

Connexions

ÉTÉ/AUTOMNE 2018

► **CONVERSATION AVEC
LOUIS-PHILIPPE PESANT**

**CINQ RAISONS DE
PARTICIPER À UN
ESSAI CLINIQUE**

**NOTRE NOUVELLE
PRÉSIDENTE ET CHEF
DE LA DIRECTION :
KELLY GROVER**

**L'HÉRITAGE DE
ROBERT CLARK**



MARCHE
FAITES DE LA
FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE



PÉROU
MACHU PICCHU

MAI 2019

Pour obtenir plus de renseignements ou faire un don,
visitez le site www.fibrosekystique.ca/machupicchu

TABLE DES MATIÈRES

Présentation de notre nouvelle présidente et chef de la direction : Kelly Grover	4
Nouveaux membres du conseil d'administration	5
Le progrès nourrit l'espoir	
Comprendre ce qui déclenche la maladie pulmonaire chez les personnes fibro-kystiques	6
Bourse Taylor pour la formation continue du personnel infirmier	7
À propos du Programme national de défense des droits des personnes fibro-kystiques de Fibrose kystique Canada	8
Cinq raisons de participer à un essai clinique	10
Amicalement vôtre	
Nicole Filipow : soeur, chercheuse et bénévole	11
Les sœurs Watson : dans leurs propres mots	12
Le petit-déjeuner des champions FK	14
Lucky Lucy	15
Melissa Powell : future star de YouTube	16
Entretien avec Louis-Philippe Pesant	18
À propos	
L'héritage de Robert Clark	20
Message de la présidente du comité de liaison Kin-FK	21
#LSN10 : les Lawn Summer Nights ont 10 ans!	22
Nouvelles de nos partenaires	24
Lauréats nationaux des prix nationaux de Fibrose kystique Canada en 2018	27
Un événement phare à célébrer : le 75 ^e anniversaire de Jean Greggson	34
Forum de leadership des bénévoles 2018	34
Decant Gala & Fine Wine Auction : une soirée en Italie	36
Fibrose kystique Canada lance un nouveau programme de dons mensuels : Visions 75 ans	37
Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne	38

PRÉSENTATION DE NOTRE NOUVELLE PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION : KELLY GROVER



En juin, Fibrose kystique Canada a accueilli Kelly Grover à titre de présidente et chef de la direction. Auparavant, Kelly assumait la fonction de vice-présidente, Programmes nationaux et Partenaires à Cancer de l'ovaire Canada, où elle était chargée des services soins de soutien, défense des droits, partenariats avec les cliniciens et éducation du public pour l'organisme, tout en dirigeant les bureaux régionaux. Fibrose kystique Canada est entre de très bonnes mains sous le leadership et la vision de Kelly; elle compte en effet plus de 20 ans d'expérience au sein d'organismes de la santé, tant dans les secteurs caritatifs et privés que dans celui de la recherche.

En juin 2018, je me suis officiellement jointe à Fibrose kystique Canada à titre de présidente et chef de la direction, et tout se déroule merveilleusement bien. Les rencontres avec le personnel, les membres du conseil et les bénévoles m'ont tenue fort occupée et m'ont permis de constater tout le travail extraordinaire accompli au nom des personnes fibro-kystiques. Je suis emballée à l'idée de faire partie de cet organisme et de collaborer avec vous tous.

La FK est une cause qui me tient à cœur et qui me touche personnellement, étant donné que je connais des personnes qui en sont atteintes. Je me rappelle d'une époque où il y avait peu d'espoir pour les enfants atteints de FK, et être témoin des progrès réalisés et savoir vers où nous allons est une réelle source d'inspiration. Je suis heureuse de faire une différence à Fibrose kystique Canada et, grâce aux progrès de la recherche, la maladie est à l'aube du changement. Il est motivant de savoir qu'il est possible de changer l'issue pour les personnes fibro-kystiques – et que c'est réellement à notre portée.

Je compte miser sur nos réussites en matière de recherche et de défense des droits afin de continuer de franchir des jalons et de nous assurer que Fibrose kystique Canada a le plus de répercussions possibles pour ceux et celles qui reçoivent un diagnostic de FK et qui doivent composer avec la maladie. L'objectif ultime est de trouver un moyen de guérir ou maîtriser la FK : c'est ce qui nous motive tous à travailler avec ardeur. C'est l'objectif que nous voulons atteindre.

Je suis ravie de faire partie de cette ère de changement en matière de FK.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'K Grover', written in a cursive style.

Kelly Grover

Présidente et chef de la direction

NOUVEAUX MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE FK CANADA



De g. à dr. : D^{re} Louise Desjardins, D^r Hugh O'Brodovich et D^{re} Kathryn Deuchars

D^{re} LOUISE DESJARDINS (OTTAWA, ONTARIO)

La D^{re} Louise Desjardins a acquis une vaste expérience auprès des Réseaux de centres d'excellence des Instituts de recherche en santé du Canada et du Conseil de recherches médicales du Canada pendant 13 années, à des postes de gestion d'importance croissante. Elle a également travaillé pour le gouvernement du Canada comme chef d'équipe pour des projets qui ont donné lieu à la sanction royale de la Loi sur les IRSC. Dans le cadre de ses rôles les plus récents, elle a été consultante pour des organismes sans but lucratif voués à la santé et à la science, y compris des associations composées de membres. Elle a appuyé et représenté plusieurs de ces organisations du milieu public et privé en faisant partie de plus de 40 comités et conseils nationaux et internationaux.

La D^{re} Desjardins détient un baccalauréat en sciences avec distinction de la Dalhousie University, une maîtrise en sciences de la University of Guelph, un doctorat de la University of Western Ontario et une MAA de l'Université d'Ottawa. Elle a fait des études postdoctorales à l'Université d'Ottawa et a été associée de recherche au Conseil national de recherches du Canada. Elle a reçu de nombreux prix académiques et professionnels.

D^r HUGH O'BRODOVICH (MONO, ONTARIO)

Le D^r Hugh O'Brodovich, FRCP(C) a passé son enfance dans une ferme en Saskatchewan, puis a obtenu son diplôme en médecine avec spécialisation en pédiatrie et en pneumologie de la University of Manitoba. Il a ensuite approfondi sa formation de clinicien et de chercheur au Columbia University College of Physicians and Surgeons, pour ensuite revenir au Canada en 1981 et entreprendre sa carrière à la McMaster University. En 1986, il est passé au Hospital for Sick Children (SickKids) de Toronto, où il est devenu chercheur principal, chef de la division de médecine respiratoire et responsable de la division de recherche respiratoire du SickKids Research Institute. En tant que responsable de la pédiatrie de la University of Toronto et pédiatre en chef au SickKids (1996-2006), il a participé à d'importantes initiatives d'amélioration de la coordination, de l'intégration et de la prestation des soins de santé en Ontario, au Canada, en Irlande et au Qatar. À titre de responsable du département de pédiatrie de la Stanford University et de médecin en chef du Lucile Packard

Children's Hospital de Stanford (2008–2016), il a participé aux soins de santé et à la réforme des soins de santé aux États-Unis. Il a été membre de conseils d'administration de grands hôpitaux pour enfants et de sociétés médicales nationales et internationales. Jusqu'au moment de sa retraite en 2016, il tenait un programme de recherche et de pratique clinique actif en pneumologie pédiatrique. Au cours de sa carrière, il a joué des rôles directs et indirects dans le soin de patients atteints de fibrose kystique et de leur famille. Il a été élu membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé et de l'American Association for the Advancement of Science. Le D^r O'Brodovich est professeur émérite à la Stanford University, vit au Canada, et siège au conseil consultatif scientifique de AIT Therapeutics et au conseil d'administration du réseau local d'intégration des services de santé, Centre-Ouest de l'Ontario (RLISS).

D^{re} KATHRYN DEUCHARS (TORONTO, ONTARIO)

La D^{re} Deuchars est directrice générale du développement des affaires et de la recherche pour Ontario Genomics, où elle travaille à favoriser l'innovation génomique dans les soins de santé. D^{re} Deuchars a plus de 20 ans d'expérience dans l'innovation biotechnologique, le financement de grands projets et la commercialisation des technologies de la santé. Elle est aussi directrice du Réseau de médecine personnalisée de l'Ontario, un groupe d'intervenants bénévoles formé pour favoriser l'adoption de technologies de médecine personnalisées pour améliorer les soins en Ontario.

La D^{re} Deuchars a été présidente et directrice générale de Light Matter Interaction (anciennement Attodyne Inc.), une jeune entreprise de dispositifs médicaux et industriels de Toronto. Elle se concentrait auparavant sur le financement de projets préliminaires d'innovation biomédicale en tant que chef des opérations de University Medical Discoveries, ainsi que sur les occasions d'investissement de projets plus évolués pour Lumira Capital (anciennement MDS Capital). La D^{re} Deuchars a aussi passé six ans dans le secteur de la biotechnologie industrielle en tant que chercheuse scientifique pour NPS Allelix Inc.

La D^{re} Deuchars détient une maîtrise et un doctorat de la University of Toronto, ainsi qu'un B.Sc. avec distinction de la Western University.

COMPRENDRE CE QUI DÉCLENCHE LA MALADIE PULMONAIRE CHEZ LES PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES

QUESTIONS ET RÉPONSES AU D^R JUAN IANOWSKI, PROFESSEUR ADJOINT, UNIVERSITY OF SASKATCHEWAN

BONJOUR D^R IANOWSKI, POUVEZ-VOUS NOUS PARLER UN PEU DE VOUS?

Je suis né à Buenos Aires, en Argentine, en 1970. Depuis mon jeune âge, je m'intéresse à la biologie. Tout jeune, je passais déjà mes temps libres à observer les oiseaux, à collectionner les insectes et à lire des ouvrages sur les sciences de la vie. Après mes études secondaires, j'ai étudié la biologie à la Faculté des sciences exactes et naturelles à l'Université de Buenos Aires, où j'ai obtenu un diplôme équivalent à une maîtrise en physiologie.

En 1998, j'ai quitté l'Argentine pour entreprendre des études supérieures spécialisées en physiologie épithéliale au Département de biologie de la McMaster University, à Hamilton, en Ontario, où j'ai été supervisé par le D^r Mike O'Donnell. J'ai reçu mon doctorat en 2004. J'ai par la suite fait des recherches postdoctorales pendant cinq ans. En 2009 (après 19 ans d'études universitaires, tous cycles confondus), j'ai lancé mon propre laboratoire de recherche à la University of Saskatchewan, dans la belle ville de Saskatoon, à titre de professeur adjoint en attente d'une permanence au sein du Département de physiologie.

QU'EST-CE QUI VOUS A AMENÉ À PARTICIPER À LA RECHERCHE SUR LA FIBROSE KYSTIQUE (FK), ET QU'AIÉMEZ-VOUS PARTICULIÈREMENT À PROPOS DE VOTRE TRAVAIL?

La FK est vraisemblablement la pathologie du tissu épithélial ayant fait l'objet du plus grand nombre d'études. Alors, en tant qu'étudiant de cycle supérieur, j'ai commencé à m'intéresser de près à cette maladie, puis après avoir terminé mon doctorat, j'ai reçu une bourse d'études postdoctorales de Fibrose kystique Canada pour étudier la maladie pulmonaire en présence de FK, sous la supervision du D^r John Hanrahan, soit l'un des meilleurs chercheurs canadiens dans ce domaine. Cette période de ma carrière a été à la fois très productive et révélatrice, et m'a mis sur la voie du succès à titre de chercheur spécialisé en FK.

Ce que j'aime par-dessus tout de mon travail est l'aspect découverte : la méthodologie des essais et la mise au point de techniques expérimentales qui nous permettent d'approfondir notre compréhension de la FK.

QUELS SONT VOS DERNIÈRES DÉCOUVERTES EN MATIÈRE DE RECHERCHE?

Nos plus récentes découvertes, publiées dans la revue *Nature Communications*, décrivent une réponse jusqu'ici inconnue au sein du système immunitaire inné contre les agents pathogènes qu'il est possible d'inhaler, comme *Pseudomonas aeruginosa*. À l'aide de modèles porcins, nous avons montré que la réponse des voies respiratoires d'animaux sains aux agents pathogènes inhalés était la production d'une grande quantité de liquide par des glandes sous-muqueuses, à l'endroit même où se trouvaient les bactéries. Ce liquide emprisonne et éradique les agents pathogènes, dégageant ainsi les voies respiratoires et aidant à préserver la santé



Le D^r Ianowski a reçu le Prix du chercheur émérite 2018 de Fibrose kystique Canada pour l'ensemble impressionnant de ses travaux visant à comprendre les causes sous-jacentes de la FK.

des poumons. Cette réponse est toutefois absente chez les porcelets chez qui la protéine CFTR est absente. L'inhalation d'agents pathogènes ne déclenche pas la réponse sécrétoire dans les voies respiratoires.

QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE FK?

Nos résultats laissent croire que l'absence de réponse sécrétoire dans les voies respiratoires des personnes fibro-kystiques réduit la capacité des poumons d'emprisonner et d'éradiquer les bactéries et donc de dégager les voies respiratoires. Par conséquent, les bactéries tendent à demeurer plus longtemps dans les voies respiratoires, favorisant les infections et l'inflammation.

Nos travaux pourraient aussi mener au renforcement de la santé pulmonaire grâce à des traitements qui pourraient régler le problème de production glandulaire de liquide. Nous étudions actuellement cette possibilité en collaboration avec le D^r Julian Tam, directeur de la clinique de FK pour adultes du Royal University Hospital de Saskatoon.

QUELLES SONT LES PROCHAINES ÉTAPES DE VOS TRAVAUX?

Nous nous intéressons de près à l'étude du foyer initial de la maladie dans les poumons atteints de FK et à la manière avec laquelle la maladie évolue. Nous tenterons également de savoir ce qui distingue ces foyers des autres parties saines des poumons touchés par la FK. À cette fin, nous avons élaboré une méthode spéciale de tomographie par ordinateur qui produit des images dont la résolution est de jusqu'à 100 fois supérieure à celle des dispositifs médicaux standard.

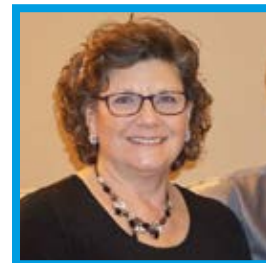
Nous voulons aussi étudier à quel point les infections bactériennes sont responsables de la maladie pulmonaire chez les patients fibro-kystiques. Nous hébergerons des porcs atteints de FK dans des conditions stériles, afin que leurs poumons ne soient porteurs d'aucuns microbes. Si c'est l'infection qui cause la maladie pulmonaire, ces animaux non-porteurs de microbes ne devraient pas contracter de maladie pulmonaire.

Finalement, nous voulons étudier les nouvelles complications qui pourraient survenir étant donné que les patients fibro-kystiques vivent plus longtemps. En particulier, nous désirons nous pencher sur les anomalies touchant le système nerveux périphérique. En collaboration avec la D^{re} Verónica Campanucci, également de la University of Saskatchewan, nous étudions comment les neuropathies peuvent atteindre l'intestin et la fonction cardiovasculaire avec le vieillissement des patients FK.

BOURSE TAYLOR POUR LA FORMATION CONTINUE DU PERSONNEL INFIRMIER



Louise Taylor a travaillé pendant plusieurs décennies comme infirmière-coordonnatrice de la clinique de FK du Hospital for Sick Children et agi comme autorité nationale sur les soins infirmiers de la FK. La famille Taylor s'implique depuis de nombreuses années auprès la communauté canadienne de la FK en appuyant les collectes de fonds et efforts éducatifs au sein du système de soins de santé.



Louise Taylor

L'appui de la famille Taylor aux personnes FK a une portée considérable et grâce à la contribution visionnaire de Louise, les infirmières de première ligne dévouées qui offrent des soins à la population FK canadienne continueront longtemps encore de profiter de son leadership exemplaire et de son engagement.

Louise est une championne des infirmières qui continue d'appuyer l'éducation et le partage d'information. La *Bourse Taylor pour la formation continue du personnel infirmier* est accordée chaque année à une infirmière ou un infirmier qui fournit régulièrement des soins dans une clinique de FK canadienne reconnue. La bourse est accordée à l'issue d'un concours annuel et a pour but d'appuyer la participation du récipiendaire à une conférence sur la FK (le Congrès nord-américain de la fibrose kystique ou autre événement semblable).

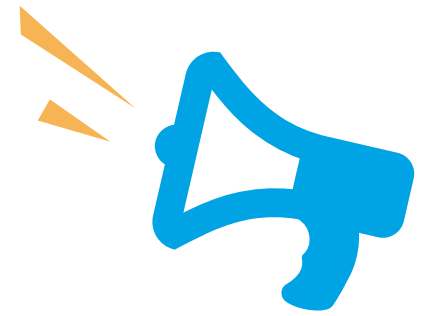
Le récipiendaire est choisi par les cadres supérieurs de Fibrose kystique Canada, en collaboration avec Louise Taylor, en fonction du besoin démontré, des exigences budgétaires et de la disponibilité.

MERCI À NOTRE ÉQUIPE DE LA RECHERCHE, DES SOINS DE SANTÉ, DE LA DÉFENSE DES DROITS ET DU REGISTRE POUR TOUT LE TRAVAIL QU'ELLE RÉALISE POUR METTRE FIN À LA FK!



À PROPOS DU PROGRAMME NATIONAL DE DÉFENSE DES DROITS DES PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Quels sont les critères de remboursement des médicaments contre la fibrose kystique (FK) au Canada? Comment nous assurer que les Canadiens fibro-kystiques reçoivent les meilleurs soins et services, et le meilleur soutien communautaire qui soient? À qui s'adresser pour demander des modifications aux politiques publiques en vue d'aider notre collectivité? Voici seulement quelques exemples de questions sur lesquelles notre Programme national de défense de droits se concentre.



Ce programme est conçu pour aider les personnes fibro-kystiques, leurs proches et leurs amis à faire des démarches auprès des représentants élus ou non de leur région en vue d'améliorer la vie et les moyens de subsistance des personnes FK. Les objectifs du programme sont :

- ✓ sensibiliser le public à la FK et traiter les enjeux clés liés à la FK au Canada;
- ✓ nouer des relations avec des fonctionnaires et des législateurs afin d'accroître leur appui envers les programmes, services et politiques pouvant mener à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de FK;
- ✓ offrir une structure, une formation et du soutien clairs et uniformes à nos porte-parole et aux fins de nos activités de défense des droits;
- ✓ être la voix des Canadiens fibro-kystiques aux échelles locale, régionale et nationale.

« Les activités de défense des droits comptent réellement pour les personnes FK et leur famille, car elles leur insufflent l'espoir. La FK ne laisse aucun répit, et si personne ne pose des questions et ne prend des mesures pour améliorer les choses, alors le jour où la maladie sera vaincue ne viendra jamais, a indiqué Kimberly Evans, porte-parole provinciale, Saskatchewan. Les changements surviennent seulement quand on fait part de nos idées et qu'on les fait avancer. Plus nous conscientisons les gens à propos des difficultés liées à la FK, plus nous pouvons faire une différence. »

« Les changements surviennent seulement quand on fait part de nos idées et qu'on les fait avancer. Plus nous conscientisons les gens à propos des difficultés liées à la FK, plus nous pouvons faire une différence. »

Grâce au Programme national de défense des droits, Fibrose kystique Canada et plus de 100 porte-parole de partout au pays font valoir le besoin d'un meilleur accès à des médicaments et à des soins de qualité contre la FK, notamment à des services de santé mentale et à un financement accru pour les cliniques qui desservent de plus en plus d'adultes atteints de FK.

Parmi les récentes réussites du programme, on compte le prolongement du régime spécial d'assurance-médicaments du Manitoba, un programme auquel le gouvernement comptait mettre fin en laissant moins de deux mois aux adhérents pour faire la transition vers le programme général Pharmacare et devoir payer une franchise. Notre équipe de défense des droits au Manitoba a réussi à faire prolonger le programme de six mois et travaille encore en vue de le sauvegarder. L'Î.-P.-É. a annoncé le remboursement de Kalydeco aux porteurs de la mutation G511D, ainsi que celui de Caysten et de Pulmozyme. En outre, l'année dernière, le Québec a finalement accepté d'implanter le dépistage néonatal; elle était la dernière province à le faire. Malgré toutes ces réussites, il reste encore du travail à accomplir.

« Les progrès réalisés grâce à nos efforts concordent avec les percées touchant les médicaments et les traitements pour les personnes FK »

« Les progrès réalisés grâce à nos efforts concordent avec les percées touchant les médicaments et les traitements pour les personnes FK, a indiqué Rob Burtch, porte-parole provincial en Ontario. On ne peut faire avancer ce genre de choses si les règles dictant les décisions du gouvernement en matière de remboursement n'évoluent pas. La seule façon d'offrir de nouveaux traitements aux gens est de toujours avoir une longueur d'avance sur les questions d'accès. Après tout, quand un médicament qui peut guérir existe, on doit pouvoir se dire que le travail préparatoire a été fait. »

Notre Programme national de défense de droits offre la formation, le soutien, le mentorat et l'encadrement aux personnes qui désirent devenir porte-parole, mais qui n'ont pas nécessairement d'expérience en relations gouvernementales et en défense des droits. Les gens se joignent au programme pour diverses raisons.

« Dans mon cas, je me sens si impuissante devant la fibrose kystique de ma fille. Ce n'est pas ce que j'aurais choisi pour elle, mais c'est notre réalité. C'est pour cela que je me suis donné comme mission de faire tout ce qui est en mon pouvoir pour faire une différence, »

« Dans mon cas, je me sens si impuissante devant la fibrose kystique de ma fille. Ce n'est pas ce que j'aurais choisi pour elle, mais c'est notre réalité. C'est pour cela que je me suis donné comme mission de faire tout ce qui est en mon pouvoir pour faire une différence, a mentionné Kimberly. La défense des droits me permet de me faire entendre, et de collaborer avec l'incroyable communauté de Fibrose kystique Canada pour susciter le changement. »

La défense des droits n'est pas toujours facile, mais elle est nécessaire, même quand les temps sont difficiles. « Quand j'ai reçu ma transplantation, une jeune fille subissait la même intervention au même moment. Elle avait déjà reçu un foie quand elle était enfant. Elle avait 20 ans quand elle a subi la transplantation pulmonaire, et elle est décédée il y a deux ans, a raconté Robert. Je compte beaucoup d'amis sur les réseaux sociaux, des gens que j'ai rencontrés au fil des ans, certains pour qui les choses se passent très bien, et d'autres pour qui ce n'est pas le cas. Ce décès m'a beaucoup ébranlé. Depuis ce temps, défendre la cause est devenu plus que de seulement me déplacer et parler pour amasser des fonds, car j'en ai vraiment assez de voir que des gens n'ont pas la même chance que moi de vivre pleinement. »

Kimberly a ajouté : « Les rencontres que j'ai eues avec des députés et des membres de l'Assemblée législative provinciale ont été très positives. Plus je raconte notre histoire avec authenticité et vulnérabilité, plus le lien qui se crée avec les législateurs est fort. Parfois c'est intimidant, car je parle d'un sujet très personnel et qui me rend très émotive, mais le message est tellement plus vrai pour ceux qui l'entendent. La patience est une vertu avec laquelle j'ai de la difficulté à composer et en matière de défense de droits et d'intérêts, on n'y échappe pas, car aucune décision n'est prise rapidement. Les petites victoires pour lesquelles j'ai eu un rôle à jouer sont la récompense de tous ces efforts. »

Pour terminer, Robert a indiqué : « Les activités de défense des droits sont de longue haleine et vous devez en être conscient dès le début. Sachez qu'en y participant vous ferez avancer les choses, mais que votre route sera parsemée d'écueils. La défense des droits est une série de petites victoires qui débouchent ultimement sur de plus importantes, mais tout cela prend beaucoup de temps. »

Pour en savoir davantage à propos du Programme national de défense des droits, écrivez à advocacy@cysticfibrosis.ca.



CINQ RAISONS DE PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

Un essai clinique, soit un type d'étude clinique, vise à tester l'efficacité et l'innocuité de nouvelles interventions potentielles en contexte réel. Les essais cliniques ne portent pas uniquement sur les nouveaux médicaments; ils peuvent aussi porter sur de nouveaux traitements, régimes alimentaires, dispositifs ou sur une nouvelle technique de physiothérapie. Des critères d'inclusion et d'exclusion sont définis pour chaque étude, et les participants doivent les respecter pour être admissibles. Ces critères assurent la sécurité des participants, ainsi que la validité et l'utilité des résultats de l'étude.

Voici cinq raisons pour lesquelles vous devriez prendre part à un essai clinique :



1. un essai clinique peut vous permettre de jouer un rôle actif dans vos soins de santé et de mieux comprendre votre diagnostic;
2. vous aiderez d'autres personnes atteintes de la même affection;
3. vous aurez accès à de nouveaux traitements non encore offerts au grand public;
4. vous recevrez un traitement qui pourrait être plus efficace que ceux que vous prenez actuellement;
5. de nombreuses études de recherche ont montré que les patients qui participent à des essais cliniques obtiennent de meilleurs résultats globaux sur leur santé, comparativement à ceux qui n'y participent pas.

Comme avec tout nouveau médicament ou traitement, les participants à un essai clinique peuvent subir des effets secondaires ou des manifestations indésirables. Il est important de noter qu'il est possible de se retirer d'un essai en tout temps, pour toute raison, et ce, même si les participants ont signé un formulaire de consentement. Un formulaire de consentement n'est pas un contrat. Pour en savoir plus sur les essais cliniques, écrivez à clinicaltrials@cysticfibrosis.ca.

RAPPORT DE DONNÉES ANNUEL DU REGISTRE CANADIEN SUR LA FIBROSE KYSTIQUE

Le Registre canadien sur la fibrose kystique a été créé au début des années 70, avec pour objectif de surveiller les tendances cliniques importantes au sein de la population FK canadienne. Il a depuis joué un rôle inestimable pour aider à améliorer la qualité et la durée de vie des personnes atteintes de FK. Les données contenues dans les rapports continuent de montrer les avancées exceptionnelles réalisées dans la recherche et les soins de la FK, qui n'auraient pas été possibles sans les efforts remarquables déployés par les équipes de cliniques de FK et la participation des personnes fibro-kystiques. Merci à toutes les personnes qui ont participé, et merci de votre soutien continu envers cette ressource formidable. Le rapport de données annuel 2017 du Registre canadien sur la fibrose kystique sera offert à l'automne 2018. Restez à l'affût pour en savoir plus!



De nombreux membres de notre communauté s'impliquent de plus d'une façon et Nicole Filipow, bénévole, chercheuse et sœur d'une personne FK, est l'une de ces personnes. Nous nous sommes entretenus avec elle au sujet de sa participation, de ses recherches et de ses espoirs pour l'avenir!

DE QUELLE MANIÈRE PARTICIPEZ-VOUS À FIBROSE KYSTIQUE CANADA (ÊTES-VOUS BÉNÉVOLE, DONATRICE, ORGANISATRICE D'ÉVÉNEMENTS, ETC.)?

Je fais du bénévolat pour Fibrose kystique Canada depuis environ 20 ans, dans le cadre de différentes activités et dans des rôles variés. Pendant mes études universitaires de premier cycle à la Carleton University, je faisais partie du comité organisateur de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne d'Ottawa et je suis devenue présidente du comité en 2017. Tout en continuant mon bénévolat, j'ai commencé en 2016 ma maîtrise en microbiologie (également à la Carleton University). Ma thèse de recherche portait sur la bactérie la plus présente dans les infections pulmonaires liées à la FK, *Pseudomonas aeruginosa*. D'après un modèle d'évolution expérimentale, j'ai examiné comment cette bactérie peut évoluer et s'adapter aux poumons FK, et ce qui peut nuire, le cas échéant, à sa capacité d'infecter les poumons de personnes atteintes de FK. J'espérais ainsi donner lieu à de meilleures lignes directrices de prévention et à des traitements améliorés pour éradiquer *Pseudomonas*. En raison de mon intérêt pour ce domaine de la recherche et de mon expérience comme bénévole, j'ai également pris la parole dans le cadre de nombreux événements pour expliquer l'importance du financement et l'effet réel des dons sur l'amélioration de la vie des personnes touchées par la FK.



QUEL EST VOTRE LIEN AVEC LA FK?

Ma sœur jumelle a reçu un diagnostic de FK lorsque nous étions âgées de huit semaines. Depuis, j'ai grandi en côtoyant ses nébuliseurs, sa physiothérapie, ses hospitalisations, ses traitements et son diagnostic de diabète associé à la FK. Puisqu'elle doit vivre chaque jour avec son autre monde qu'est la FK, j'ai décidé que je pouvais faire d'une partie de mon monde la recherche des causes sous-jacentes de ses infections pulmonaires. Elle est mon inspiration sur tous les plans.



QUELS ONT ÉTÉ LES PRINCIPAUX POINTS SAILLANTS DE VOTRE APPUI À FIBROSE KYSTIQUE CANADA?

Finir ma maîtrise a récemment été un moment phare. Ma thèse comportait des conclusions très intéressantes que j'ai pu présenter au personnel de Fibrose kystique Canada du Nord et de l'Est de l'Ontario dans le cadre d'un atelier public. Leur appui pendant ma maîtrise a été incroyable, tout comme celui de ma famille et de mes amis qui ont rendu mon projet de recherche sur les infections pulmonaires possible. Je me réjouis maintenant à la perspective de publier ces résultats et de poursuivre ma contribution à un monde sans FK.



POURQUOI CROYEZ-VOUS QU'IL EST IMPORTANT D'APPUYER FIBROSE KYSTIQUE CANADA?

Appuyer Fibrose kystique Canada est important parce que la FK est une maladie horrible, mais que l'avenir est prometteur. Les statistiques ne cessent pas de montrer le prolongement de l'espérance de vie et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de FK, ne serait-ce qu'au cours de la dernière décennie. Les chercheurs du domaine de la FK obtiennent constamment des résultats prometteurs, mais la recherche coûte cher. Chaque appui est important pour la recherche de meilleurs traitements et un jour, la découverte d'un traitement curatif.

QUE VOUDRA DIRE POUR VOUS #UNMONDESANSFK?

Cela voudra dire que ma sœur pourra se réveiller sans dire « je me sens vraiment malade aujourd'hui ».



Amy et Allison Watson

LES SŒURS WATSON : DANS LEURS PROPRES MOTS

Nous sommes nées et avons grandi à Petitcodiac, au Nouveau-Brunswick. Nous sommes Amy, âgée de 36 ans et Allison, âgée de 31 ans. Nous avons un frère plus jeune, David, âgé de 29 ans et qui n'est pas atteint de fibrose kystique.

Avant la naissance d'Amy, notre famille ignorait l'existence même de la FK. Amy a reçu un diagnostic de FK à la naissance en raison d'un iléus méconial et a dû être transportée d'urgence à l'hôpital IWK à Halifax, où elle a subi une intervention chirurgicale. Nos parents ont alors dû recevoir une formation d'urgence sur les aérosols, la physiothérapie et les enzymes.

Allison est née quatre ans plus tard et nos parents ont dû revivre encore l'expérience. Dès sa naissance, Allison a eu des problèmes de poids et elle a passé la plus grande partie de sa première année d'existence à l'hôpital. À l'âge de 14 mois, on lui a installé une sonde gastrique pour la nourrir afin qu'elle prenne du poids et on a (enfin!) pu la retirer à l'âge de six ans lorsqu'elle a cessé de vomir tout ce qu'elle ingurgitait.



Notre famille n'a jamais laissé la FK gouverner nos vies. Nous avons été des jeunes filles actives, avons fait du camping, de la randonnée et pratiqué plusieurs sports. Nous avons voyagé un mois en minifourgonnette au Canada. Bien sûr, nous avons toujours notre traitement avec le masque à aérosol deux fois par jour, les percussions thoraciques et nous laissons des traces d'enzymes partout où nous allons.

À l'adolescence, nous avons été hospitalisées à quelques reprises, mais de façon générale, nous avons vécu en santé et avons été en mesure de faire plein de choses que nous aimons. Nos parents nous ont toujours encouragées à être autonomes pour ce qui est de notre santé. Nous avons pu en toute confiance aller dormir chez nos amies, profiter des voyages organisés par l'école et aller au camp d'été. Cette autonomie nous a aidées durant nos études universitaires et nous avons toujours été en mesure de faire valoir nos droits en matière de santé.

Notre mère et notre père n'ont jamais caché le fait que nous avons la fibrose kystique. Ainsi, nous avons toujours été des participantes actives à la gestion de notre maladie. Cela nous a permis de vivre une vie active et gratifiante et a fait en sorte que la maladie n'a jamais été un obstacle. Nous avons pu réaliser notre rêve de voyager en Europe, en Égypte, en Nouvelle-Zélande et dans de nombreux autres pays. En 2008, Allison et David ont fait une randonnée en vélo au pays pour sensibiliser les Canadiens à la FK et recueillir des fonds pour Fibrose kystique Canada.

Notre famille a été active au sein de la section locale de Fibrose kystique Canada. Nous recueillons des fonds pour la marche depuis les premières éditions de la marche Objectif Lune et avons fait des allocutions publiques lors d'activités pour Shinerama et autres activités-bénéfiques. Depuis notre naissance, notre père fait de la sensibilisation à la FK. Lorsque nous étions à l'école primaire, il venait une fois l'an parler à nos camarades de la fibrose kystique et leur expliquer pourquoi nous toussions constamment et devions prendre tant de comprimés. Lors du dernier Forum de leadership des bénévoles de Fibrose kystique Canada, il a reçu le Prix Souffle de vie.



À l'âge adulte, la FK nous a réservé quelques mauvaises surprises. Allison a été hospitalisée à plusieurs reprises pour des infections pulmonaires et a dû cesser de travailler comme ergothérapeute. En 2013, elle a déménagé à Toronto avec son copain Isaiah en vue de subir une transplantation pulmonaire.

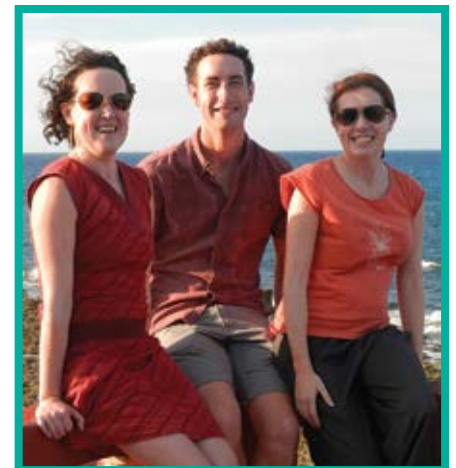
Durant son séjour à Toronto, Allison a senti le besoin de connaître des gens de la communauté FK qui avaient subi une transplantation. Jusqu'alors, elle et Amy n'avaient jamais senti le besoin de se joindre à la communauté FK : le simple fait d'avoir une sœur elle aussi fibro-kystique leur permettait de se soutenir l'une l'autre, que ce soit lors des hospitalisations ou en cas de déficience pulmonaire ou autre problème de santé. Lorsqu'Allison a vécu tout le processus menant à la transplantation, toutes deux se sont donc fait des

amis en ligne au sein de la communauté FK.

Allison a subi une transplantation pulmonaire bilatérale à l'automne 2014. La récupération a été la période la plus intense de sa vie. Toutefois, cela en aura valu la peine. Suite à la transplantation, elle a contracté un diabète associé à la FK puis a reçu en 2015 un diagnostic de trouble lymphoprolifératif. Elle a donc suivi un traitement intensif de chimiothérapie, et deux ans plus tard, il n'y a plus aucune trace de cancer et elle est maintenant capable de reprendre ses activités préférées.



Amy a travaillé pendant 10 ans comme infirmière dans une unité de soins intensifs néonataux, mais récemment, elle a dû cesser de travailler pour des raisons de santé. Elle espère avoir elle aussi une transplantation pulmonaire, mais la pénurie de donneurs retarde le processus. Elle fait tout ce qu'elle peut pour maintenir sa santé, demeurant aussi active que possible.



Depuis notre naissance, nous avons pu constater d'extraordinaires avancées dans les soins et la qualité de vie des personnes FK. Les cliniques spécialisées avec leurs équipes multidisciplinaires, les nouveaux médicaments et la possibilité d'avoir une transplantation, tout cela a grandement contribué à améliorer nos vies. Et cela a été possible grâce à Fibrose kystique Canada et à ses partenaires. Nous apprécions au plus haut point le travail qu'ont fait (et que continuent de faire) Fibrose kystique Canada et ses nombreux bénévoles pour améliorer la vie des Canadiens FK.

LE PETIT-DÉJEUNER DES CHAMPIONS FK

On dit que le petit-déjeuner est le repas le plus important de la journée. Mais Lana Woulfe et sa famille ont trouvé le moyen d'en faire aussi une magnifique activité-bénéfice!

Lana et Derek Woulfe habitent Marean Lake, en Saskatchewan, et dirigent le Marean Lake Valley Resort, à environ 150 km de Humboldt. Lana et Derek ont trois enfants : Hunter, 16 ans, Jaden, 13 ans et Trey, 11 ans. Chaque année, la famille Woulfe organise deux activités-bénéfiques extraordinaires afin d'aider les gens comme leur fils Hunter, qui est atteint de fibrose kystique, à vivre longtemps et en santé. Hunter a reçu un diagnostic de FK à l'âge de neuf mois et depuis l'âge de deux ans et demi, il n'a pas eu à être hospitalisé une seule fois. Selon Lana, si Hunter réussit à se maintenir en bonne santé, c'est parce qu'il est un garçon actif : il adore le hockey et la crosse.

Lana et sa famille voulaient organiser une activité afin de sensibiliser leur communauté à la FK et recueillir des fonds pour aider à trouver un traitement curatif. C'est en prenant un café avec des clients de leur hôtel que l'idée d'organiser des petits-déjeuners leur est venue.

« Notre premier petit-déjeuner aux crêpes a rassemblé 95 personnes et nous avons recueilli environ 500 \$ », explique Lana. Aujourd'hui, l'événement en est à sa 13^e édition et se tient chaque année au mois de juillet à l'hôtel des Woulfe. Le petit-déjeuner coûte 6 \$ pour les adultes et est gratuit pour les enfants. On y tient une vente aux enchères par écrit et des tirages 50-50, il y a un groupe musical et on peut participer aux enchères pour acheter de délicieuses tartes maison. C'est un événement communautaire extraordinaire qui rassemble les gens autour d'une noble cause.

Si l'événement a connu de modestes débuts en 2015, il a pris de l'envergure depuis. En 2017, le petit-déjeuner aux crêpes a permis de recueillir 23 000 \$ pour la recherche, les soins et la défense des droits des personnes fibro-kystiques. Voilà qui fait beaucoup de crêpes! « C'est fou comme l'événement prend de l'ampleur, explique Lana. Je crois que cela tient à la communauté dans laquelle nous vivons; des gens de toute la région nous apportent leur soutien! » Et nous sommes heureux d'annoncer que le petit-déjeuner aux crêpes 2018 a permis de recueillir **plus de 17 500 \$ et de nourrir plus de 450 personnes!** Félicitations et une immense merci à la famille Woulfe!

La famille Woulfe organise un second événement chaque année, le tournoi de golf Annual Hunter's Golf Tournament for Cystic Fibrosis. L'événement a lieu en septembre au Greenwater Provincial Park. C'est une autre activité fort amusante qui rassemble golfeurs et commanditaires afin de recueillir des fonds et sensibiliser les gens à la FK. En 2017, le tournoi a permis de recueillir plus de **10 500 \$!**

Nous avons demandé à Lana d'expliquer ce qui, année après année, fait le succès de ces deux événements. « C'est la communauté, dit-elle. Les gens ici sont d'une extraordinaire générosité, que ce soit nos bénévoles, nos fournisseurs. Marean Lake est un milieu de vie magnifique. »

Merci à Lana, Derek et toute la communauté de nous aider à créer un monde sans FK!



En 2013, alors que leur fille Lucy n'était âgée que de deux semaines, Mary Sanagan et Aaron Mittler ont reçu un appel qu'aucun parent ne souhaite recevoir : leur médecin leur apprenait que Lucy était atteinte de fibrose kystique (FK).

Certes, une telle nouvelle était dévastatrice, mais Mary et Aaron ont tout de suite été mis en contact avec les nombreuses ressources disponibles pour soutenir toute la famille. « Je n'oublierai jamais notre première visite à l'hôpital SickKids. On nous a dit que si Lucy était née il y a de nombreuses années, elle n'aurait pas atteint l'âge de la maternelle, mais qu'aujourd'hui, elle pouvait espérer une vie longue et bien remplie », souligne Aaron. Mary et lui avaient donc hâte d'en apprendre plus sur la recherche et les avancées réalisées pour améliorer la vie des personnes FK.

Mary et Aaron sont aujourd'hui reconnaissants à Fibrose kystique Canada qui a grandement contribué à faire en sorte que Lucy reçoive un diagnostic précoce : « Il a été possible de dépister très tôt la maladie parce que des gens, avec l'aide de Fibrose kystique Canada, ont réussi à convaincre le gouvernement ontarien d'instaurer le dépistage néonatal systématique de la FK. Cela a été pour nous déterminant, car la prévention est extrêmement importante dans le cas de la FK. »

Inspirés par les progrès réalisés dans la lutte contre la fibrose kystique grâce aux investissements dans la recherche, les soins cliniques et la défense des droits des personnes FK, Mary, Aaron et un groupe d'amis (salutations toutes spéciales à Claire O'Shea!) ont créé Team Lucy, un groupe de personnes qui appuient FK Canada et recueillent des fonds.

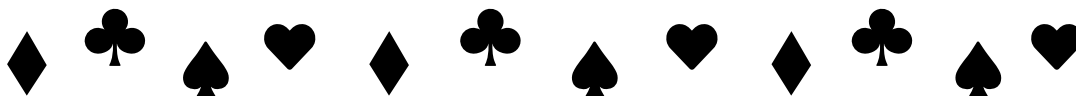
Un mois l'annonce du diagnostic, Team Lucy a créé Lucky Lucy, une activité-bénéfice torontoise qui comprend une soirée casino avec souper, spectacle, jeux ainsi qu'une vente aux enchères traditionnelle et une autre par écrit. Claire O'Shea explique les raisons qui ont motivé le groupe à passer à l'action : « Nous avons mis sur pied cette activité dans le mois qui a suivi l'annonce du diagnostic de Lucy, car nous voulions soutenir Mary et Aaron avec une action concrète qui aurait des effets significatifs pour Lucy et toutes les personnes touchées par la FK. » Et le groupe a tenu parole : **Lucky Lucy a permis de recueillir à ce jour plus de 200 000 \$ au profit de Fibrose kystique Canada!**

« Il a été démontré que la recherche ciblée, la défense des droits des personnes fibro-kystiques et la sensibilisation ont un effet très important, indique Aaron. Le Canada affiche parmi les meilleurs résultats au monde pour ce qui est de l'espérance de vie des personnes FK. Cela s'explique par le travail acharné, l'engagement de tous et les fonds recueillis et investis par FK Canada. »

Mary et Aaron espèrent bien sûr qu'on trouvera bientôt un moyen de guérir ou maîtriser la maladie afin que Lucy passe moins de temps à suivre ses traitements et plus de temps à faire les choses qu'elle aime comme chanter, danser... et prétendre qu'elle est un chat! « J'aimerais souvent pouvoir prendre la place de Lucy afin qu'elle ait ce que tant de personnes ont et tiennent pour acquis : la santé », explique Mary. FK Canada tient à remercier Aaron, Mary et Team Lucy de leurs efforts incessants pour recueillir des fonds afin de créer, pour Lucy et tous ceux et celles qui vivent avec la maladie, un monde sans FK.



Pour en savoir plus sur l'événement Lucky Lucy 2018, qui aura lieu le 6 septembre prochain, et acheter un billet pour y assister, visitez www.luckylucycasinonight.com





 **YouTube**

@MELLYBEAUTY026

Melissa Powell est une jeune femme de 17 ans dynamique, inspirante et résiliente. Membre de la communauté FK de Maple Ridge, en Colombie-Britannique, Melissa a sa propre chaîne YouTube qui connaît un franc succès et sur laquelle elle partage son vécu de personne fibro-kystique (et d'amusants conseils beauté!) avec près de 7 000 abonnés de partout dans le monde.

Lorsque Melissa Powell a reçu un diagnostic de fibrose kystique à l'âge de cinq mois, la vie de toute la famille a été changée à jamais. Sa mère, Lisa, est la coordonnatrice de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne de Pitt Meadows et est extrêmement fière de sa fille : « Elle réussit à gérer les nombreux obstacles qu'elle doit affronter avec grâce et positivisme, et sans jamais s'apitoyer sur son sort. »

Depuis qu'elle a reçu son diagnostic, il y a près de 17 ans, Melissa a dû se battre pour sa santé (au cours des trois dernières années, elle a passé un total de 27 semaines à l'hôpital), mais a toujours su conserver un équilibre entre l'acceptation de sa situation et l'optimisme face à la vie. « Ça pourrait être mieux, dit-elle, mais ça pourrait être pire. »

Malgré son jeune âge, Melissa est d'une grande lucidité, une qualité qu'elle attribue au fait de vivre avec la FK. Elle affirme que la FK lui a permis de développer son sens des responsabilités et de grandir en ayant une perspective sur la vie différente des autres. « Bien sûr, dit-elle, ma vie serait totalement différente si je n'avais pas la FK. La maladie est à la fois une épreuve et une bonne chose, car elle me permet d'apprécier la vie et fait en sorte que j'ai vécu et appris des choses que la plupart des jeunes de mon âge n'ont pas vécues. »

Lorsqu'elle était en septième année, au primaire, Melissa a commencé à s'intéresser à YouTube et a appris par elle-même à réaliser et produire des vidéos sur la mode et la beauté qu'elle partageait avec un auditoire restreint. Peu à peu, elle a développé sa propre chaîne YouTube. « Je ne contrôle pas certains éléments de ma santé, dit Melissa, mais j'ai le contrôle total de ce que je fais sur YouTube. Cela me rend heureuse, car j'aime me mettre en scène et recevoir des commentaires positifs. » Mais rendue à l'école secondaire, elle a tout arrêté, par peur des critiques des « plus vieux ».

En octobre 2017, Melissa a eu des problèmes de santé et a dû être hospitalisée pour une longue période. Comme elle supporte difficilement l'inactivité et qu'elle avait appris à composer avec la critique, elle a recommencé à produire des vidéos pour sa chaîne YouTube, mais cette fois en parlant de sa vie de personne FK. Une nouvelle aventure commençait pour elle.

Melissa a maintenant près de 7 000 abonnés et sa chaîne s'est imposée comme une source d'inspiration pour des jeunes atteints de FK de partout dans le monde. Elle a mis en ligne plus de 80 vidéos qui relatent des séjours à l'hôpital, les visites de ses amis, les effets du diabète associé à la FK et ses congés de l'hôpital. « Des gens de partout, des É.-U., du R.-U, d'Australie et même d'Hawaii ont communiqué avec moi, dit Melissa. Bien sûr, les séjours à l'hôpital sont difficiles, mais être en contact avec d'autres personnes me reconforte et me rend heureuse. Produire ces vidéos me tient occupée, m'aide à remonter la côte et à oublier la maladie. »

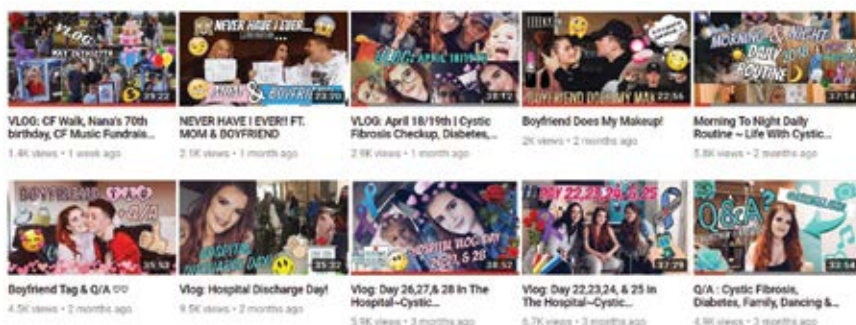
« Melissa a trouvé l'énergie et le soutien nécessaires pour créer sa propre chaîne, faire de la sensibilisation et faire connaître ce que vivent les gens atteints d'une maladie chronique. »

« Melissa a trouvé l'énergie et le soutien nécessaires pour créer sa propre chaîne, faire de la sensibilisation et faire connaître ce que vivent les gens atteints d'une maladie chronique, explique Lisa. Bien sûr, il y a des jours plus difficiles où l'anxiété prend le dessus, mais globalement, elle est d'une grande persévérance et reprend des forces. »

La communauté qu'a su créer Melissa est pour elle une grande source d'inspiration. Des abonnés lui écrivent pour lui dire qu'ils ont partagé ses vidéos avec des amis atteints de FK. Des adultes FK lui écrivent pour l'encourager en lui disant que leur santé va bien, ce qui démontre que ses vidéos ne rejoignent pas seulement des milléniaux. Les liens qu'elle a tissés avec toutes ces personnes sont d'une grande importance pour elle. « Ce qui est le plus difficile pour les personnes FK, explique Melissa, est bien sûr le fait qu'elles doivent éviter d'être en présence des autres en raison des risques que cela pose à leur santé. Et seules les personnes fibro-kystiques sont en mesure de comprendre réellement ce que cela signifie. »

Melissa sait bien que lorsqu'elle est hospitalisée, elle a tout juste le temps et l'énergie de maintenir sa chaîne à jour, une situation qui ne fait certainement pas son affaire. Mais elle sait que de partager son expérience aide les autres et cela lui donne de l'espoir et nourrit son ambition. « Je ne veux pas passer ma vie à faire des choses que je n'aime pas... Mon plus grand souhait est que l'on trouve un traitement curatif. Lorsque j'aurai terminé mes études et que je quitterai le foyer familial, j'espère être en bonne santé et pouvoir développer encore plus ma chaîne YouTube, parce que cela m'aide et que j'aime savoir que j'aide les autres. »

Abonnez-vous à la chaîne de Melissa sur YouTube @mellybeauty026





ENTRETIEN AVEC LOUIS-PHILIPPE PESANT

Louis-Philippe Pesant, 36 ans, est un membre de notre communauté qui vit à Saint-Jérôme, au Québec. Nous nous sommes entretenus avec lui au sujet de sa vie avec la FK, sa passion pour la gastronomie et ses espoirs pour l'avenir.

COMMENT C'ÉTAIT DE GRANDIR AVEC LA FK?

Ma maladie a été diagnostiquée à la naissance et ça n'a pas toujours été rose. Quand je suis né je suis resté assez longtemps à l'hôpital. J'étais souvent malade étant petit. J'ai eu plusieurs opérations. J'ai été beaucoup hospitalisé. J'ai eu H1N1. Ça a été assez difficile mais je m'en suis toujours bien sorti.

Ce n'était pas facile. Surtout quand tu es adolescent, tu vas à l'école, tu tombes malade, tu passes 2-3 mois à l'hôpital, tu reviens et tu dois tout recommencer à zéro.

C'est sûr qu'il y a eu des moments où j'étais beaucoup plus malade et d'autres moments où je n'allais pas à l'hôpital pendant longtemps parce que ça allait bien. Ces dernières années c'est un peu plus fluctuant.

L'an dernier, j'ai été un mois à l'hôpital en mai, trois semaines en août et un mois en décembre. Ce n'est pas toujours évident avec le travail. Mais ça fait partie de la vie. Pas le choix et on continue à avancer. Mais ça me permet de voir la vie autrement et d'essayer d'en profiter au maximum parce que je sais que je peux tomber malade assez rapidement.

QUE FAIS-TU DANS LA VIE?

Je suis sous-chef dans une résidence et maître pâtissier. J'ai de grands projets. Et je suis aussi chef à domicile. Je me présente chez la personne, je fais un menu gastronomique de 5 plats.

COMMENT ÇA SE PASSE QUAND TU DOIS T'ABSENTER DU TRAVAIL À CAUSE DE LA FK?

J'ai de la chance parce que mon employeur, le Groupe Maurice (propriétaires de résidences pour personnes retraitées), comprend très bien lorsque j'ai besoin d'aller à l'hôpital ou quand je dois passer des tests. Je leur demande et ils s'arrangent. Dans un autre restaurant ce serait plus compliqué mais là je profite au maximum de cette chance et je ne me plains pas. Dans un précédent emploi on m'a déjà fait comprendre que ma situation posait problème à cause de l'instabilité dans laquelle ça plongeait l'entreprise. On en a discuté et je sentais qu'il y avait beaucoup de malaise et que la confiance était moins présente. Évidemment en cuisine, il faut qu'il y ait beaucoup de confiance donc j'ai pris la décision de démissionner. Ça a été un gros coup de poing dans le visage mais je me suis tourné de bord, j'ai continué à foncer et maintenant je suis mieux. Mais j'avoue que de nos jours ce n'est pas facile de travailler quand on a la FK. Il faut souvent aller à l'hôpital ou avoir des traitements et examens. Ce n'est pas évident d'avoir un emploi stable.



À QUOI RESEMBLE TON QUOTIDIEN?

Je me lève autour de 6 h pour être au travail vers 8 h 30-9 h. Je fais mes traitements religieusement. Première chose que je fais en me levant. J'ai deux traitements qui me prennent environ 1 h 30. Matin et soir. Puis je prends des shakes protéinés pour garder mon poids. Je sors mon chien (labrador) puis je me prépare et je vais travailler toute la journée.

Des fois j'aimerais rester couché et j'amène la machine à côté de moi pour faire le traitement tout en restant dans le lit.

En ce moment ça va, ça me prend 1 h 30 mais jusqu'à récemment ça me prenait 2 h 30 matin et soir. 5 h dans une journée. Ce n'était pas vivable. J'essaie de ne pas le voir comme étant une obligation parce que je le fais pour me maintenir en santé mais c'est long.

Maintenant ça prend moins de temps parce qu'après mon séjour à l'hôpital cet été mes poumons ont beaucoup récupéré en capacité. Donc on a réduit mes traitements. Les médecins m'ont donné un traitement par intraveineuse assez nouveau. Ça ne fonctionne pas souvent mais moi ça a fonctionné. Quand je suis entré à l'hôpital j'étais à 21 % de capacité pulmonaire et quand je suis sorti, j'étais à 46 %. Je suis maintenant à 28 %.

Mais le traitement se donne seulement en intraveineuse. Ça ne se donne pas en traitement régulier. Sinon, même si ça coutait une fortune, j'essaierai de me le payer pour me maintenir à 46 % ou même augmenter un peu.

Quand le temps froid s'en vient, avec les variations de températures, chaud dedans, froid dehors, je sais que, comme chaque année, je vais avoir des bronchospasmes, avoir quelques difficultés. Et puis notre système immunitaire est plus faible donc on est plus à risque d'attraper des virus, et pour nous, une grippe a plus de conséquences que pour une personne saine. Donc je m'attends à devoir augmenter de nouveau la durée de mes traitements.

COMMENT DÉFINIS-TU LA VIE AVEC LA FK?

C'est un combat de tous les jours. La toux fait partie de mon quotidien. J'ai appris à bien me connaître, à développer ma patience, à me remettre en question régulièrement, notamment lors des périodes à l'hôpital. Mais lorsque j'en sors je veux en profiter au maximum comme si chaque jour était mon dernier.

Je sais que tout le monde ne voit pas la vie comme ça, mais je reste positif et confiant que malgré la maladie on peut avancer dans la vie. Les obstacles font partie de la vie, de la maladie, mais il faut rester positif.



C'est sûr que quand tu es à l'hôpital depuis des semaines, c'est plus difficile de voir le positif. Mais quand j'en sors je suis plein d'énergie. Je travaille beaucoup, entre 55 et 60 heures par semaine.

Je sais que je n'ai pas l'air malade. Même si je vais souvent tousser, même en cuisine. Mais pour moi c'est important de travailler et ça me permet de ne pas penser en permanence à la maladie et de m'épanouir. Avoir une vie normale.

UN SOUVENIR D'ENFANCE EN LIEN AVEC LA FK?

Quand Céline Dion était très impliquée avec nous, j'étais allé faire du ski avec elle, étant enfant. Mon père a été président de Fibrose kystique Québec pendant longtemps, donc j'ai rencontré Céline plusieurs fois.



QUEL EST TON PETIT PLAISIR QUE TU TE DONNES ET QUE TU ATTENDS AVEC IMPATIENCE?

J'apprécie tout ce qu'il y a dans ma journée. Quand je suis sorti de l'hôpital j'allais bien mieux et donc j'en ai profité pour aller jouer au golf, ma passion. Avant je n'étais pas capable, trop essoufflé. Mais là j'avais hâte car ça faisait 5 ans que je n'avais pas joué. Petite victoire.

TON PLUS GRAND DÉFI?

Battre des records de longévité. Je veux être celui qui s'est rendu à 65-70 ans et qui a eu une vie incroyable (j'ai 36 ans actuellement, la moitié du chemin).



UN MONDE SANS FK, ÇA SIGNIFIE QUOI POUR TOI?

La FK m'a permis de développer un goût de la vie, une patience et d'autres choses qui me caractérisent aujourd'hui et je n'aurais probablement pas été le même homme sans la maladie. Mais avoir une bonne santé, une vie normale, ne pas chercher son air en permanence, ce serait vraiment appréciable.

SI UNE BAGUETTE MAGIQUE ENLEVAIT LA FK, QUE FERAIS-TU IMMÉDIATEMENT?

Je l'annoncerais, j'irais travailler comme si de rien n'était mais je m'organiserais pour faire plus de choses, plus de sport, ski, golf, hockey, sorties.

J'irais courir avec mon chien, juste pour le plaisir de courir. Parce que je ne peux pas le faire actuellement.



Photo et merci spécial : Allez-up Photographe

À PROPOS

L'HÉRITAGE DE ROBERT CLARK

Fibrose kystique Canada souhaite remercier Robert W. Clark de Kingston, Ontario, et la famille Clark de leur incroyable soutien

Prononcez le nom « Bob Clark » à Kingston, Ontario, et vous n'aurez aucun doute que vous parlez d'une personne connue. Robert W. Clark était propriétaire et exploitant de Aunt Lucy's Dinner House, de St. Lawrence Cruise Lines et du parc de résidences mobiles Worthington Park dans le nord de Kingston. Ses répercussions sur la région de Kingston sont vastes et seuls son grand cœur et sa générosité dépassent ses réussites. Au moment de son décès en mars 2016 à l'âge de 78 ans, **M. Clark a légué à Fibrose kystique Canada la somme exceptionnelle de deux millions de dollars.** Il s'agit du don unique le plus important jamais reçu par Fibrose kystique Canada, un don qui aura une incidence sur les Canadiens fibro-kystiques pendant des années.

M. Clark a été précédé par son épouse Myrna, en 2013, et bien que sans enfants, il était décrit comme un véritable homme de famille. M. Clark était très proche de ses neveux et nièces, notamment les enfants de son frère Jim, Jason et Shillane. Le lien de M. Clark à la fibrose kystique passe par sa nièce, Shillane Clark Labbett, une championne de la FK qui a reçu une transplantation pulmonaire bilatérale. Son neveu Jason Clark est maintenant le président de St. Lawrence Cruise Lines, une entreprise humblement fondée par son oncle.

L'incroyable générosité de M. Clark illustre sa détermination

de contribuer à la découverte d'un moyen de guérir la fibrose kystique pour des personnes comme sa nièce chérie, Shillane. Grâce à son legs et à la générosité d'autres donateurs de FK Canada, nous avons de nouveaux traitements prometteurs et une masse critique de chercheurs à travers le Canada et dans le monde qui sont déterminés à améliorer la compréhension de la maladie, ses traitements, ainsi que les technologies géniques qui ouvrent la porte à des traitements ciblés.



Robert et Myrna Clark

On se souvient de M. Clark comme d'un homme avec un grand cœur, qui se souciait véritablement de ses employés et avait le don de reconnaître un potentiel. Ses employés avaient l'impression de travailler *avec* Bob, et non *pour* lui. Il appuyait les événements communautaires locaux et faisait la promotion de Kingston chaque fois qu'il en avait la chance. Sa fierté de Kingston l'accompagnait toujours dans ses nombreux voyages internationaux, dont des séjours en Asie et en Amérique du Sud.

Le don sans précédent de M. Clark arrive à un moment clé de la lutte contre la FK. Nous sommes en effet plus proches que jamais de réaliser notre mission qui est de mettre fin à la FK. Cet investissement généreux propulse la recherche vers l'avant et offre l'espoir d'un avenir meilleur pour les familles. Au nom de l'ensemble de notre communauté, Fibrose kystique Canada tient à remercier la famille Clark de son incroyable legs.

UN MONDE SANS FK



J'Y CROIS. JE M'ENGAGE.

Fibrose kystique Canada est activement à la recherche de bénévoles pour poursuivre sa mission!

Pour en savoir plus sur nos opportunités de bénévolat, visitez fibrosekystique.ca/quebec ou écrivez-nous au info@fkq.ca.

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DU COMITÉ DE LIAISON KIN-FK

On a du mal à croire que c'est il y a plus de 54 ans que le sort a réuni le D^r Crozier et le Kin Bill Skelly. Et il est formidable de constater que dans le climat de concurrence qui entoure les œuvres de bienfaisance, les membres Kin de partout au pays ont réussi à amasser plus de 46 millions de dollars pour appuyer Fibrose kystique Canada.



*Tammie Corbett,
présidente du comité
de liaison Kin-FK*

Beaucoup de choses ont toutefois changé depuis 54 ans.

Nombreux sont ceux qui croient que rien dans la vie n'est véritablement statique; pourtant, je commence à croire que Fibrose kystique Canada et Kin Canada ont véritablement en commun quelque chose qui ne changera jamais : un engagement à trouver un moyen de guérir ou de maîtriser efficacement la fibrose kystique (FK).

Après le Forum de leadership des bénévoles qui a eu lieu à la fin d'avril à Toronto, j'étais ravie de voir que les bénévoles et les employés de Fibrose kystique Canada considèrent toujours les Kinsmen et les Kinettes comme des membres de leur propre communauté FK. Le thème du forum, « Nous sommes une famille », était très à propos, car les membres Kin sont vus comme faisant partie de la famille de la FK et nous formons manifestement un groupe uni qui œuvre pour le même objectif.



Félicitations au comité de liaison Kin-FK de 2017-2018 pour une année réussie!



Le comité de liaison Kin-FK de 2017-2018 et celui de 2018-2019 au Forum de leadership des bénévoles

Je suis également très fière du comité de liaison Kin-FK sortant et je tiens à remercier les directeurs de la bienfaisance des districts pour l'excellent travail accompli l'an dernier. Les districts étaient très bien représentés, ce que Fibrose kystique Canada apprécie beaucoup et n'a pas manqué de souligner dans le cadre du Forum de leadership des bénévoles de cette année.

Veillez vous joindre à moi pour reconnaître la contribution des directeurs et directrices de la bienfaisance suivants, qui ont fait de ma première année comme présidente du comité de liaison Kin-FK une année merveilleuse : Beatrice Crowley et Tim Natyshak (District 1), Pat Moldowan (District 2), Michelle Jajndl (District 3), Rick Kuzyk (District 4), Anita Llewellyn (District 5), Monte Yancey (District 6), Terry Janes (District 7), ainsi que Cherie Anderson et Gary Newton (District 8). Je vous remercie de votre enthousiasme, de votre leadership et de votre engagement profond envers Fibrose kystique Canada.

Alors que j'entreprends ma deuxième année comme présidente, je me réjouis de travailler avec le nouveau comité de liaison Kin-FK; je suis persuadée qu'il fera un travail du tonnerre. L'équipe de 2018-2019 est composée de directeurs de la bienfaisance suivants : Tracy Spalding et Curtis Thoms (District 1), Hollee Babcock (District 2), Michelle Jajndl (District 3), Dustin Bisson (District 4), Sandra Bowes (District 5), Sue Caron (District 6), Peggy Hefler (District 7), ainsi que Kathy McFarlane et Gilbert Boissonneault (District 8).

Je me réjouis à l'idée d'une autre année de collecte de fonds réussie et de sensibilisation à la FK pour faire de cette maladie de l'histoire ancienne. Je tiens à remercier l'ensemble de la communauté de la FK et des Kin pour les souvenirs mémorables et pour votre engagement soutenu à la cause qui nous est chère.

Ensemble, nous mettrons fin à la FK!

Tammie Corbett,
Présidente, comité de liaison Kin-FK



Together for life® Unis pour la vie®

Fibrose kystique Canada tient à remercier Tammie Corbett, le comité de liaison Kin-FK de 2017-2018, ainsi que le comité de liaison Kin-FK de 2018-2019 pour leur engagement et pour leur persévérance à nous aider dans le but de créer un monde sans FK. Depuis 1964, Kin Canada a amassé l'incroyable somme de 46 millions de dollars pour la recherche et les soins de la fibrose kystique. La communauté FK canadienne est très reconnaissante de cette formidable contribution!



#LSN10 : LES LAWN SUMMER NIGHTS ONT 10 ANS!

UNE HISTOIRE INCROYABLE.

L'activité Lawn Summer Nights (LSN), un partenaire national de Fibrose kystique Canada, a vu le jour en 2009 quand trois amis ont lancé à Vancouver une activité estivale classique, le bowling, pour appuyer leur amie Eva Markvoort. Eva a malheureusement perdu sa lutte contre la fibrose kystique le 27 mars 2010. Elle avait 25 ans. LSN a l'honneur de faire partie de l'héritage d'Eva et l'événement continuera d'accomplir ce à quoi elle excellait le plus – profiter de la vie et trouver un moyen de guérir la fibrose kystique.

Depuis ce premier été, LSN est passé d'un à 18 tournois de bowling qui ont lieu à travers le Canada, dans les métropoles autant que les petites villes, et qui ont permis d'amasser plus de 2,7 millions de dollars pour Fibrose kystique Canada. Leur succès est attribuable à la communauté qu'ils ont rassemblée au fil des ans – des bénévoles dévoués et passionnés qui organisent et appuient Lawn Summer Nights.

Cette année, un incroyable jalon est célébré – bienvenue à #LSN10!

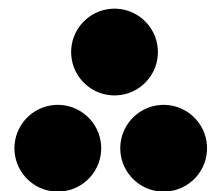
L'année 2018 marque le dixième anniversaire de LSN, et les partisans débordent d'enthousiasme. Au cours des dix dernières années, LSN a créé une communauté de jeunes professionnels qui continuent d'impressionner et d'inspirer tous ceux qu'ils rencontrent. Pour en savoir plus sur l'événement et voir notre nouvelle marque, visitez le nouveau site Web de LSN au www.lawnsummernights.com.

Fibrose kystique Canada est extrêmement reconnaissant du soutien et de l'engagement des bénévoles de Lawn Summer Nights au cours des dix dernières années. Merci à cette incroyable organisation et au groupe dévoué de bénévoles acharnés!

LAWN SUMMER NIGHTS.



10 ANS. 16 VILLES. 47 ÉVÉNEMENTS. 5 000 PARTICIPANTS.



« Le financement n'est pas toujours une chose facile ou naturelle. Lorsque vous vous inscrivez pour participer à Lawn Summer Nights, vous vous joignez à une famille dont les membres veulent plus que s'amuser; ils veulent faire partie de quelque chose de plus grand... ils veulent faire une différence dans leur communauté. » - Mark Heystee, président du conseil d'administration de LSN



« Nous privilégions les collectes de fonds populaires – les barbecues dans le jardin de quelqu'un, les couvertures YouTube, les retraites de yoga, les batailles de nourriture et les millions de petites choses qui nous distinguent des autres activités de financement. Nous appuyons les idées, petites ou grandes. Parce qu'après tout, LSN a commencé avec une bonne idée... » - Ashley McAllister, coordonnatrice nationale de LSN

FIBROSE KYSTIQUE CANADA S'ASSOCIE À NOGU

Fibrose kystique Canada a annoncé en juin son partenariat national avec l'entreprise de bijoux canadienne NOGU. Mario et Luca Lavorato, les fondateurs de NOGU qui ont tous deux reçu un diagnostic de fibrose kystique (FK) à la naissance, se sont engagés à remettre 50 pour cent des ventes brutes de leur Collection Cerf-volant sous forme de don à Fibrose kystique Canada.

« Mario et Luca sont la preuve vivante des progrès réalisés par les Canadiens atteints de fibrose kystique grâce au développement de la recherche et des soins cliniques. Nous leur sommes très reconnaissants de cette générosité », a déclaré Jennifer Nebesky, directrice en chef du marketing, des communications et des activités nationales pour Fibrose kystique Canada.

La Collection Cerf-volant de NOGU comprend huit variations d'un bracelet de cristaux, dont des versions avec or 18 carats, or rose, argent et bronze; chaque bracelet est orné d'une breloque représentant le cerf-volant de Fibrose kystique Canada.

« Nous rêvions depuis longtemps de redonner à la communauté FK, expliquent Mario et Luca Lavorato, les fondateurs de NOGU. Nous reconnaissons que le chemin parcouru par Fibrose kystique Canada a permis de stabiliser notre santé pour faire ce que nous aimons, appuyer une cause qui nous tient à cœur et contribuer à créer un monde sans fibrose kystique. »



Luca et Mario Lavorato

La Collection Cerf-volant des bracelets de cristaux de NOGU



NOGU

► Les bracelets sont disponibles sur le site www.nogu.ca/kite.

CARSTAR COUVRIRA LES FRAIS DE VOYAGE ET D'HÉBERGEMENT POUR LES PARTICIPANTS À UNE ÉTUDE SUR LA FIBROSE KYSTIQUE

CARSTAR couvrira les frais de voyage et d'hébergement pour les participants à l'étude sur la thérapie individualisée de la fibrose kystique (TIFK). Grâce à l'appui généreux de CARSTAR, des participants atteints de fibrose kystique (FK) de partout au Canada pourront se rendre au Hospital for Sick Children de Toronto (SickKids) pour prendre part à cette étude novatrice. Puisqu'il existe plus de 2 000 mutations distinctes du gène de la FK, chaque patient est différent. L'objectif du programme est de veiller à ce que chaque patient atteint de FK ait accès aux traitements essentiels qui lui conviennent le plus. Pour faire la promotion de l'étude, CARSTAR a produit une vidéo à l'intention de la communauté FK canadienne.

« Nous sommes ravis que CARSTAR appuie le Programme de TIFK en offrant aux Canadiens atteints de FK d'un océan à l'autre l'occasion de participer à une étude de calibre mondial », a déclaré le Dr John Wallenburg, directeur en chef des activités scientifiques pour Fibrose kystique Canada.

« Notre relation avec Fibrose kystique Canada a vu le jour lorsque la petite-fille d'un de nos partenaires franchisés a reçu un diagnostic de FK, nous incitant à organiser un petit tournoi de golf afin de collecter des fonds pour l'organisme, explique Michael Macaluso, président de CARSTAR. Plus de 20 ans plus tard, la lutte contre la FK est devenue notre cause nord-américaine et nos franchisés établissent des partenariats avec leur section locale; cette œuvre de bienfaisance fait maintenant partie de notre culture d'entreprise. »



Le partenariat #routedelarecherche est un chapitre important de l'alliance de 21 ans entre Fibrose kystique et CARSTAR. Avec plus de 270 emplacements à travers le Canada, CARSTAR est le leader national des services de carrosserie et de réparation de vitres d'auto. Grâce à différentes activités-bénéfices comprenant le congrès nord-américain de CARSTAR, des tournois de golf, des promotions de marketing sportif et la journée lave-auto nationale « laver-laver », CARSTAR et ses partenaires franchisés ont remis à ce jour plus de 3 millions de dollars à FK Canada.

Merci à CARSTAR pour sa formidable détermination à mettre fin à la FK!



SIEMENS

Siemens a lancé sa campagne de collecte de fonds FIN FK dans le cadre de son rassemblement du 31 mai. Plus de 500 employés étaient présents, dont le président-directeur général de Siemens Global, Joe Kaeser et le président-directeur général canadien, Faisal Kazi, qui ont officiellement lancé la campagne. La foule a réagi favorablement à la vente de crème glacée et les employés ont profité de la cabine photographique et des tirages 50/50. La campagne a remporté un grand succès, avec la participation des bureaux de Montréal, Québec, Ottawa, Calgary et Oakville. L'ambassadrice FK pour Siemens, Chloe Micallef, et sa mère Tracy ont pris part aux célébrations de la campagne et ont fait une mise à jour de l'état de santé de Chloe et des progrès qu'elle fait avec sa sonde gastrique. Tracy a remercié les employés de toutes les collectes de fonds qu'ils ont organisées, notamment des ventes de pâtisseries, des séances de yoga et une vente aux enchères par écrit de cadeaux non désirés. Plus tôt au cours de l'année, Siemens Montréal a organisé un tournoi de hockey et les employés mettront à nouveau leurs compétences athlétiques à l'épreuve dans le cadre du tournoi annuel de soccer au mois de septembre. L'engagement inébranlable de Siemens envers FK Canada date de plus de 21 ans et comprend un don de contrepartie de l'entreprise de 30 000 \$!

Merci à tous les employés de Siemens pour leur formidable engagement à améliorer la vie des personnes FK.



Joe Kaeser, président-directeur général de Siemens Global, se joint à Faisal Kazi président-directeur général de Siemens Canada pour vendre de la crème glacée lors de leur rassemblement.



Célébration de clôture de la campagne de collecte de fonds de Siemens pour la FK : (de g. à dr.) Tracy Micallef, Kate Milner, Christine Martysiewicz, Chloe Micallef et Faisal Kazi remettant l'argent du tirage 50/50.

PRO OIL CHANGE LAVE ET FROTTE!

Pro Oil Change a amassé des fonds pour Fibrose kystique Canada pour la première fois cette année. Dans le but d'appuyer le mois CARSTAR Brille, Pro Oil Change Bracebridge a lavé et poli des voitures dans le cadre de son activité de lave-auto. Afin d'accroître son engagement envers FK Canada, pendant le mois de juin, Pro Oil Change Bracebridge a demandé aux clients de faire un don avec chaque changement d'huile. FK Canada tient à remercier Pro Oil Change pour une première année réussie de collecte de fonds!



L'équipe de Pro Oil Change Bracebridge



ASCENSEURS THYSSENKRUPP CANADA

Ascenseurs thyssenkrupp Canada a fracassé son objectif de collecte de fonds de 2018 pendant la première moitié de l'année! Les événements comme le deuxième tournoi annuel de curling et l'activité de quilles à Ottawa ont remporté un grand succès. En mai, thyssenkrupp a organisé son tournoi inaugural de hockey PUCK CF, auquel ont participé deux anciens joueurs des Maple Leaf de Toronto, Wendel Clark et Kevin Maguire. Wendel et Kevin ont joué avec les équipes, pris part à de nombreuses activités et fait de l'événement une journée vraiment inoubliable. Le tournoi a permis d'amasser l'incroyable somme de 40 000 \$ pour Fibrose kystique Canada.

Des clients, des fournisseurs et des employés d'Ascenseurs thyssenkrupp Canada continuent de se rassembler pour s'amuser et pour recueillir des fonds importants pour FK Canada. Les efforts de ce groupe passionné sont extraordinaires. L'ambassadrice FK de thyssenkrupp, Meaghan MacRury, dirige toutes les activités-bénéfiques pour FK Canada en obtenant la collaboration de toutes les divisions de l'entreprise, d'un océan à l'autre. Cette année, les réussites de Meaghan dans le cadre de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne à Toronto ont été soulignées, l'équipe s'étant classée dans la catégorie des meilleures équipes. L'équipe de Meaghan, M&M, qui a célébré son 10^e anniversaire, a **amassé un total de 117 643,24 \$.**

Félicitations et merci à tous les membres d'Ascenseurs thyssenkrupp Canada!



PUCK CF : Christine Martysiewicz, directrice, Partenariats d'entreprise, Fibrose kystique Canada, Meaghan MacRury, Ascenseurs thyssenkrupp Canada – ambassadrice FK et Ryan Wilson, président et directeur général d'Ascenseurs thyssenkrupp Canada



Mise au jeu, capitaines d'équipe d'Ascenseurs thyssenkrupp

Party City

Pour le lancement de la campagne pour la fibrose kystique qui a eu lieu dans les magasins Party City d'avril à juin, l'ambassadrice FK Kaylee Chappell, qui est âgée de six ans, et ses parents Alysia et Ron ont entrepris une tournée des magasins Party City de l'Ontario. La famille Chappell de London, Ontario, a fait des arrêts dans les magasins de la région d'Ottawa, de Kingston, de Belleville, de Peterborough, d'Oshawa, de Whitby et d'AjAx. À chacune de ces visites, Party City a réservé un accueil chaleureux à la famille et organisé une activité à thème unique pour Kaylee.

Chantal Filion, présidente de section bénévole, et son équipe de bénévoles de FK Canada à Sudbury (Julie, Dale, Megan, Janessa et Shyanne) ont tenu une vente de pâtisseries au magasin de Sudbury et recueilli plus de 500 \$ tout en sensibilisant le public à la FK! Les magasins Party City de London et Windsor ont accueilli Fibrose kystique Canada dans le but de renseigner la communauté au sujet de la FK et d'amasser des fonds grâce à une activité de ballons avec cartes-cadeaux.

Félicitations au magasin Party City de Belleville qui a recueilli le plus de fonds. Windsor est arrivé en deuxième place et Newmarket en troisième. Un gros merci à tous les directeurs et employés de Party City qui ont accueilli Fibrose kystique Canada dans leurs magasins et dans leurs cœurs. **Félicitations pour une autre campagne hors pair ayant permis d'amasser un total de 147 031 \$.** Merci de votre soutien et de votre travail acharné.



Kaylee Chappell, ambassadrice de FK Canada, lors d'une activité-bénéfice de ballons dans un magasin Party City.



De g. à dr. : Kelli Dixon, directrice de district à Party City, Mike Cutting, Christine Martysiewicz, directrice des partenariats d'entreprise à Fibrose kystique Canada, Kathy Marrisett, directrice générale, Samantha Pronovost et Linda MacMillan, directrice du marketing à Party City

LAURÉATS DES PRIX NATIONAUX DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA EN 2018



Nous continuons d'améliorer la vie des Canadiens atteints de fibrose kystique (FK) uniquement grâce à l'engagement, au courage et à la passion de nos remarquables bénévoles. Nos bénévoles sacrifient une portion de leur horaire chargé pour contribuer à la communauté FK.

Félicitations aux lauréats nationaux de 2018. Ensemble, nous œuvrons pour l'avènement d'un monde sans fibrose kystique.

Le Prix Engagement est remis en l'honneur de professionnels en soins de santé et en recherche ayant contribué sans relâche à la mission de notre organisme en s'élevant au-dessus de leur simple lien professionnel avec la fibrose kystique pour embrasser pleinement la cause.

D^R LARRY LANDS

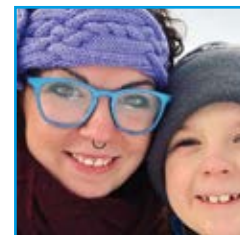
En plus d'être directeur d'une importante clinique de FK, D^r Larry Lands est également agent de liaison médical entre le programme associé de transplantation pulmonaire et les soins cliniques. Il a œuvré comme bénévole à de nombreux postes de leadership au fil des ans. Il s'est consacré avec le même dévouement aux soins cliniques et à la recherche, notamment en participant au comité d'examen scientifique, au sous-comité des cliniques, au comité d'examen du Registre, au comité consultatif pour la mise sur pied du réseau d'essais cliniques de Fibrose kystique Canada ainsi qu'au conseil consultatif de la recherche. Il a également fait partie intégrante des efforts visant à garantir la disponibilité du dépistage néonatal de la fibrose kystique dans toutes les provinces du Canada. D^r Lands a participé à des visites d'accréditation des cliniques dans tout le pays, de la Colombie-Britannique à Terre-Neuve, afin d'aider à la formulation des politiques et d'assurer l'uniformité des soins à l'échelle nationale. Nous sommes très reconnaissants envers le D^r Larry Lands pour sa contribution au fil des ans.



Le Prix Souffle de vie^{MD} reconnaît une contribution exceptionnelle et soutenue à un poste de leadership au sein d'une section de Fibrose kystique Canada par une personne, un couple ou une famille ayant contribué de façon continue pendant au moins trois ans.

AMY LABONTE

Amy se dévoue sans relâche à la cause de la FK. Elle a fait partie intégrante de la toute première Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne organisée au Yukon et, depuis, elle a coordonné toutes les marches de la FK à Whitehorse. Malgré les obstacles survenus en raison des grandes distances entre ses communautés, la Section Yukon a connu de nombreuses réussites, notamment une plus grande sensibilisation à la FK tout au long de la route de l'Alaska en plus de la très fructueuse marche organisée chaque année. Un grand merci à Amy pour son leadership et son engagement continus.



DAVID WATSON

David s'implique au sein de la Section Moncton depuis 1980, lorsque l'aînée de ses deux filles a reçu un diagnostic de fibrose kystique. Un grand merci à David pour ses efforts. La Section Moncton n'a pas seulement augmenté sa base de bénévoles, mais elle a également introduit plusieurs nouvelles initiatives de financement, notamment la Balade Souffle de vie, Squash CF Pumpkin Shoot, Sugar and Spice Ladies' Night Out et le Vintage Fashion Show. Un grand merci à David pour tout son dévouement et toute sa passion au fil des ans.



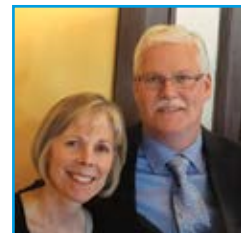
JEANNE STOPPARD

Jeanne a commencé à faire du bénévolat tout de suite après avoir appris le diagnostic de fibrose kystique de sa petite-fille, il y a 13 ans. En participant à la majorité des rencontres et des collectes de fonds de la section pour veiller à la bonne mise en place de pratiques financières adéquates, elle a joué un rôle essentiel dans le maintien de l'exactitude des rapports de la Section Campbell River/Comox Valley. Que ce soit en coordonnant les bénévoles à l'inscription pour la marche ou en cultivant des liens avec les principaux commanditaires, Jeanne incarne le modèle par excellence du bénévole admirable. Nous sommes très reconnaissants envers Jeanne pour son leadership et son soutien remarquables.



JEFF ET CHERYL SANDFORD

Jeff et Cheryl sont des bénévoles incroyablement inventifs et créatifs. Avec Jeff au poste de trésorier de la Section Nanaimo et Cheryl à la gestion de nombreux aspects de plusieurs événements et réunions, il y a peu d'activités de la section auxquelles ce couple dynamique ne participe pas. Jeff et Cheryl sont à la base de la réussite de la Section Nanaimo et la communauté FK leur est très reconnaissante pour leur contribution et leur soutien.



KATIE SCHULZ

Katie est une meneuse naturelle. Mère d'un enfant atteint de FK, elle se passionne pour la cause de la FK et trouve toujours le temps de sensibiliser les gens à cette maladie. Katie prêche par l'exemple, toujours prête à prendre en charge n'importe quelle tâche et à aider les autres à réaliser les leurs. Elle est une porte-parole, une éducatrice et une collectrice de fonds extraordinaire en plus d'être une mère dévouée et une contributrice infatigable. Son dévouement envers la recherche d'un moyen de guérir cette maladie, non seulement pour aider sa fille, mais pour aider tous les Canadiens FK, n'est rien de moins qu'une grande inspiration. Merci Katie!



KIM BAIRD

Kim est petite bombe d'énergie pour la Section Cornwall. Elle accomplit tellement pour tant de gens qu'elle a véritablement consacré sa vie à aider les autres. Kim est immensément estimée au sein de la communauté FK. Elle connaît de nombreux membres par leur nom et entretient des relations avec les commanditaires, les bénévoles et les familles touchées par la FK depuis plus de 30 ans. Un grand merci à Kim pour son dévouement et son bénévolat remarquable.



LA FAMILLE NERO

Depuis plus de 20 ans, la famille Nero et leur soixantaine d'employés de la grande région de Sudbury sont des sympathisants clés de la section de Fibrose kystique Canada, à Sudbury. Leur temps, leur dévouement, leur générosité et leur soutien indéfectible sont les ingrédients essentiels du grand succès de la marche dans cette région. L'engagement de la famille Nero comme défenseurs de notre mission de mettre fin à la FK est un exemple pour les autres bénévoles et les sympathisants qui soutiennent leur entreprise. Nous sommes très reconnaissants envers la famille Nero pour son travail d'équipe et son engagement.



STACY HIPKIN

Stacy est une bénévole active au sein de la Section Edmonton et Nord de l'Alberta depuis plus de 12 ans. D'abord en tant que vice-présidente de la section, puis à titre de présidente, Stacy participe à toutes les collectes de fonds d'une manière ou d'une autre. Elle se dévoue à la participation efficace et à la coordination des bénévoles et s'efforce sans relâche de contribuer à la création d'un monde sans FK. Nous la remercions pour son grand dévouement et son engagement dans la lutte contre la FK.



Le Prix Céline reconnaît une personne, un couple ou une famille ayant apporté une contribution indispensable et soutenue au sein d'une section au niveau « de la base » (non administratif).

ANDRÉ ET KAREN CHARTRAND

André et Karen font du bénévolat au sein de la Section Ottawa depuis plus de 15 ans et sont grandement responsables de la stabilité et de la croissance retrouvées de la section. Ils travaillent sans relâche avec les bénévoles et les groupes de soutien et s'expriment du fond du cœur aussitôt qu'ils ont l'occasion de plaider pour la cause de la FK. Nous sommes très reconnaissants envers eux pour leur dévouement et leur contribution.



MARIE-LAURE BOUCHARD

Marie-Laure est un modèle de résilience et d'espoir pour la Section Côte-Nord. Chaque année depuis 35 ans, elle bâtit de nouvelles relations et entretient les relations existantes pour assurer le financement. Bien qu'elle œuvre souvent dans l'ombre, Marie-Laure est aussi la première personne sur le terrain pour offrir un coup de main. FK Canada reconnaît avec fierté les réussites de Marie-Laure à titre de bénévole exemplaire.



SHAUN ET KATARINA NECHVATAL

Shaun et Katarina sont des forces qui dynamisent et inspirent les gens autour d'eux. Ce couple qui organise chaque année l'activité Hoops for Hope est une véritable machine à recueillir des fonds. Katarina est également l'agent de liaison pédiatrique pour la Section Nord de la Saskatchewan, apportant régulièrement des nouvelles des cliniques et assistant à l'organisation et à l'effort de sensibilisation d'une soirée éducative annuelle sur la FK. Nous remercions Shaun et Katarina pour leur contribution remarquable et parce qu'ils sont une source de motivation pour tous les bénévoles.



Le Prix D^r Doublas Crozier vise à reconnaître un professionnel de la santé ayant fait preuve d'un soutien exceptionnel à des personnes ou à des familles touchées par la fibrose kystique.

D^r PATRICK DAIGNEAULT

Le D^r Daigneault est un professionnel des soins de santé qui s'implique au sein de Fibrose kystique Canada depuis de nombreuses années. Il appuie la cause de la FK de diverses manières : en participant à des activités-bénéfices, en s'exprimant lors de rassemblements ou en étant un fervent défenseur du programme de dépistage néonatal au Québec. Pour toute l'attention personnelle qu'il accorde aux personnes FK, pour son travail acharné ininterrompu dans le cadre de sa vie professionnelle, pour toute sa loyauté envers la cause, FK Canada tient à remercier le D^r Daigneault pour son dévouement et son soutien.



Le Prix Eva Markvoort du leadership vise à reconnaître une personne (âgée de 20 à 35 ans) qui a fait preuve d'un leadership remarquable et apporté une contribution exceptionnelle, inspirante et (ou) motivante à Fibrose kystique Canada.

TARA BOURQUE

L'influence de Tara au sein de la communauté FK est incommensurable. Elle a fait connaître son combat contre la FK avec une telle détermination qu'elle a suscité des changements à de très nombreux égards. Son dévouement à la campagne Shinerama et son travail en tant que présidente de la Section Sarnia-Lambton a inspiré d'autres personnes à poursuivre la lutte contre cette maladie. Elle a participé à de nombreuses entrevues et vidéos pour partager son attitude positive et donner de l'espoir aux personnes FK. Sa présence est ressentie bien au-delà des frontières de la région puisqu'elle est souvent reconnue comme une source d'information et d'inspiration, contribuant année après année à la multiplication des projets de collecte de fonds et à l'effort de communication. Nous sommes très reconnaissants pour tous ses accomplissements et ses témoignages dans le but d'inspirer les autres.



Le Prix du leadership dans la défense des droits est offert à une personne ou à un groupe ayant contribué à l'échelle nationale au combat contre la fibrose kystique grâce à leurs efforts de plaidoyer.

CHRIS MACLEOD

Chris a consacré sa vie à aider les autres. Il s'est façonné une carrière là où il constatait un besoin d'aide. Il est motivé par un sens profond de l'empathie, de l'équité et de la justice et il se dévoue à la lutte pour la couverture des médicaments destinés aux personnes FK. Chris se surpasse pour reconforter les gens et mettre leur histoire en lumière afin de contribuer à susciter des changements réels et importants au sein de notre système de santé; des changements qui profiteront aux Canadiens atteints de FK dès maintenant et pour les années à venir. Nous le remercions pour sa contribution remarquable et influente.



Le Prix Mila Mulroney est remis à une famille touchée par la fibrose kystique ayant apporté une contribution significative et prolongée à Fibrose kystique Canada par ses efforts familiaux de collecte de fonds.

LA FAMILLE DETTMERS

La famille Dettmers a consacré plus de 30 ans d'expertise à la Section Montréal. Daniel, Sylvie et leur fille Sarah (atteinte de FK) ont organisé et supervisé de nombreuses activités-bénéfices fructueuses. Sarah est une extraordinaire porte-parole et Sylvie soutient régulièrement des événements. La famille Dettmers motive les membres de leur communauté pour maintenir la lutte contre la fibrose kystique sur sa lancée. Au fil des ans, Daniel a également joué un rôle important dans la mise sur pied de la section, la marche de Montréal ainsi qu'au sein de Fibrose kystique Canada à de nombreux postes de l'organisme. Merci à Sarah, à Daniel et à Sylvie pour tout ce que vous avez fait pour appuyer FK Canada durant toutes ces années.



LA FAMILLE HAGERTY

La famille Hagerty s'implique activement au sein de la Section Terre-Neuve-et-Labrador depuis près de 20 ans. Que ce soit en organisant des tournois de golf et des parties de hockey ou en faisant du bénévolat pour le compte de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, la Balade Souffle de vie, les salons annuels de l'automobile et des lave-autos, Greg, Stacey et leur fils, Matthew, sont des bénévoles exemplaires. Leur contribution est inestimable pour la section. Nous remercions la famille Hagerty pour son dévouement exceptionnel et l'inspiration qu'elle incarne pour la communauté FK.



LA FAMILLE WEGER

La famille Weger s'est jointe à la Section Sud de la Saskatchewan il y a plus de 10 ans et elle est rapidement devenue un modèle au sein de la communauté FK. Les membres de la famille participent activement aux activités de la section en organisant leur collecte de fonds annuelle Butter-Tart Fundraiser et en recueillant des fonds pour la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne par des moyens imaginatifs, y compris un souper annuel très couru. Mike siège également au comité d'organisation de la section pour la Balade Souffle de vie. Teresa (atteinte de FK), fille aînée de Mike et de Cara, est devenue une véritable porte-parole pour les personnes luttant contre la maladie, s'exprimant lors de nombreux événements tels que Dream of a Diamond et Dream of a Cure Ladies Night. FK Canada remercie la famille Weger d'inspirer les gens et les familles à se joindre au combat contre la FK et à le poursuivre, ainsi que pour leur formidable soutien tout au long de ces années.



Le Prix de promotion national est destiné à reconnaître des groupes de services, des sociétés et des entreprises ayant apporté un leadership exceptionnel et (ou) un soutien financier à l'organisme, à l'échelle nationale.

KPMG

Depuis 2009, la société KPMG s'est distinguée comme leader en appuyant la croissance de l'événement Lawn Summer Nights (LSN) ainsi qu'en recueillant des fonds considérables au profit de Fibrose kystique Canada. KPMG commandite les LSN dans les villes où se trouvent leurs bureaux ainsi qu'à l'échelle nationale. Les LSN comptent beaucoup d'équipes de KPMG qui se fixent et surpassent des objectifs de financement. KPMG fournit aussi des bénévoles aux LSN et nombre de ses employés font partie des comités et du conseil national de l'activité. KPMG est un chef de file national en matière de sensibilisation et de collecte de fonds à l'intention des Canadiens FK. Nous sommes très reconnaissants de son soutien exceptionnel.



Le Prix Summerhayes honore une personne fibro-kystique qui a fait preuve d'un engagement exceptionnel ayant eu des répercussions d'envergure nationale pour la cause.

JIM BEST

Jim a participé pendant plus de 15 ans à des collectes de fonds locales, régionales et nationales au profit de Fibrose kystique Canada. Il travaille souvent à sensibiliser des gens à la FK en prenant la parole lors de la campagne Shinerama ou dans les journaux locaux, tout en impliquant ses collègues de travail afin de recueillir des fonds et participer à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Récemment, Jim a traversé le Canada pour sensibiliser les gens et recueillir des fonds dans le cadre de ses randonnées à moto d'un océan à l'autre. Un grand merci à Jim pour son esprit positif et toute sa passion au fil des ans.



MEAGHAN MACRURY

Meaghan est une personne FK très inspirante qui démontre un leadership et des qualités incroyables en collecte de fonds. Dans l'exercice de ses fonctions à Ascenseurs thyssenkrupp Canada ainsi qu'à titre d'ambassadrice de Fibrose kystique Canada, Meaghan a impliqué des milliers d'employés sympathisants d'un océan à l'autre. Meaghan a dirigé de nombreux événements hors du commun dont des tournois de hockey et de curling, un concours d'art pour enfants, des tournois de quilles, des ventes de pâtisseries en plus d'être la capitaine de l'équipe M&M à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Nous sommes très reconnaissants envers Meaghan pour son dévouement, sa force et son inspiration dans la lutte pour tous les Canadiens FK.



Le Prix d'excellence en bénévolat est décerné à une personne, un couple ou une famille qui a apporté une contribution exceptionnelle soutenue d'incidence nationale à Fibrose kystique Canada durant un minimum de cinq ans.

DANIEL LALONDE

Daniel est un bénévole d'exception qui a mené un bon nombre d'initiatives dans la région du Québec. Il a occupé des postes de direction au sein du comité du gala du Québec, obtenu des commandites d'importants donateurs, organisé des soirées dans des clubs de golf et s'est joint récemment au cabinet de campagne de Fibrose kystique Canada pour la campagne du Québec. Daniel apporte à l'équipe un haut niveau de développement stratégique et de philanthropie pour aider FK Canada à promouvoir sa mission de mettre fin à la FK. Un grand merci à Daniel pour son leadership et son dévouement.



JO-ANN WALLIS

Jo-Ann est bénévole au sein de la Section Campbell River/Comox Valley depuis 34 ans et elle a occupé plusieurs postes importants dans l'organisme. Son éthique du travail, son empathie, son enthousiasme et sa volonté à relever n'importe quel défi auquel la section est confrontée sont des véritables inspirations et, avec elle, les résultats sont toujours au rendez-vous. Elle sait réunir les différentes personnes de la communauté avec une facilité incroyable et unique pour faire avancer la mission de Fibrose kystique Canada. Nous tenons à la remercier, car elle est la véritable incarnation d'une bénévole exemplaire.



LISETTE TREMBLAY

Lisette est bénévole dans la Section Mauricie-Centre-du-Québec depuis plus de 13 ans et elle assume les fonctions de présidente de la section avec doigté et savoir-faire depuis plusieurs années. Elle connaît l'importance de trouver des sources prolongées de financement pour garantir l'avancée de la recherche et du développement de nouveaux traitements. Lisette entretient des liens exceptionnels avec les bénévoles de la section en étant à l'écoute de leurs idées et de leurs besoins. Nous sommes très reconnaissants envers Lisette pour toute sa passion et son leadership.



LOVISA MCCALLUM

Lovisa McCallum a commencé à faire du bénévolat pour Fibrose kystique Canada en 2004, après avoir appris que son fils et sa nièce étaient atteints de FK. Depuis, Lovisa s'est donné pour mission personnelle de faire tout en son pouvoir pour lutter contre la FK. Solide meneuse, elle est une force sur laquelle on peut compter quand il s'agit de déployer des efforts de collecte de fonds. Elle figure toujours parmi les personnes qui recueillent le plus de fonds pour la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Nous sommes très reconnaissants envers Lovisa pour toute sa passion et son engagement dans l'atteinte de notre objectif commun qui vise à mettre fin à la FK.



RON ANDERSON

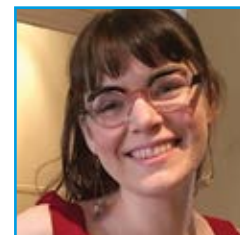
Depuis plus de 15 ans, le leadership de Ron au sein de la Section district de Toronto a contribué directement à sa réussite. Très souvent, on peut le voir œuvrer à l'organisation et au soutien de certaines initiatives de la communauté FK telles que des tournois de golf, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne de Toronto ainsi que divers événements communautaires. Ron joue un rôle déterminant pour le Fusion Gala et le Decant Gala & Fine Wine Auction qu'il a cofondés et qu'il continue de coprésider. Il est un fervent défenseur de l'accès à Orkambi et il est actuellement membre du conseil d'administration de FK Canada et travaille d'arrache-pied à notre mission de mettre fin à la FK. FK Canada le remercie de tout cœur pour son influence et sa contribution au fil des ans.



Le Prix Impact Jeunesse vise à reconnaître un jeune (âgé de 19 ans ou moins) qui est une source d'inspiration pour les autres et qui a fait preuve de leadership au sein de la communauté FK sur une base prolongée.

ANNIE BARTLETT

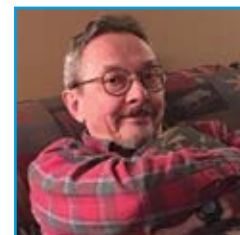
Annie Bartlett était une jeune artiste, activiste et porte-parole atteinte de FK. La Make A Wish Foundation lui a permis de réaliser un rêve et elle a choisi de prendre la parole devant 20 000 jeunes à l'occasion de l'événement WE Day, à Vancouver, afin de sensibiliser les gens à la FK. Annie a parlé à près de 3 millions de personnes dans le cadre d'une panoplie d'événements, relatant toujours les réalités d'une vie avec la FK, les répercussions et ses espoirs pour l'avenir. Annie est malheureusement décédée le 8 août 2018. Nous sommes reconnaissants envers elle pour son travail exceptionnel de sensibilisation et pour avoir inspiré beaucoup d'autres personnes à agir.



Le Prix Julia vise à reconnaître des groupes ou des personnes hors section ayant apporté une contribution financière soutenue et prolongée par l'entremise d'événements organisés par des tiers.

CLAUDE UZELMAN ET 97 FOODS LTD.

Claude et 97 Foods/A&W organisent depuis 10 ans la Journée Souffle de vie^{MD} dans des restaurants A&W. Chaque année, lors de cette journée, un dollar par hamburger vendu est versé à Fibrose kystique Canada. Merci à Claude pour son leadership exceptionnel. L'événement s'est étendu à trois sections : Okanagan, Kamloops et Victoria, et il y a maintenant plus de 20 restaurants A&W participants. Nous tenons à remercier Claude et 97 Foods Ltd. pour leurs contributions.



SECTION ADVOCIS DU SUD DE LA SASKATCHEWAN

La section Advocis du Sud de la Saskatchewan a fait preuve d'un solide sens de l'engagement bénévole et de leadership en organisant un tournoi de golf avec des bénévoles qui s'impliquent depuis plusieurs années. La section organise également des journées de perfectionnement professionnel pour promouvoir la cause, se révélant comme une force incomparable dans le recrutement et la rétention de bénévoles extraordinaires. Nous sommes très reconnaissants du soutien dévoué de la section Advocis du Sud de la Saskatchewan à l'égard de notre mission d'en finir avec la FK.



SYLVAIN OUMET ET SYLVAIN YELLE

Rien ne peut arrêter les Sylvain. Depuis plus de 20 ans, ils soutiennent Fibrose kystique Canada en offrant généreusement leur temps et leur savoir-faire pour l'organisation du rallye automobile du Lac-du-Cerf afin de recueillir des fonds voués à la recherche et aux soins liés à la FK. En plus d'organiser la logistique de l'événement et de veiller sur les participants, ils cherchent des commanditaires et compilent les résultats après l'événement. Nous les remercions tous les deux pour leur incroyable soutien et leur enthousiasme.



Le Prix Excellence en communications reconnaît une section ayant démontré une excellence générale en ce qui a trait à la défense des intérêts des personnes FK et à la sensibilisation du public.

SECTION CAMPBELL RIVER/COMOX VALLEY DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Reconnue comme une section petite mais efficace, la Section Campbell River/Comox Valley a fait un travail de sensibilisation exceptionnel au fil des ans. Que ce soit dans le cadre de son tournoi de golf annuel ou de son événement Bowl for Breath, la participation des bénévoles, la défense de la cause et la sensibilisation du public ont toujours été à l'avant-plan de ses activités. Nous remercions les membres de la section pour leur grand dévouement et leur engagement exceptionnel à sensibiliser les gens et à plaider en faveur de l'accès aux médicaments.



Le Prix d'excellence en collecte de fonds reconnaît une section ayant démontré une excellence générale en matière de collecte de fonds.

SECTION MAURICIE-CENTRE-DU-QUÉBEC DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Les membres de la Section Mauricie-Centre-du-Québec sont des membres actifs et passionnés de la communauté FK. Ils n'hésitent jamais à solliciter les entreprises et leurs contacts pour aider ceux et celles qui ont manifesté de l'intérêt à participer à des initiatives de financement. En plus de récolter des commandites, leurs activités-bénéfices ont fait connaître davantage la cause de la FK dans leur région. Nous remercions les membres de la section pour leur ténacité, leur dynamisme et leur appui exceptionnel.



Le Prix Fred Blizzard Section de l'année reconnaît une section faisant preuve de rigueur dans la collecte de fonds, les communications, le développement du bénévolat et le soutien des partenaires.

SECTION QUÉBEC DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Le succès remarquable de la Section Québec est dû en grande partie à l'efficacité de son comité de bénévoles pour attirer des partenaires commerciaux de la région de Québec. Grâce à ses contacts au sein de la collectivité, la section profite d'un accès à de nombreuses ressources pour consolider sa présence et son influence dans la région. La section a aussi recours à la couverture médiatique et aux plateformes de médias sociaux pour accroître la visibilité des événements, sensibiliser la population et souligner le travail remarquable des bénévoles et la générosité des commanditaires et des partenaires. Les bénévoles de la section sont de véritables leaders de la communauté FK et nous sommes très reconnaissants pour tout ce qu'ils accomplissent.



UN ÉVÉNEMENT PHARE À CÉLÉBRER : LE 75^E ANNIVERSAIRE DE JEAN GREGSON

Jean Gregson vit à Langley, en Colombie-Britannique en compagnie de son mari Alan. En 1979, à l'âge de 35 ans, après plusieurs séjours à l'hôpital, des bronchites et pneumonies à répétition et des chirurgies aux sinus, elle a reçu un diagnostic de fibrose kystique (FK). Ce diagnostic a fait époque en Colombie-Britannique, car elle et ses deux frères ont été les premiers adultes à recevoir un diagnostic de FK alors qu'il n'y avait encore aucune clinique pour adultes dans cette province. En 1972, Jean a obtenu son baccalauréat de la UBC, puis, en 1974, sa maîtrise en bibliothéconomie.

Elle a travaillé pendant 33 ans comme bibliothécaire au Langley School District jusqu'à l'âge de 65 ans. Si au début elle a pu travailler à temps plein, les nombreuses hospitalisations qu'elle a dû subir en raison d'infections pulmonaires l'ont obligé à travailler à temps partiel pendant les 20 dernières années de sa carrière.

Le 1^{er} juin 2018, Jean a célébré son 75^e anniversaire!

Fibrose kystique Canada souhaite (un peu en retard, il est vrai!) offrir ses meilleurs vœux à Jean. Elle est certes une inspiration pour toute la communauté de Fibrose kystique Canada et pour nous tous, alors que nous travaillons avec détermination à faire en sorte que tous les Canadiens atteints de FK puissent eux aussi célébrer leurs anniversaire au-delà de 70 ans!



Jean célébrant son anniversaire en compagnie de son mari et du personnel de la clinique de FK pour adultes du St. Paul's Hospital

« J'ai eu un anniversaire magnifique, a dit Jean, en compagnie de plus de 160 invités dont plusieurs employés de notre clinique de FK. J'ai maintenant certaines restrictions, bien sûr, mais je peux encore apprécier la vie. Mon mari est un merveilleux soignant et j'ai un soutien exceptionnel de ma famille, mes amis et mon église. Finalement, la vie est plutôt bonne pour moi. »

Nous souhaitons à Jean et à son mari Alan plusieurs autres anniversaires!

Vous avez une histoire à partager? Faites-nous parvenir un courriel à public-relations@cysticfibrosis.ca pour avoir la chance quelle soit publiée.

FORUM DE LEADERSHIP DES BÉNÉVOLES 2018

FK Canada a tenu son Forum de leadership des bénévoles à Toronto du 26 au 29 avril. L'objectif du forum est de rassembler, motiver et inspirer les bénévoles, et de leur offrir des ateliers. Ils retournent ensuite dans leurs sections de partout au pays pour partager leurs nouvelles connaissances et aptitudes avec les autres membres et bénévoles de FK Canada. Le Forum de leadership des bénévoles offre des outils et des renseignements qui sont pertinents pour les bénévoles et les aident à amasser des fonds et à sensibiliser le public à la fibrose kystique (FK).

Dans le cadre du forum, les bénévoles participent à plusieurs ateliers et séminaires sur des sujets choisis en fonction des commentaires recueillis dans le sondage d'engagement des bénévoles et de renseignements que les bénévoles de FK Canada doivent connaître. Cette année, les sujets comprenaient, entre autres, un survol détaillé de la recherche,

des soins de santé, du Registre et de la défense des droits, de même que la planification de la relève dans les sections et la formation en matière de leadership. L'élément central du Forum de leadership des bénévoles était une conférence médicale présentée par des médecins ou cliniciens du domaine des soins et de la recherche. Cette année, le Dr Larry Lands et la Dr^e Valerie Waters se sont joints à nous. Le modérateur de la discussion était le directeur en chef des activités scientifiques, Dr John Wallenburg.

L'événement est toujours couronné par le souper de remise des prix, suivi d'une soirée dansante. C'est l'occasion de reconnaître et de remercier nos bénévoles dévoués en présence de leurs pairs, qui les ont mis en nomination et ont voté pour eux. Il s'agit d'une soirée de célébration de tout ce que nous avons accompli et de renouvellement de notre enthousiasme pour l'année à venir.

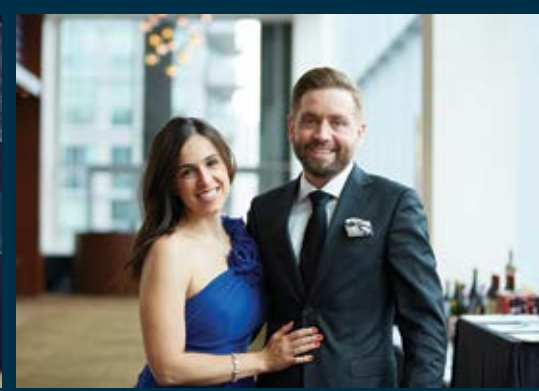




Forum de leadership des bénévoles

Nous remercions profondément tous ceux qui ont contribué à cet événement réussi! Nous ne pourrions pas tenir le Forum de leadership des bénévoles sans vous. Nous tenons à dire un merci tout spécial à nos incroyables bénévoles, qui prennent de leur temps précieux pour venir à cet événement afin de partager avec nous leurs expériences et leurs connaissances.





Decant 

GALA & FINE WINE AUCTION

Le gala et la vente aux enchères de vin Decant Gala and Fine Wine Auction ont eu lieu le samedi 5 mai 2018 à l'hôtel Delta du centre-ville de Toronto. Le thème de cette année, une soirée en Italie, promettait aux convives une expérience *bellissima* mettant en vedette la culture et les délices de l'Italie, des vins italiens choisis par un sommelier, une sélection incroyable de lots de vin à la vente aux enchères par écrit, une vente aux enchères à la criée animée, ainsi que la vente aux enchères Clé de la guérison. L'ambassadeur de Fibrose kystique Canada Ben Mulroney était le maître de cérémonie de cette soirée, au cours de laquelle **plus de 415 000 \$** ont été recueillis pour les soins essentiels, la recherche et la défense des droits!

Félicitations et merci au comité et aux organisateurs de cet événement formidable!



FIBROSE KYSTIQUE CANADA LANCE UN NOUVEAU PROGRAMME DE DONS MENSUELS : *VISONS 75 ANS*



Qu'est-ce que vous pouvez accomplir en 25 ans? Combien de fois pourriez-vous serrer quelqu'un dans vos bras? Combien de souvenirs pourriez-vous créer? Depuis 1960, l'âge médian de survie des Canadiens atteints de fibrose kystique est passé de 5 ans à plus de 50 ans. Nous avons fait tant de progrès. Mais avec votre aide, nous pouvons aller encore plus loin.

Fibrose kystique Canada a lancé un nouveau programme de dons mensuels intitulé *Visons 75 ans*. En vous joignant à ce groupe de personnes déterminées, vous financerez la recherche et vous nous aiderez à lutter pour l'accès aux médicaments qui peuvent changer des vies.

L'objectif du programme est d'encourager les Canadiens à s'inscrire comme donateurs mensuels pour qu'un jour, l'âge médian de survie estimé des personnes FK soit de 75 ans. Pour promouvoir le programme, FK Canada a mis au point une série d'annonces qui présentent des moments humoristiques du fait de vieillir, par exemple, porter des pantalons à taille haute ou profiter des tarifs spéciaux de repas servis plus tôt. Si certains Canadiens ne se réjouissent pas à l'idée de ces moments de la vie, une personne atteinte de FK rêve de vivre assez longtemps pour connaître ces expériences.

Dans le cadre du programme, vous recevrez des mises à jour régulières de membres de la famille – la famille de Fibrose kystique Canada, bien sûr. Vous ferez partie des célébrations de nos moments et accomplissements spéciaux, allant des progrès de la recherche aux anniversaires et aux marathons. Ces moments et ces étapes clés seront possibles parce que vous nous aurez donné les outils pour les réaliser.

Un quart de siècle de promenades main dans la main, de projets de vacances, de rêves, de moments marquants et de vie active vaut bien de lutte. Passons à l'action, au nom de tous les Canadiens FK et de tous ceux qui les aiment. Visons 75 ans. Puis 76. Puis 77. Puis 78. Visons ensuite le jour où la FK ne limite plus la durée de la vie. Ensemble, nous pouvons y arriver.

**Devenez donateur mensuel dès aujourd'hui.
Visitez le www.visons75ans.ca pour vous inscrire.**

À propos





Le dimanche 27 mai 2018, des milliers de participants de partout au Canada se sont réunis dans le cadre de marches communautaires pour souligner le mois de la sensibilisation à la FK et célébrer leurs efforts de collecte de fonds, tout en imaginant un monde sans FK.

Au total, 10 000 partisans comprenant bénévoles, donateurs, partenaires et participants ont appuyé la mission de Fibrose kystique Canada : mettre fin à la FK. La marche de 2018 a permis d'amasser **plus de 3 millions de dollars** pour financer la recherche de calibre mondial, la défense des droits et les soins dans le domaine de la FK.

Nous tenons à remercier tous les participants, partenaires, donateurs et nos formidables bénévoles d'avoir fait de la marche de cette année un succès aussi retentissant et de contribuer à faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne!

L'an prochain, nous célébrerons le 15^e anniversaire de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Pour marquer l'occasion, FK Canada organise sa première **marche internationale avec une excursion au Machu Picchu, Pérou**. Elle aura lieu en mai 2019 et coïncidera avec la marche qui se déroulera au Canada le dimanche 26 mai 2019.

Pour obtenir plus de renseignements sur la marche au Machu Picchu, ou vous inscrire à la marche de 2019, consultez le www.fibrosekystique.ca/marche

MARCHE FAITES DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE





FAITES UN DON AUJOURD'HUI

Oui! Je veux faire un don spécial pour contribuer à créer un monde sans fibrose kystique.

Nom _____

Adresse _____

Ville, province _____

Code postal _____

Téléphone _____

Courriel* _____

MONTANT DU DON

250 \$ 100 \$ 75 \$ 50 \$ Autre _____ \$

ou faites un don en ligne au
www.fibrosekystique.ca/faitesundon

Options de paiement :

Chèque Carte de crédit

N° de la carte _____

Date d'expiration _____

Signature _____

Je souhaite recevoir un reçu électronique

J'aimerais connaître d'autres moyens de faire des dons à Fibrose kystique Canada

Dons mensuels Don planifié Don commémoratif

Veillez faire parvenir votre formule de don remplie à :

Fibrose kystique Canada
2323, rue Yonge, bureau 800
Toronto (Ontario) M4P 2C9
Télécopieur : 416-485-5707

Nous vous remercions de votre générosité. Un accusé de réception vous sera envoyé avec un reçu aux fins de l'impôt pour les dons de 20 \$ et plus.

**En indiquant votre adresse courriel, vous acceptez de recevoir des communications par courriel de Fibrose kystique Canada.*

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance 10684-5100 RR0001



www.fibrosekystique.ca

2323, rue Yonge, bureau 800
Toronto (Ontario) M4P 2C9

This publication is also available in English
N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
10684 5100 RR0001