efforts déployés dans le cadre de la recherche sur le MSMDS causé par la mutation du gène Acta 2. Nous vous invitons à prendre connaissance de la plus récente publication concernant l'une des découvertes faites par l'équipe en consultant le document Kuvan, disponible uniquement en version anglaise.



Équipe du CHU Ste-Justine

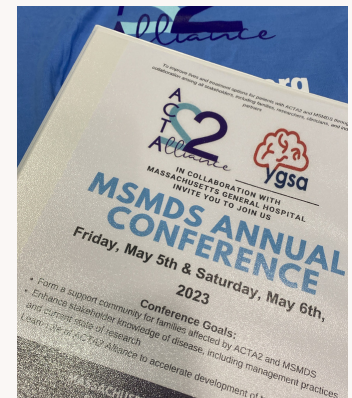
Nous avons rencontré le Dr. Andelfinger, le Pr. Dubrac et le Dr. Touzot, qui ont tous mis à contribution leurs expertises ainsi que des ressources de leur laboratoire respectif au profit de la recherche sur le MSMDS, une mutation de l'Acta 2. Deux nouvelles embauches à temps plein ont également été réalisées afin de poser des bases solides et d'assurer l'avancement rapide des recherches sur le MSMDS. Nous sommes heureux de pouvoir considérer cet endroit comme un centre d'expertise de la maladie au Québec. Pour plus de détails concernant les recherches, veuillez consulter le rapport officiel de la fondation du CHU de Ste-Justine.



Congrès bi-annuel sur le MSMDS

Nous avons participé à la 2e édition du congrès sur le MSMDS à Boston en mai 2023, organisée par un groupe de parents pour sensibiliser à la maladie. Les deux jours de conférences ont permis à des spécialistes du monde entier d'expliquer les impacts de la maladie dans leur domaine et de fournir des lignes directrices pour la gestion des symptômes. Cette expérience a été formatrice pour nous et l'équipe médicale de Victoria en offrant une meilleure compréhension de la maladie. Les vidéos des conférences sont disponibles sur la page YouTube de l'Alliance Acta2.

Nous avons également eu l'opportunité d'y rencontrer d'autres familles affectées par le MSMDS. Nous avons entendu des témoignages déchirants qui nous ont fait pleurer, mais aussi des témoignages de patients adultes atteints du MSMDS qui étaient très encourageants et inspirants.



Il faut savoir que la fondation n'a déboursé aucun frais pour notre participation à ce congrès. Nous incluons cette activité dans notre résumé, car elle a été marquante en raison des connexions établies entre les équipes de chercheurs et de médecins.

Pour Victoria
Ils créent une fondation pour sauver leur fille atteinte d'une maladie rare



Activités de financement

- **Sollicitation auprès de nos familles, amis, et réseaux de contacts** : Un immense merci pour votre soutien et d'avoir rejoint notre grand projet de vie. Au cours des 12 derniers mois, nous avons malheureusement perdu des membres de notre famille, lors de leurs funérailles, ils ont eu la grande générosité de dédier les dons recueillis à notre fondation, recueillant ainsi la somme de 3 050 \$.
- **Sollicitation par la radio, les journaux et les médias sociaux** : Nous exprimons notre gratitude envers la radio Cool FM pour les entrevues, ainsi que L'Éclaireur Progrès, le journal Le Soleil et EnBeauce.com pour les articles. Nous tenons à remercier ceux qui ont partagé nos publications sur les réseaux sociaux.
- **Sollicitation auprès d'entreprises et d'organismes communautaires** : Nous tenons à remercier Desjardins, le Club Rotary de Beauceville, ainsi que d'autres entreprises ayant contribué ou ayant accepté d'égaliser les contributions de leurs employés.
- **Vente de produits d'érable et d'articles avec identification de la fondation** : Les ventes de produits d'érable de Stéphanie Bureau ont généré un montant de 2 052 \$, tandis que les ventes réalisées par Annie-Claude Poulin ont totalisé 1 352 \$.
- **Unis pour Victoria** : Organisé par Marie-Ève Drouin, propriétaire de Drouin RH, l'événement au cours duquel quatre photographes bénévoles ont mis à profit leur talent pour la cause a récolté la somme de 2 150 \$.
- **Vente de garage** : La vente de garage, ainsi que quelques dons récoltés sur place, ont rapporté 1 832 \$ à la fondation.
- **Spectacle en plein air et soirée festive** : Notre talentueuse amie Catherine Poulin a remis la rémunération de sa prestation lors d'un spectacle. Nous remercions son acolyte de scène, Claude Veilleux, pour son implication dans l'organisation. Cette initiative, combinée à une collecte sur place organisée par l'équipe de Transport Raymond Tardif, a permis de réunir la somme de 1 274 \$. Un tournoi sportif à Ste-Aurélie et la soirée de la St-Jean Baptiste ont également contribué à amasser la somme de 1 180 \$.
- **Collectes spontanées** : Camille, fille de Marie-Hélène Bélanger et de Jean-Philippe Gilbert, âgée de 12 ans, a tenu un kiosque de vente de bijoux au salon des artisans de Beauceville. Elle en a profité pour recueillir des dons totalisant 105 \$. Plusieurs tirages « moitié-moitié » ont également été organisés dans des entreprises ou lors d'événements.

Nous tenons à remercier tous les organisateurs de ces belles initiatives et le temps qu'ils ont consacré à la cause des maladies rares. Nous sommes également reconnaissants envers tous les participants à ces diverses activités. Un grand merci à tous !

190 000 fois merci !

En 12 mois, grâce à vos dons, nous avons récolté 190 144 \$, en excluant les contributions des fondateurs de la fondation. Votre générosité compte énormément pour nous, et nous espérons pouvoir compter sur votre soutien continu pour poursuivre notre mission. Merci infiniment.

Questions fréquemment posées

Pourquoi donner à votre fondation ?

La recherche médicale sauve des vies et améliore la qualité de vie des patients. Elle a permis à de nombreux patients de guérir de maladies autrefois mortelles.

De quelle façon est utilisée l'argent ? / Est-ce que la famille de Victoria paie des soins avec les dons ?

La Fondation Famille Larry Bélanger Pour Victoria (Maladies Rares) a pour mission de mener des recherches sur les maladies rares et la recherche fondamentale. Aucun montant d'argent n'est utilisé pour les soins de Victoria ou pour les frais de la famille. 100 % des dons sont alloués à la recherche sur les maladies rares.

Qui gère l'argent de la Fondation Famille Larry Bélanger Pour Victoria (Maladies rares) ?

La Fondation Québec Philanthrope (FQP) nous a facilité la création rapide d'un fonds philanthropique en offrant à nos donateurs des avantages fiscaux sans engager de frais de démarrage pour notre fondation. La FQP prend en charge 100 % des aspects administratifs. Ainsi cela a pour effet de nous libérer du temps pour d'autres tâches. Elle est responsable du dépôt des fonds dans notre compte dédié, de l'émission des reçus de dons de charité et de la redistribution des fonds aux centres de recherche que nous avons désignés et qui sont reconnus par l'Agence du revenu du Canada. Nous n'avons pas accès aux fonds et ne pouvons les redistribuer qu'en respectant les paramètres de notre mission qui consiste à financer la recherche sur les maladies rares.

Quels sont vos frais de gestion ?

Le seul frais de gestion imputé par la Fondation Québec Philanthrope (FQP) s'élève à 2 % du montant total des dons reçus. Toutefois, une exception s'applique : les frais d'administration sont plafonnés à 100 \$ pour tout don dépassant 5 000 \$, effectué par chèque, virement bancaire direct à la FQP ou sous forme de dons en actions. En cas de don en ligne, les frais restent de 2 % sur le montant total du don. Tous les frais de papeterie, de montage, d'impression sont réalisés bénévolement ou sont défrayés par l'équipe de la fondation. De plus, les frais d'administration de 2 % de la Fondation Québec Philanthrope seront pris en charge par les fondateurs pour les 5 premières années.

Comment faites-vous pour savoir que nous avons donné à votre fondation ?

Nous recevons un rapport mensuel, généralement vers le 15 du mois suivant, comprenant la liste de tous les donateurs du mois précédent. Nous nous assurons d'envoyer un courriel de remerciements à chaque donateur, qu'il soit une personne physique ou une entreprise.

Qu'advientra-t-il de votre fondation si un médicament ou un traitement génétique permet de guérir la maladie MSMDS ?

Nous resterons engagés dans le soutien de la recherche sur les maladies rares afin de réduire le nombre de personnes confrontées à des situations similaires à celle de notre famille. La sensibilisation à la cause des maladies rares est essentielle et nous espérons que nos actions contribueront à accroître sa visibilité. Beaucoup de ces affections sont encore considérées comme incurables en raison du manque de financement alloué à la recherche. Toutefois, la découverte de traitements et de remèdes devient possible lorsque les ressources financières nécessaires et les efforts appropriés sont déployés. La cause des maladies rares touche un grand nombre de familles, totalisant plusieurs centaines de milliers.

@ : fflbpv@hotmail.com

**FONDATION FAMILLE LARRY BÉLANGER POUR
VICTORIA (MALADIES RARES)**
