
**FONDATION
CHARLES
GUINDON**

POUR
L'ÉPILEPSIE



Fondation Charles Guindon
Pour L'Épilepsie

Rapport Annuel: 2016

Table des Matières

SECTION 1

Mot du président	1
------------------------	---

SECTION 2

Déclaration de fiabilité des données	2
--------------------------------------------	---

SECTION 3

Présentation de la Fondation Charles Guindon.....	3
Notre mission.....	3
Notre vision.....	4
Nos valeurs.....	5

SECTION 4

Bilan des activités annuelles	6
Défilé de mode.....	6
Camp d'été.....	7
Souper bénéfice	8
Cuisiner au Ritz.....	9
Centre Bell	10

SECTION 5

Conseil d'administration	11
Composition du conseil au 1er Janvier 2017	11

SECTION 6

États financiers.....	12
Dernier budget vérifié.....	13

SECTION 7

Réalisations.....	15
Donateurs.....	16
Partenaires.....	17

Mot du Président

Chers amis de la Fondation,

Je suis heureux de partager avec vous notre premier bilan annuel officiel depuis la création de la Fondation en 2008. Cette année, notre CA s'est agrandi passant de 6 membres à 14 membres dans le but de mieux accomplir notre mission qui est la suivante:

- Sensibiliser et éduquer la population sur ce qu'est l'épilepsie
- Donner un appui psycho-social aux personnes atteintes et à leur famille
- Appuyer la recherche en épilepsie.

Ainsi nous avons eu le temps de finaliser un rapport annuel, chose qui était impossible même quand nous avions une directrice générale à temps partiel.



Nous avons aussi fait 2 événements pour lever des fonds, ce qui nous a permis de faire notre 5e camp d'été pendant 5 jours et 4 nuits et inviter 18 jeunes adolescents, 9 filles et 9 garçons. Parmi le groupe, plusieurs avaient un trouble d'apprentissage, une déficience intellectuelle légère ou un trouble du spectre de l'autisme. Chaque été, nous leur donnons une chance de partager sur l'épilepsie avec d'autres pour mieux accepter la maladie en leur faisant rencontrer d'autres jeunes et des modèles de rôle. Nous offrons du même coup à leur famille une semaine de répit, les enfants étant encadrés par une infirmière, une physiothérapeute, une ergothérapeute, des bénévoles et moi-même.

Dans le but de promouvoir la recherche en 2016, nous avons également accordé 2 bourses à des stagiaires d'été pour effectuer des stages en épilepsie. En 2017, nous voulons en plus créer un 2e camp, de jour cette fois, pour les enfants de 6-12 ans avec une déficience physique ou intellectuelle légère à modérée et en parallèle donner des ateliers aux parents sur le traitement par la diète de l'épilepsie, la gestion des troubles du comportement, des troubles du sommeil et des troubles alimentaires. Si nos finances nous le permettent, nous aimerions aussi créer une bourse d'étude pour permettre à une personne atteinte d'épilepsie de continuer ses études sans avoir à travailler pour les payer, car en raison du déficit d'attention, des troubles d'apprentissage et de la fatigue induite par le traitement le repos et de saines habitudes de vie sont encore plus importants que pour les étudiants non atteints.

Merci encore de votre appui et confiance. J'espère que les quelques pages illustrées sur nos activités 2016 seront vous amener autant de bonheur qu'à notre équipe.

Salutations distinguées,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lionel Carmant'.

Lionel Carmant, M.D.
Président du conseil d'administration



Déclaration de Fiabilité des Données



**FONDATION
CHARLES
GUINDON** POUR
L'ÉPILEPSIE

À titre de Président, j'ai la responsabilité d'assurer la fiabilité des données contenues dans ce rapport annuel ainsi que des contrôles afférents.

Les résultats et les données du rapport de gestion de l'exercice 2016 de la Fondation Charles Guindon pour l'Épilepsie:

- Décrivent fidèlement la mission, les mandats, les responsabilités, les activités et les orientations stratégiques de l'organisme;
- Présentent les objectifs, les indicateurs, les cibles à atteindre;
- et les résultats
- Présentent les données exactes et fiables.

Je déclare que les données contenues dans ce rapport annuel ainsi que les contrôles afférents à ces données sont fiables et qu'elles correspondent à la situation telle qu'elle se présentait au 1er décembre 2016.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lionel Carmant'.

Le Président

Dr Lionel Carmant



NOTRE MISSION

La mission première de la Fondation Charles Guindon pour l'épilepsie est de combattre la stigmatisation liée à l'épilepsie et dont souffrent beaucoup de patients, enfants comme adultes. Nos activités visent à éduquer la population sur ce qu'est l'épilepsie et à permettre aux familles vivant avec l'épilepsie à mieux comprendre, accepter et vivre avec cette maladie.

Dans un deuxième temps, nous voulons aussi permettre le développement de la recherche sur l'épilepsie en fournissant des bourses à des étudiants intéressés par la recherche en épilepsie, une maladie millénaire mais dont la grande complexité fait que les compagnies pharmaceutiques ne veulent plus investir des sommes importantes dans le développement de nouveaux médicaments et les organismes subventionnaires donnent beaucoup moins à la recherche en épilepsie qu'à d'autres maladies beaucoup plus rares. Finalement, nous appuyons des projets innovateurs pour faciliter l'intégration des adultes affectés à la société comme les cliniques de transition.



NOTRE VISION

La Fondation Charles Guindon pour l'Épilepsie est un organisme caritatif, mais tout comme les associations régionales et provinciales, un porte-parole pour les 60 000 personnes atteintes d'épilepsie à travers le Québec. Les interventions des membres du CA et des amis de la Fondation ont pour but de briser les tabous liés à la maladie et qui font qu'aujourd'hui encore 40% des adultes vivant avec l'épilepsie n'ont pas d'emploi et ceci malgré une éducation post-secondaire pour la grande majorité.

Nos Valeurs

ENGAGEMENT

Il ne fait nul doute sur l'engagement de tous au sein de la Fondation. Le travail et la mission que nous nous sommes donnés impliquent un énorme travail. Les membres du CA sont tous bénévoles et n'engendrent par conséquent aucun frais d'administration. Le CA s'est réuni quatre fois en 2016 et a organisé sans aide externe nos 2 levées de fonds.



DÉVOTION

Nos activités exigent un dévouement qui parfois peut être exigeant, mais nous croyons d'abord et avant tout en notre mission. Nos moniteurs accompagnent les enfants avec un ratio d'un adulte pour 2 enfants au camp d'été. Nous suivons les jeunes sur plusieurs années jusqu'à ce qu'ils fassent preuve d'autonomie et tous jusqu'à présent ont continué leurs études ou ont trouvé un emploi. Nous aimerions prendre plus de jeunes, mais nous sommes conscients de nos limites financières et voulons maximiser l'impact de notre intervention sur les jeunes que nous pouvons accepter.



LA COMPÉTENCE

La recherche scientifique exige beaucoup de temps et de discipline. Pour s'assurer d'attirer les meilleurs étudiants vers la recherche en épilepsie, la Fondation supporte les élèves les plus doués appliquant pour un projet sur l'épilepsie. Un de nos candidats cette année qui est aussi moniteur au camp, Bertrand Leduc, a obtenu une bourse de la Ligue Canadienne sur l'épilepsie pour l'excellence de son projet.



L'INNOVATION

Nous croyons que l'adaptation rapide et constante aux changements en lien avec les réalités des personnes atteintes d'épilepsie et les innovations technologiques et en recherche est nécessaire pour maintenir et faire progresser les soins. Cette année, nous espérons subventionner des projets sur l'utilisation du laser dans la chirurgie de l'épilepsie et l'utilisation de la détection du rythme cardiaque dans la stimulation du nerf vague. Deux nouveaux traitements pour les personnes atteintes d'épilepsie.



Le bilan des activités et les résultats obtenus au cours de l'année sont présentés en lien avec les enjeux et orientations retenus dans le cadre de la planification stratégique au 31 décembre 2015.



DÉFILÉ DE MODE 2016

En mai 2016, le nouveau CA a organisé son premier événement, le défilé de mode de la Fondation. Pour la première fois, 2 anciens campeurs maintenant âgés de 18 ans ont défilé soit Alex Gauthier et Cristina Cretu. Leur présence sur les planches a aidé à briser un vieux tabou qui dit qu'on est capable de reconnaître une personne atteinte d'épilepsie par son apparence physique. Ces 2 jeunes ont également contribué à la Fondation en agissant comme moniteur au camp d'été. La Fondation Charles Guindon remercie toute l'équipe de Buonotte traiteur et du Time Super Club. Des fonds de l'ordre de 20 000\$ ont été ammassés lors de cette soirée.

Bilan des Activités



CAMP D'ÉTÉ 2016

Pour la 5e édition du Camp d'été de la Fondation Charles Guindon nous sommes retournés avec 18 enfants de 13-17 ans au Lac à l'eau claire à Saint-Alexis des Monts pour permettre aux enfants de faire des activités qu'ils n'avaient pu faire en raison de leur maladie et pour leur donner la chance de fraterniser tout en donnant une semaine de répit aux parents. Nous remercions nos partenaires pour leur contribution à la réussite de ce camp soit L'Auberge du Lac à l'Eau Claire, Autobus Allard, Arena du Collège Jean-de-Brébeuf, M. Louis-François Marcotte et M. Kristopher Letang.

Bilan des Activités



SOUPER 2016

Cette année notre souper bénéfique a eu lieu au restaurant Buonanotte avec la participation du vignoble chilien Errazuriz. Mr Eduardo Chadwick, propriétaire de la maison est venu nous présenter ses vins dont 4 ont été servis dans un menu dégustation avec accord mets-vins. La soirée animée par Herby Moreau a été des plus appréciée par les 200 participants qui grâce à la vente des billets et l'encan silencieux nous ont permis de lever 20 000\$.

La Fondation remercie Lino Lozza et toute l'équipe du Buonanotte ainsi que Maria Bonamo, la représentante de Errazuriz au Québec et Koryne Binette de la maison Vins Philippe Dandurand.

Bilan des Activités



CUISINER AU RITZ-CARLTON

Pour vaincre un autre tabou majeur qui est qu'une personne atteinte d'épilepsie ne peut travailler en cuisine, nous avons eu la chance grâce à l'équipe du Ritz Carlton de passer une journée en cuisine avec Chef Johnny Porte et de cuisiner le brunch pour le lancement des activités de Noël au Ritz-Carlton soit pour plus de 80 personnes. Dix de nos enfants ont offert une prestation impeccable en cuisine et leurs familles se sont jointes à nous pour le brunch de Noël. Une journée de rêve organisée par Madame Katia Piccolino et M. Axel Royer qui a permis à nos enfants de repousser les tabous, surtout que certains d'entre eux aimeraient faire carrière en cuisine comme leur modèle de rôle Louis-François Marcotte.

Bilan des Activités



VISITES AU CENTRE BELL

Chaque année depuis maintenant 3 ans, M. Jean-Jacques Laurans du groupe Alfid nous permet d'amener deux fois par année 4 enfants atteints d'épilepsie accompagné d'un frère ou d'une soeur et d'un parent dans la loge du Groupe Alfid au Centre Bell. Cette activité permet à nos enfants de se valoriser par rapport à leur fratrie, qui trop souvent se sentent négliger en raison de la maladie de leur frère et soeur. Permettre à la famille de vivre un moment positif par rapport à la maladie sert de baume pour l'estime de soi de nos enfants!

Président



Lionel Carmant
Neurologue

Vice-Président



Mario Guindon
Entrepreneur

Trésorière



Sylvie Lambert
Trésorière

Conseillers/Conseillères



Sabrina Mancini
Dentiste



Alexe Simard
Entrepreneure



Marie-Pier Therrien
Entrepreneure



Steven Dion
Services Financiers



Mélanie René
Services Financiers



Sarah Gauthier
Services Financiers



Marc Fortin
Entrepreneur



Sarah Canta
Avocate



Alexander Weil
Neurochirurgien



Dorith Toledano
Avocate



Etienne Gadbois
Avocat



Meggie Lagacé
Artiste

États Financiers



Les états financiers de La Fondation Charles Guindon ont été complétés par la direction qui est responsable de leur préparation et de leur présentation fidèle, y compris les estimations et les jugements importants. Cette responsabilité comprend le choix des conventions comptables appropriées qui respectent les normes comptables canadiennes pour le secteur public ainsi que les particularités prévues au Manuel de gestion financière dictée en vertu de l'article 477 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Les renseignements financiers contenus dans le reste du rapport annuel de gestion concordent avec l'information donnée dans les états financiers.

Pour s'acquitter de ses responsabilités, la direction maintient un système de contrôles internes qu'elle considère nécessaire. Celui-ci fournit l'assurance raisonnable que les biens sont protégés, que les opérations sont comptabilisées adéquatement et au moment opportun, qu'elles sont dûment approuvées et qu'elles permettent de produire des états financiers fiables.

La direction de la Fondation reconnaît qu'elle est responsable de gérer ses affaires conformément aux lois et règlements qui la régissent.

Le conseil d'administration surveille la façon dont la direction s'acquitte des responsabilités qui lui incombent en matière d'information financière et il a approuvé les états financiers.

Les états financiers ont été faits par **Sylvain Tourangeau comptable** dûment mandatée pour se faire, conformément aux normes d'audit généralement reconnues du Canada. Son rapport expose la nature et l'étendue de cet audit ainsi que l'expression de son opinion.



Sylvie Lambert

Sylvie Lambert, Trésorière

FONDATION CHARLES GUINDON
Bilan
Au- 2015-12-31

	<u>ACTIF</u>	
Banque		\$21,556.72
Frais payés d'avance et dépôts		\$1,642.00
TOTAL ACTIF		<u>\$23,198.72</u>
	<u>PASSIF</u>	
		<u>\$0.00</u>
	<u>CAPITAL</u>	
Surplus		\$24,560.87
Bénéfices courants		\$(1,362.15)
TOTAL CAPITAL		<u>\$23,198.72</u>
TOTAL PASSIF ET CAPITAL		<u>\$23,198.72</u>

État des Résultats

	Pour la période 2015-01-01 au 2015-12-31	Cumulatif année fiscale 2015-01-01 au 2015-12-31
REVENUS		
Revenus d'activités	\$46,560.78	\$46,560.78
TOTAL REVENUS	\$46,560.78	\$46,560.78
 COÛT DES MARCHANDISES VENDUES		
 TOTAL C.M.V.	\$0.00	\$0.00
BÉNÉFICE BRUT	\$46,560.78	\$46,560.78
 DÉPENSES		
Frais bancaires	\$360.17	\$360.17
Honoraires professionnels	\$689.85	\$689.85
Dons redistribuées	\$1850.00	\$1850.00
Dépenses activités	\$45,022.91	\$45,022.91
TOTAL DÉPENSES	\$47,922.93	\$47,922.93
BÉNÉFICE NET	(\$1,362.15)	(\$1,362.15)

Réalisations 2016

Tout au long de l'année 2016, nous avons tenu de nombreux événements et participé à un grand nombre de collectes de fonds. Par conséquent, nos réalisations et activités de 2016 sont les suivantes :



\$45,000 recueillis grâce à nos efforts de collecte de fonds



5 grandes événements ont été organisés par notre Fondation



18 séjours en camp de vacances ont été entièrement financés par notre Fondation



2 bourses d'études ont été entièrement financées par notre Fondation



Plus de **50** donateurs ont versé des fonds afin d'aider notre mandat

DONATEURS PLATINE: \$5000 ET PLUS

Fondation de la Fédération des Médecins Spécialistes (FMSQ)

DONATEURS OR: \$1000 ET PLUS

Youri Bourdon

Lionel Carmant

Mounir El-Mashtoub Consultant Inc.

Fondation Communautaire Juive de Montréal

Doulia Hamad

Bertrand Leduc

Parodonties Mancini inc.

Jacques Ménard

Renette Paré

Petra Ltée

UCB Pharma

Oana Mirela Popistas, courtier immobilier Inc.

DONATEURS ARGENT: \$500 ET PLUS

Avicor Constructions Inc.

Dominic L'Heureux

Isabelle Michaud

Lucie Morin

Fraternité des Policiers Ville de Montréal

RBC Valeurs Mobilières

DONATEURS BRONZE: \$100 ET PLUS

Lionel Carmant Sr

Philippe Coriat

Martin Desautels

Paola Diadori

Steven Dion

Stephan Dolorian

Chantal Doré

Jacques Ducharme

Eric Fokom

Joanne Gagnon

Laurence Gauvin Couture

Elie Haddad

Stephane Hamelin

Linda Hazen

Julie Hollywood

Annie Janvier

Ivan Lazarov

François Legault

Denise Letarte Hamelin

Nick Mancini

Gabrielle Moisan

Didier Morissonneau

Les Peintres Filmar Inc.

Sammy Pierre

Mélanie René

Christian Robert

Francis Roy

Michel Tenenbaum

Isabelle Therrien

Maçonnerie USC Inc.

Isabelle Valiquette

Mylene Viau

V Télévision

Karen Slattery

Chantal Soly

Cheryl Lynch

Lina Malouf

Assurances DPJL

Café Ferreira

Chocolaterie Morel

Clarins

Collège-Jean-de-Brébeuf

Énergie-Cardio

Fondation du Canadiens de Montréal

Fondation Savoy pour l'Épilepsie

Haricana

Hotel Ritz-Carlton Montréal

Midtown Sanctuaire

Restaurant Les Enfants Terribles

Restaurant Mercuri

Restaurant Milos

Restaurant Sel Gras

Roots

Rudsak

Spa Phiane

Théâtre Saint-Denis

Time Supper Club

Traiteur Buonanotte

Vins Philippe Dandurand Inc.

Montres Polar

Pamika Brasserie Thai

Productions J

Restaurant Buonanotte

Restaurant Être Avec Toi

Restaurant Fiorellino

Restaurant Jellyfish

Restaurant La Chronique

Restaurant le Soubois

Fondation du CHU Sainte-Justine

Manik Fashion

