

Connexions

HIVER 2019

▶ ALEXANDRE LEVERT LA THÉRAPIE PAR LE SPORT

RÉSEAU FIBROSE
KYSTIQUE CANADA :
ÉTUDES CLINIQUES
ACCÉLÉRÉES
INTER-RÉGIONALES
(FK ÉCLAIR)

LA DÉFENSE DES
DROITS EN ACTION :
UNE JOURNÉE À L'ASSEMBLÉE
LÉGISLATIVE DE LA SASKATCHEWAN
ET LE FORUM SUR L'ACCÈS AUX
MÉDICAMENTS DE PRÉCISION

55 ANS
DE PARTENARIAT
AVEC KIN CANADA

MARCHE FAITES DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE



LE DIMANCHE 26 MAI 2019

INSCRIVEZ-VOUS. FAITES UN DON. COLLECTEZ DES FONDS

fibrosekystique.ca/marche

info@fkq.ca

1-800-363-7711

WEBINAIRES SUR LA FERTILITÉ

Le comité consultatif des adultes FK de Fibrose kystique Canada tiendra une série de webinaires abordant les aspects de la fertilité et la planification familiale en rapport avec la fibrose kystique. Divers sujets seront traités tous les deux mois, sauf pendant l'été. Les webinaires offriront aux membres de notre communauté l'occasion de se renseigner et de se pencher sur différentes questions importantes liées à la fertilité et la FK.

Tous les webinaires seront enregistrés en direct et pourront être visionnés en ligne par la suite. Pour vous inscrire au prochain webinaire, envoyez un courriel à advocacy@cysticfibrosis.ca.



TABLE DES MATIÈRES

Message de la présidente et chef de la direction	4
--	---

LE PROGRÈS NOURRIT L'ESPOIR

Rencontre avec le Dr Jonathan Rayment, chercheur en début de carrière	5
Des traitements prometteurs sont en réserve : comment les financer?	7
Une journée à l'Assemblée législative de la Saskatchewan	8
Fibrose kystique Canada lance le <i>PortailMavieaveclaFK</i>	9
Points saillants de 2017 du Registre canadien sur la fibrose kystique	10
Réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR)	13

AMICALEMENT VÔTRE

Byway Babes	14
L'histoire de Jean	16
Talia la coriace	19
Mamma et Mia	21
Le fameux Seamus	22
Alexandre Levert : la thérapie par le sport	25

À PROPOS

Mise à jour sur nos partenaires du monde des affaires	26
Congrès nord-américain de la fibrose kystique 2018	27
Une entrevue avec la présidente nationale de Kin Canada, Erin Thomson	28
Le début d'un grand partenariat de 55 ans : une brève histoire	29
La Soirée des Grands Crus	30
Fête de cuisine dans les Maritimes	31
Gala Fusion	32
Gala 65 Roses	33
Campagne Shinerama de 2018	34
Fibrose kystique Canada pose des questions difficiles	35

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION

Il est remarquable de penser que j'en suis à quelques mois de fêter ma première année au sein de Fibrose kystique Canada. Le temps passe tellement vite. J'ai l'impression qu'hier à peine, je me joignais à l'équipe et à cette communauté inspirante pour œuvrer à notre mission : trouver un traitement curatif contre la fibrose kystique (FK).

En octobre, j'ai participé au Congrès nord-américain de la fibrose kystique. Ce fut une excellente occasion d'en apprendre davantage sur l'état de la recherche et de discuter avec nos pairs du réseau d'essais cliniques FK ÉCLAIR et du PortailMavieaveclaFK. Avec la participation de représentants de plus de 40 pays, le congrès couvrait bien plus que l'Amérique du Nord, démontrant ainsi l'effort international de la lutte contre la FK.

En novembre, nous avons connu une journée très fructueuse à l'Assemblée législative de Regina. C'était fantastique de voir la collaboration entre notre personnel et les bénévoles et combien la journée de défense de la cause a permis de faire ressortir certains points. Premièrement, nous avons des porte-parole extraordinaires qui peuvent jouer un rôle significatif. Deuxièmement, le leadership de FK Canada en ce qui a trait aux nouveaux médicaments modulateurs est essentiel pour en garantir l'accès aux Canadiens fibro-kystiques.

En décembre, nous avons publié le rapport du Registre canadien sur la fibrose kystique de 2017. Ces données sont cruciales pour aider les gens qui travaillent dans le domaine à mieux comprendre la maladie, à définir les principales questions cliniques et à y répondre. Nous avons également lancé une campagne de collecte de fonds intégrée pour les Fêtes afin de faire entendre la voix de notre communauté et de mettre en lumière les *questions difficiles* posées par la FK. Merci à tous ceux qui ont participé et soutenu cette campagne.

En janvier, FK Canada a tenu un forum sur l'accès aux médicaments de précision à Toronto intitulé « Des traitements prometteurs sont en réserve : comment les financer? ». Le forum a réuni des patients, des groupes de patients, des assureurs privés, des chercheurs et des organismes de réglementation et de remboursement pour une discussion sur la manière d'améliorer l'accès et l'abordabilité des médicaments personnalisés et de précision. Nous avons démontré comment le Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique (TIFK) pourrait améliorer la gestion des budgets des médicaments tout en permettant l'accès aux médicaments de précision pouvant aider certains membres de notre communauté à vivre en meilleure santé. Avec l'organisation de ce forum, FK Canada a fait preuve de leadership pour faire avancer le dialogue sur le remboursement des traitements liés aux maladies rares.

Inutile de dire que les derniers mois nous ont tenus bien occupés et que l'année 2019 promet d'être tout aussi enlevante. Au cours de la prochaine année, Fibrose kystique Canada soulignera plusieurs étapes importantes, notamment le 15^e anniversaire de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne que nous allons célébrer en marchant partout au Canada et au Machu Picchu! Cette année marque le 55^e anniversaire de Shinerama et de notre partenariat avec Kin Canada. La famille Kin a recueilli plus de 47 millions de dollars pour soutenir la recherche d'un traitement curatif et sans leurs efforts, nous n'en serions tout simplement pas là aujourd'hui. Nous célébrons également le 30^e anniversaire de la découverte du gène de la FK qui a changé le cours de l'évolution des traitements et de la recherche dans le monde entier.

L'année prochaine continuera d'être sous le signe de l'écoute, de l'apprentissage et de l'action. Ensemble, nous avons accompli tant de choses et je sais que nous pouvons faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Merci de vos efforts continus et de votre confiance.



Kelly Grover

Présidente et chef de la direction



RENCONTRE AVEC LE DR JONATHAN RAYMENT, CHERCHEUR EN DÉBUT DE CARRIÈRE



Dr Jonathan Rayment, chercheur en début de carrière ISCR des IRSC-FK Canada 2018

Fibrose kystique Canada (FK Canada) et l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire (ISCR) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) se sont associés pour financer conjointement la *bourse de chercheur en début de carrière ISCR des IRSC-FK Canada 2018 pour la recherche sur la fibrose kystique*. Cette bourse de trois ans a été créée pour soutenir le début de carrière d'un chercheur prometteur dans le domaine de la FK, contribuant ainsi à former la prochaine génération de leaders en recherche sur la FK au Canada.

FK Canada a le plaisir d'annoncer que le lauréat pour l'année 2018 est le Dr Jonathan Rayment, chercheur-clinicien. Originaire d'Ottawa, le Dr Rayment a obtenu son diplôme en médecine de l'Université McGill à Montréal avant de terminer sa formation en pédiatrie et en pneumologie au Hospital for Sick Children de Toronto. En janvier 2018, il s'est joint au BC Children's Hospital (BCCH) à Vancouver en tant que pneumologue, médecin et chercheur spécialisé en FK.

Qu'est-ce qui vous a poussé à faire carrière dans la médecine et la recherche sur la FK?

J'ai choisi la pédiatrie après avoir travaillé dans une clinique de FK alors que j'étudiais à la faculté de médecine — ça démontre combien la communauté FK est exceptionnelle pour moi. Prendre soin d'un enfant atteint de FK est un effort d'équipe. Vous avez des médecins de différentes spécialités, des infirmières, des diététistes, des pharmaciens, des psychologues, des travailleurs sociaux et des physiothérapeutes qui œuvrent tous ensemble pour soutenir ces enfants et leurs familles. J'aspirais à faire partie d'un groupe de personnel soignant aussi dynamique, et je pense que le soutien multidisciplinaire que nous fournissons aux enfants atteints de FK est vraiment exemplaire. C'est un paradigme de ce que peuvent et devraient être les soins prodigués aux enfants atteints de maladies complexes.

L'autre chose qui m'a fait décider de travailler avec des enfants atteints de FK est la formidable communauté de patients. Les familles des personnes fibro-kystiques tiennent énormément à faire progresser les soins et à soutenir la recherche afin de développer de nouveaux traitements. Je pense que le succès que nous avons connu dans l'amélioration des soins au cours des dernières décennies est dû en grande partie à l'engagement de la communauté FK, travaillant de concert avec une équipe clinique multidisciplinaire incroyable.

Pour ce qui est de ma motivation à faire de la recherche sur la FK, c'est facile d'y répondre. J'éprouve beaucoup de difficulté à dire à une famille en clinique que je n'ai pas la réponse à leur question. Ces moments guident mes recherches. J'utilise la recherche pour trouver des explications aux questions auxquelles je dois faire face chaque jour lorsque je traite des patients. C'est l'un des avantages de travailler dans un centre tel que le BC Children's Hospital, qui allie recherche et soins cliniques. Je suis en mesure de résoudre les problèmes qui se posent à la clinique et de les aborder directement dans mes recherches.

« Je pense que le succès que nous avons connu dans l'amélioration des soins au cours des dernières décennies est dû en grande partie à l'engagement de la communauté FK, travaillant de concert avec une équipe clinique multidisciplinaire incroyable. »

Quels sont vos champs d'intérêt de recherche?

Mon domaine de recherche principal est la mise au point de nouveaux tests pouvant nous aider à mieux mesurer l'efficacité du fonctionnement des poumons des enfants. Plus précisément, je travaille actuellement sur deux types de tests qui nous permettent de mesurer la fonction pulmonaire. L'un d'eux s'appelle le rinçage de l'azote en cycles multiples, ou *multiple breath washout* (MBW). Ce test existe sous une forme ou une autre depuis des décennies. Le MBW peut mesurer l'efficacité du mélange de gaz dans les poumons et la répartition uniforme de ce mélange dans les poumons. Le MBW est un test très sensible (beaucoup plus que la spirométrie), il a donc tout le potentiel pour nous aider à détecter une maladie pulmonaire plus tôt que les tests traditionnels. Nous travaillons pour clarifier comment ce test peut ou devrait servir pour le suivi des enfants atteints de FK et d'autres maladies pulmonaires.

Je travaille également à développer l'utilisation de la technologie d'imagerie par résonance magnétique (IRM) pour mesurer la fonction pulmonaire. En particulier, j'étudie une technique qui consiste à scanner les enfants tandis qu'ils respirent un gaz traceur, un gaz inoffensif visible sur l'IRM. Nous examinons ensuite la distribution du gaz dans les poumons pour voir dans quelle mesure ils fonctionnent efficacement.

Nous espérons éventuellement intégrer ces tests aux soins quotidiens des personnes atteintes de FK. Cela aiderait les cliniciens à prendre des décisions de gestion plus éclairées et, espérons-le, à offrir de meilleurs soins aux personnes atteintes de FK.

« J'éprouve beaucoup de difficulté à dire à une famille en clinique que je n'ai pas la réponse à leur question. Ces moments guident mes recherches. »

Parlez-nous des travaux que votre bourse de chercheur en début de carrière ISCR-FK Canada contribuera à appuyer.

Je suis vraiment honoré de recevoir le prix ISCR-FK Canada. Ce financement soutiendra un essai clinique contrôlé randomisé que je mènerai ici au BCCH et au Hospital for Sick Children à Toronto pour étudier une question directement liée aux soins cliniques dispensés aux enfants atteints de FK.

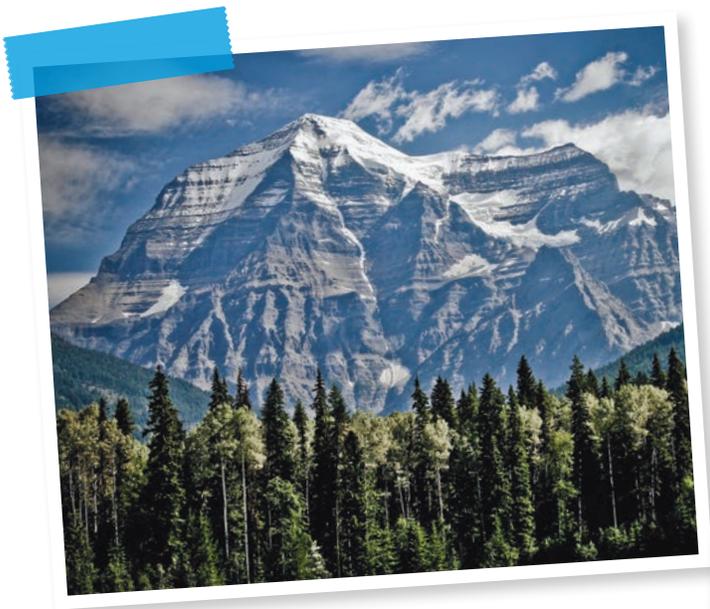
Nous savons que *Staphylococcus aureus* est la bactérie la plus commune isolée dans les voies respiratoires des enfants atteints de FK. Les antibiotiques constituent l'une des bases du traitement de la FK, et sont manifestement bénéfiques lorsque les personnes atteintes de FK présentent des symptômes pulmonaires aggravés (toux, augmentation des expectorations, etc.). Cependant, les opinions sont partagées au sein de la communauté FK au sujet du traitement des patients dont l'état de santé est bon sur le plan clinique, mais dont le staphylocoque est détecté dans les voies respiratoires. Dans cette étude, nous réaliserons un essai contrôlé randomisé d'antibiotiques par voie orale (céphalexine) chez des enfants atteints de FK qui présentent une culture de staphylocoque des voies respiratoires positive, sans symptômes aggravés. Nous utiliserons les tests MBW, la spirométrie traditionnelle et l'état clinique comme principaux produits de cette étude. Les résultats guideront les cliniciens sur les meilleurs soins à prodiguer à des enfants cliniquement stables, mais présentant une culture de staphylocoque dans les voies respiratoires.

Quel impact vos résultats auront-ils sur les soins aux patients?

Étant donné que cette étude repose sur une question clinique qui demeure sans réponse, le résultat sera directement applicable aux soins cliniques dispensés aux enfants atteints de FK. Si nous trouvons que le traitement aux antibiotiques entraîne un bénéfice clinique ou dans la fonction pulmonaire, alors nos résultats favoriseront l'utilisation plus répandue des antibiotiques dans ce contexte clinique. Si nous ne voyons aucun avantage, une approche plus conservatrice serait peut-être plus appropriée. Dans les deux cas, la réponse sera instructive et pourrait avoir un impact significatif sur la prise en charge des enfants atteints de FK.

Qu'est-ce que vous aimez faire en dehors de la clinique et du laboratoire?

En tant que néo-Vancouverois, j'aime profiter de tout ce que la Colombie-Britannique a à offrir : randonnée, camping, ski, pêche et bien plus encore !



DES TRAITEMENTS PROMETTEURS SONT EN RÉSERVE : COMMENT LES FINANCER ?

La communauté de la fibrose kystique traverse une période palpitante. Avec plus de 40 traitements en cours de mise au point, dont un peu plus de la moitié vise l'anomalie de base de la FK, nous n'avons jamais eu autant d'espoir de trouver un moyen de donner à la majorité des patients un moyen de maîtriser la maladie ou de la guérir. Malheureusement, les mécanismes d'évaluation et de remboursement des médicaments au Canada n'ont pas suivi le rythme de cette innovation.

Notre système actuel repose en grande partie sur les preuves d'études cliniques à long terme et de grande envergure, preuves qui sont difficiles à obtenir pour les populations de maladies rares telles que la FK. Les défis posés par l'obtention de telles preuves sont d'autant plus grands que les modulateurs de la CFTR sont souvent génétiquement adaptés aux mutations particulières ou classes de mutations. Au début de 2019, on dénombrait plus de 2 000 mutations associées à la FK. À mesure que des nouveaux médicaments de précision deviennent disponibles pour les mutations rares et ultra-rares, les fabricants de médicaments seront dans l'impossibilité de répondre aux critères actuels en matière de preuves. Nous voulons diriger l'élaboration des critères de preuves de demain.

Pour discuter des solutions possibles et des défis, et pour éclairer les consultations nationales sur l'assurance-médicaments, Fibrose kystique Canada a organisé, en janvier 2019, un forum d'une journée intitulé *Des traitements prometteurs sont en réserve : comment les financer?* L'objectif était d'entreprendre une discussion sur le climat actuel d'accès aux médicaments au Canada et sur les moyens d'améliorer l'accès aux médicaments de précision. Ces discussions nous aideront à mettre au point des stratégies et des partenariats pour faire en sorte que les Canadiens atteints de maladies rares telles que la FK puissent avoir accès aux médicaments de pointe dont ils ont besoin.

Le forum réunissait des représentants de groupes d'autres maladies rares, des cliniciens, des chercheurs, des fabricants de produits pharmaceutiques, y compris certaines des principales sociétés d'assurance canadiennes, ainsi que des organismes de réglementation, notamment Santé Canada, l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP) et l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS).

« L'événement a été incroyable. Avoir un forum ouvert où des membres du gouvernement, des représentants du milieu des soins de santé et des défenseurs des droits des personnes

Le progrès nourrit l'espoir

FK ont pu se réunir et parler librement, sans négativisme était vraiment une expérience unique, explique Rob Burtch, animateur de l'événement et défenseur adjoint des intérêts des personnes FK en Ontario. J'estime que le forum sur les médicaments de précision est un énorme pas franchi pour établir des liens entre nos communautés et les professions, afin que notre accès aux médicaments pour les maladies rares et aux soins de santé personnalisés fasse partie intégrante du système de santé canadien. »

Le forum mettait en vedette le partenariat entre Fibrose kystique Canada et l'hôpital SickKids, soit le programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique, un outil analytique que le gouvernement et les assureurs privés pourraient éventuellement utiliser pour déterminer quels modulateurs sont efficaces chez quelles personnes. Bien que le programme en soit encore à ses débuts, il semble promettre de faciliter la gestion de l'accès aux modulateurs de la FK et d'améliorer la gestion des budgets de médicaments par des preuves de la rentabilité.

Le conférencier principal était le Dr Tim Caulfield, professeur de droit de la santé et de politiques scientifiques et auteur de l'ouvrage *Is Gwyneth Paltrow Wrong About Everything?* Il a parlé du fait que nos systèmes actuels de réglementation et de remboursement n'ont pas été conçus pour les médicaments de précision et a montré comment la puissance du récit dans les médias de masse pouvait influencer les politiques.

« J'ai apprécié les perspectives variées et clairement énoncées qui ont guidé la discussion, de même que l'esprit de générosité sous-jacent. Au cours de mes 36 années d'implication auprès de la communauté FK, j'ai toujours été frappée par la détermination farouche de ses membres – ceux qui vivent avec la maladie, leur famille, leurs fournisseurs de soins, les chercheurs, a déclaré Pattie Tweed, défenseure des intérêts des personnes FK du Manitoba. J'ai trouvé réconfortant de prendre part à une conversation réunissant tous les acteurs du milieu, de décrire les défis partagés, de reconnaître que nous faisons tous partie de la même équipe, et de décider d'aller de l'avant pour mettre en œuvre des solutions qui mèneront éventuellement à un traitement curatif. J'ai hâte au jour où mon fils et ses amis touchés par la FK pourront dire "j'ai déjà eu la FK" ».

Merci à nos commanditaires Janssen, IMC, Merck, Horizon Pharma et Boehringer Ingelheim qui ont rendu possible cet événement.



UNE JOURNÉE À L'ASSEMBLÉE LÉGISLATIVE DE LA SASKATCHEWAN

En novembre 2018, Fibrose kystique Canada et les bénévoles de la Saskatchewan ont participé à une Journée à l'Assemblée législative de la Saskatchewan, dans le cadre du Programme national de défense des droits de Fibrose kystique Canada. Toute la journée, les bénévoles et les membres du personnel ont assisté à des réunions avec des députés, sensibilisé leurs interlocuteurs à la FK et encouragé la collaboration entre la communauté FK et le gouvernement afin d'améliorer l'accès aux médicaments et la qualité des soins offerts aux personnes FK.

Les bénévoles et les membres du personnel de FK Canada ont porté les préoccupations de notre communauté à l'attention de nombreux dirigeants élus et nommés, particulièrement l'équité de l'accès aux médicaments et aux traitements, de même que le besoin de services de soutien pour les aidants, de services de santé mentale et de soins cliniques. Le groupe a rencontré 27 dirigeants élus et nommés, entre autres le premier ministre Scott Moe, le ministre de la Santé Jim Reiter, le ministre responsable de la santé en milieux ruraux et éloignés Greg Ottenbreit et la moitié du cabinet au pouvoir. Il a aussi rencontré de nombreux membres de l'opposition officielle, y compris le chef de l'opposition Ryan Meili et la critique de la santé Vicki Mowat.

Après quelques réunions très réussies avec des députés, l'équipe a assisté à la période des questions. Le groupe a vécu un moment spécial quand il a été présenté par de multiples députés à l'Assemblée législative, notamment par le premier ministre Scott Moe et le ministre de la Santé Jim Reiter. Des députés se sont levés l'un après l'autre en Chambre pour parler personnellement de leurs réunions du matin et rendre hommage à la communauté FK de la Saskatchewan.

Le soir du 7 novembre, FK Canada a tenu une réception à l'intention des députés provinciaux à l'hôtel et centre de conférences DoubleTree by Hilton de Regina. Environ 30 députés y sont venus, dont le premier ministre Moe, de nombreux ministres et des députés de l'opposition.

Les députés ont eu la chance de rencontrer Cassidy Evans, une petite fille de 10 ans pleine de vie qui a reçu un diagnostic de FK à l'âge de quatre ans. En 2013, avec sa famille, elle a démarré un kiosque de limonade qui, jusqu'à maintenant, a permis d'amasser plus de 40 000 \$ en vue de trouver un traitement



curatif. Cassidy et sa mère Kimberly Evans (porte-parole provinciale pour la Saskatchewan), qui étaient les maîtresses de cérémonie de la soirée, ont servi la célèbre limonade de Cassidy à tous les convives.

Le ministre de la Santé Jim Reiter et la critique de la santé de l'opposition Vicki Mowat ont tous les deux dit quelques mots bienveillants et exprimé leur détermination et leur engagement d'aider à améliorer la vie des personnes FK.

Nous sommes reconnaissants au gouvernement de la Saskatchewan d'avoir assumé le rôle de chef de file au Canada en s'engageant à améliorer l'accès aux futurs médicaments contre la FK. Félicitations à tous les bénévoles de la Saskatchewan, dont les efforts ont permis à FK Canada de former des rapports non partisans solides avec le gouvernement de la Saskatchewan

Le 20 février dernier, nous avons appris que la Saskatchewan, l'Alberta et l'Ontario ont établi des critères de prescription permettant l'accès à Orkambi sur une base exceptionnelle, au cas par cas. Le Québec est la première province à avoir offert un accès exceptionnel en fonction de chaque cas. Orkambi est maintenant offert aux enfants de 6 à 17 ans de la Saskatchewan, de l'Ontario et de l'Alberta qui ont présenté, au cours des six derniers mois, une baisse relative de leur ppVEMS d'au moins 20 pour cent, soutenue pendant au moins six semaines malgré les traitements appropriés.

Nous remercions le gouvernement de la Saskatchewan d'avoir pris ce dossier en charge et le félicitons d'avoir collaboré avec les ministres Elliott de l'Ontario et Hoffman de l'Alberta afin d'élaborer ces critères en tenant compte des commentaires formulés par les cliniciens spécialisés en FK. Bien que nous soyons heureux que les personnes qui ont le plus besoin d'Orkambi aient désormais accès au médicament, nous sommes toutefois déçus que les critères ne soient pas plus inclusifs. La fibrose kystique n'est plus une maladie de l'enfance puisque 61 pour cent des Canadiens qui vivent avec la maladie sont des adultes.

Nous espérons que ces activités inspireront d'autres personnes à participer au Programme national de défense des droits de Fibrose kystique Canada. Ensemble, nous pouvons influencer la politique publique pour aider les Canadiens atteints de FK. Envoyez un courriel à advocacy@cysticfibrosis.ca pour en savoir davantage.

FIBROSE KYSTIQUE CANADA LANCE LE PortailMavieaveclaFK

À l'automne 2018, Fibrose kystique Canada a lancé un portail pour les patients appelé *PortailMavieaveclaFK*, qui offre aux Canadiens fibro-kystiques l'occasion d'accéder à leurs données de santé en ligne – en tout temps.

Le *PortailMavieaveclaFK* est un site Web sécurisé à lecture seulement, conçu spécialement pour les patients FK participants et leurs soignants. Il leur permet d'avoir accès à leurs données (ou celles de leur enfant) du Registre canadien sur la FK (RCFK), sans quitter leur domicile. Ce site Web est entièrement bilingue et comprend des caractéristiques telles que des graphiques interactifs et des rapports de synthèse. Le *PortailMavieaveclaFK* est offert gratuitement à tous les utilisateurs admissibles, sur une base entièrement volontaire.



Cystic Fibrosis
Fibrose kystique
Canada

MyCFLifePortal
PortailMavieaveclaFK

COMMENT PUIS-JE M'INSCRIRE?

Les patients peuvent s'inscrire par l'entremise de leur clinique. Le *PortailmavieaveclaFK* a été lancé dans sept cliniques et sera disponible dans l'ensemble des 42 cliniques de FK du Canada d'ici la fin de 2019. Nous continuerons d'annoncer quelles cliniques procèdent à l'inscription de leurs patients au portail; surveillez le blogue de FK Canada pour avoir plus de détails, ou consultez portailmavieaveclaFK.ca.



LISTE À JOUR DES CLINIQUES PARTICIPANTES :

Foothills Medical Centre, Calgary (Alberta)
Grand River Hospital, Kitchener (Ontario)
Hôtel-Dieu de Montréal, Montréal (Québec)
Hôpital général d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

Royal Jubilee Hospital, Victoria (Colombie-Britannique)
Royal University Hospital, (adultes) Saskatoon (Saskatchewan)
St. Michael's Hospital, Toronto (Ontario)

Les membres de la communauté de FK Canada et les personnes atteintes de FK connaissent sans doute le RCFK, un recueil national de renseignements cliniques de patients FK participants, administré par FK Canada. Le RCFK est une ressource inestimable qui appuie la communauté FK en faisant progresser nos connaissances et notre compréhension concernant la fibrose kystique. Le registre a été utile à de nombreuses initiatives incluant les études des tendances épidémiologiques importantes, la revendication de fonds et de ressources supplémentaires, la réponse à des questions de santé émergentes, la formation ainsi que la sensibilisation à la FK.

Avant le lancement du *PortailMavieaveclaFK*, le RCFK était uniquement à la disposition des professionnels de la santé des 42 cliniques de FK qui saisissaient manuellement les données. Nous avons écouté les membres de la communauté FK qui ont demandé de pouvoir consulter leurs propres données. **Le *PortailMavieaveclaFK***

permettra aux patients de s'approprier leurs soins de santé et les données concernant leur santé; il comblera l'écart d'information sur la santé afin d'encourager les patients à collaborer davantage avec leur équipe de soins de la FK. Les patients pourront se préparer en vue des visites à la clinique en ayant une meilleure connaissance de leur état de santé actuel, de son évolution et de sa progression dans le temps.





CE QUE DISENT LES PATIENTS

« Avoir accès à ce portail sur la FK veut dire avoir un meilleur contrôle sur ma santé. J'ai été trop occupée récemment pour prendre des notes après mes visites à la clinique, mais avec le portail, je pourrai avoir accès à mes données quand je le souhaite. J'ai toujours voulu être en mesure de suivre la progression de mes tests de fonction pulmonaire; mes graphiques seront maintenant à portée de la main. »

CHELSEA GAGNON, QUÉBEC



« Vivre avec la fibrose kystique est exigeant, incessant et donne parfois l'impression de perdre le contrôle sur sa santé. Je crois qu'avoir accès au portail me permettra de retrouver un peu cette impression de contrôle. Pour mieux gérer la FK, je me fie souvent à mes connaissances générales et à ma perception de mon niveau de fonctionnement. Le portail serait un moyen facile et accessible de voir et de suivre sa santé dans le temps. À mon avis, avoir plus de données ne fera que contribuer à une meilleure compréhension et une meilleure autogestion. De plus, le portail sera un outil de communication utile entre les patients et leur équipe de soins de santé. Il permettra de mieux se préparer aux visites à la clinique et donnera aux patients une compréhension exacte et claire des tendances de leur propre santé. Cela ne pourra qu'améliorer l'efficacité des visites avec l'équipe de soins de la FK, ce qui profitera tant aux patients qu'aux soignants. »

MEGAN PARKER, ALBERTA

« J'ai 25 ans et je dois composer chaque jour de ma vie avec les médicaments et les exercices. Grâce au portail, je pourrais voir les tendances de ma santé et constater si mes efforts portent fruit. Savoir que ma lutte quotidienne est efficace m'encouragerait à continuer. De plus, le fait de voir que mes poumons ou mon poids déclinent me pousserait à revoir mes habitudes et trouver des moyens de les améliorer. Le savoir, c'est le pouvoir; vivement le portail! »

MICHAEL TIMMERMANS, COLOMBIE-BRITANNIQUE



Pour en savoir plus, consultez le site portailmavieaveclafk.ca. Si vous avez des questions ou des commentaires, veuillez communiquer avec FK Canada à l'adresse cfregistry@cysticfibrosis.ca.

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES



PLUS DE 4 300 CANADIENS
ATTEINTS DE FK DONT L'ÂGE MÉDIAN
EST DE **22,8 ANS**

 **66** POSÉS DANS LE CADRE
DU DÉPISTAGE NÉONATAL  **11** CHEZ DES
ADULTES

115 NOUVEAUX DIAGNOSTICS DE FK



18,7 % DES PATIENTS
ONT PARCOURU **PLUS DE 250 KM**
POUR RECEVOIR DES SOINS
SPÉCIALISÉS EN FK

 **60,9 %**
SONT DES ADULTES

89,1 % SONT PORTEURS D'AU MOINS UNE COPIE DE LA MUTATION
LA PLUS COURANTE À L'ORIGINE DE LA FK, **F508DEL**



RÉSULTATS SUR LA SANTÉ

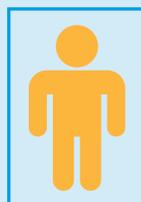


POURCENTAGE
MÉDIAN DU
VEMS PRÉDIT



92,4 %

POUR LES
ENFANTS



67,5 %

POUR LES
ADULTES

68,7 %
DES FEMMES ADULTES

63,5 %
DES HOMMES ADULTES

ONT UN POIDS NORMAL
(IMC VARIANT DE 18,5 À 24,9 KG/M²)

 **48,7 %** DES BÉBÉS DE
MOINS DE 2 ANS

 **45,9 %** DES ENFANTS
DE 2 À 17 ANS

SE SITUENT AU-DESSUS DU **50^E** PERCENTILE DE L'IMC,
SOIT L'OBJECTIF NATIONAL



CUMULATIVEMENT, PLUS DE
19 000 VISITES DANS UNE CLINIQUE
 PLUS DE **26 000** JOURS À L'HÔPITAL
 ET PRÈS DE **1 000**
 CYCLES DE TRAITEMENTS I.V. À DOMICILE



22,4 %
 PRÉSENTENT UN **DIABÈTE**
 ASSOCIÉ À LA FK



84,9 %



PRENNENT DES
 ENZYMES PANCRÉATIQUES
 POUR DIGÉRER LES ALIMENTS ET
 ABSORBER LES NUTRIMENTS



42 CLINIQUES DE FK SPÉCIALISÉES
 HÉBERGÉES PAR DES HÔPITAUX CANADIENS

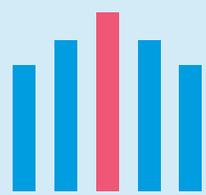
40,2 % SONT INFECTÉS PAR
PSEUDOMONAS AERUGINOSA



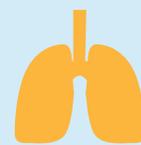
SURVIE



ÂGE MÉDIAN DE SURVIE
 ESTIMÉ À
52,3 ANS



50 %
 DES PERSONNES QUI REÇOIVENT
 UNE TRANSPLANTATION AUJOURD'HUI
 DEVRAIENT VIVRE
 AU-DELÀ DE **10,3** ANS



60 DÉCÈS



LA MOITIÉ DES PERSONNES
 ÂGÉES DE MOINS DE **33,6** ANS

46 TRANSPLANTATIONS
 À UN ÂGE MÉDIAN DE **28,1** ANS



RÉSEAU FIBROSE KYSTIQUE CANADA : ÉTUDES CLINIQUES ACCÉLÉRÉES INTER-RÉGIONALES (FK ÉCLAIR)



CF CanACT
FK ÉCLAIR

Conformément à sa vision d'un monde sans fibrose kystique, Fibrose kystique Canada a établi un réseau canadien d'études cliniques, le réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR). Les études cliniques de calibre mondial font partie intégrante du processus qui conduit à de nouveaux traitements et de meilleurs soins pour les Canadiens fibro-kystiques. L'établissement du réseau FK ÉCLAIR permettra de faciliter la mise au point de ces nouveaux traitements, d'améliorer la capacité de ces études et d'accroître la participation des personnes fibro-kystiques aux études cliniques.

À l'heure actuelle, le réseau FK ÉCLAIR comprend six emplacements à travers le Canada (un à Montréal, deux à Toronto, un à Calgary et deux à Vancouver). Le réseau sera progressivement élargi afin d'inclure d'autres sites. Entre-temps, toute personne atteinte de FK qui vit au Canada peut être dirigée vers l'un de ces endroits pour participer à une étude clinique, dans la mesure où elle répond aux critères d'inclusion de l'étude proposée.

Les enquêteurs et les coordonnateurs de la recherche de ces six emplacements, avec un patient adulte représentant et un parent d'un enfant FK, collaborent à l'examen des protocoles de recherche, à la standardisation de la mesure des résultats d'un emplacement à l'autre et s'assurent que l'étude clinique est réalisable et pertinente pour leurs patients.

Si vous souhaitez participer à une étude clinique, mais que vous ne savez pas par où commencer, nous vous encourageons à prendre connaissance de certains des avantages, des obstacles et des risques associés à la participation à ces études :

AVANTAGES

- ✓ Jouer un rôle actif dans vos soins de santé.
- ✓ Mieux comprendre votre diagnostic.
- ✓ Aider d'autres personnes qui vivent avec la même maladie.
- ✓ Avoir accès à de nouveaux traitements qui ne sont pas encore offerts au public.
- ✓ Recevoir un traitement qui pourrait être plus efficace que vos traitements actuels.
- ✓ Recevoir des soins attentifs et des soins de suivi supplémentaires.
- ✓ Plusieurs études ont montré que les participants à des études cliniques ont de meilleurs résultats de santé généraux que ceux qui ne participent pas à des études.



OBSTACLES

- ✓ Nécessité de se rendre au site de l'étude.
- ✓ Temps requis pour les visites dans le cadre de l'étude (surtout pendant les phases I et II) et durée des études.
- ✓ Coût éventuel des journées de travail manquées.
- ✓ Besoin éventuel de garde d'enfants en raison de la participation à l'étude.
- ✓ Journées d'école éventuellement manquées pour participer à l'étude.



RISQUES

- ✓ Subir les effets secondaires ou réactions indésirables possibles des médicaments ou traitements.
- ✓ Recevoir un traitement qui ne fonctionne pas pour vous.
- ✓ Ne pas faire partie du groupe de traitement (recevoir un placebo).



Pour obtenir plus d'information ou consulter la liste de toutes les études cliniques sur la FK se déroulant au Canada, consultez le www.fibrosekystique.ca/essaiscliniques.



AMICALEMENT VÔTRE

BYWAY BABES

Claire Davis, Rylea McEvoy et Kendra Hurley forment le trio de Winnipeg derrière *Byway Babes*, une campagne de financement sous forme de canot-camping pour appuyer Fibrose kystique Canada.

Kendra a publié sur son blogue : « J'ai toujours rêvé d'aventures. Depuis toujours, j'admire les aventuriers et les voyageurs et je m'imagine à leur place en me disant qu'un jour... Puis, assise à la table de ma maison familiale en Ontario, Rylea m'a proposé de vivre ma propre aventure. Lorsqu'elle m'a demandé si ça m'intéressait, j'ai tout de suite répondu oui. »

Le plan était de traverser le Canada d'ouest en est en pagayant pour récolter des fonds et sensibiliser les gens à la fibrose kystique (FK). Claire, la troisième membre du groupe, est atteinte de FK et c'est elle qui a été l'inspiration du voyage.

On était à l'automne 2016 et le départ de Vancouver était fixé pour le 7 avril 2018, leur laissant amplement le temps de planifier ce voyage de 5 329 kilomètres à travers le Canada. Les préparatifs ont commencé par des rencontres où les filles ont dressé des listes de choses à faire, planifié leur parcours et pris des forces. Elles ont fait de l'exercice et se sont entraînées quatre fois par semaine en plus de pagayer chaque semaine afin de développer leurs forces et leur endurance en prévision d'un exploit aussi ambitieux. Un entraînement en nature et en eau froide était un volet important de leur préparation afin d'apprendre à composer avec les éléments (et à y survivre). « Pour bien se préparer à une submersion, il faut savoir d'avance comment son corps va réagir et pour ce faire, il faut s'entraîner en eau froide dans un environnement contrôlé, » indiquent les filles. Une telle formation s'est avérée très utile pendant le voyage.

Ainsi, après un an et demi de préparation, le trio est parti en canot de Vancouver pour la première étape de son voyage à travers le pays en remontant le fleuve Fraser jusqu'à Hope, en Colombie-Britannique. Elles ont parcouru les montagnes à la rame et à la marche alors que la rivière Bow dégelait de l'autre côté des Rocheuses. Elles ont descendu les flots de la rivière Bow en traversant Calgary jusqu'au sud de la Saskatchewan, puis jusqu'au lac Diefenbaker. À cet endroit, une partie de l'eau est détournée vers la rivière Qu'Appelle qui serpente jusqu'à la rivière Assiniboine en passant par Regina. La rivière Assiniboine a mené le petit groupe jusque dans sa ville de résidence, Winnipeg, pour un repos bref, mais plus que nécessaire, ainsi que pour le remplacement et la réparation d'une partie du matériel.

À propos du voyage, Claire racontera au journal *Winnipeg Free Press* : « L'expérience a été plus facile que prévu, à tous points de vue. Nous nous sommes tellement préparées pour le pire, que nous avons été surprises de constater à quel point nous étions fortes et que nous pouvions nous débrouiller... C'était assez impressionnant. »



La période de repos s'est terminée en un clin d'œil et l'équipage était de retour dans sa chère embarcation, sa maison pendant plus de la moitié de 2018. Les filles ont repris leur voyage en remontant la rivière Rouge, longeant le lac Winnipeg pour atteindre la rivière Winnipeg où elles ont dû jouer à saute-mouton en raison d'un trop grand nombre de barrages dans la province de l'Ontario (le « pays du million de lacs », comme elles l'appelaient à la blague). Elles anticipaient que l'Ontario poserait le plus grand défi en termes de navigation. Faire leur chemin à travers les nombreux plans d'eau entre la frontière Ontario-Manitoba et le lac Supérieur n'était pas une mince affaire.

Mais surmonter les difficultés n'était pas quelque chose de neuf pour le trio. Il y a eu des jours où dame nature avait ses humeurs et les aventurières ont dû rester à terre. Elles ont chaviré à deux reprises. Une expérience terrifiante pour tout l'équipage, mais pour laquelle il était bien préparé grâce à son entraînement. Claire a dû interrompre son voyage durant trois semaines pour faire des traitements contre sa FK. L'ironie que cette maladie vient interférer dans leur voyage n'a pas été un obstacle. Au contraire, ce fut une source de motivation. Les filles ont parcouru de magnifiques paysages du Canada et rencontré plein de gens sympathiques (devenus des amis) et ont même séjourné chez une dame de Powerview-Pine Falls qui avait entendu parler de leur aventure à la radio et qui les a contactées.

En repensant à toutes les difficultés et tous les aléas du voyage, on peut facilement se demander pourquoi les *Byway Babes* ont entrepris un projet aussi exigeant et ambitieux. Néanmoins, le point de vue de Claire peut nous aider à comprendre : « Étant atteinte de FK, je suis consciente que je n'ai pas l'éternité devant moi, alors, dès qu'une occasion se présente, je l'attrape au vol! ».

Après avoir longé la rive nord du lac Supérieur jusqu'à Sault-Ste-Marie, les filles sont passées par le lac Huron, puis ont pris la rivière des Français jusqu'au lac Nipissing pour se rendre ensuite à Pine Lake, au lac Chant Plein et à la rivière des Outaouais. Cette expédition a mené le petit groupe jusqu'à Ottawa, Montréal puis Québec à la fin du mois de septembre.

Rylea relate dans son blogue publié le 9 octobre 2019 : « Six mois, c'est vraiment long. Nous avons pagayé alors que les arbres de l'Alberta étaient encore nus et gelés et s'apprêtaient à bourgeonner. On a eu l'impression d'une éternité avant que les bourgeons n'exploient en éclats verts de jeunes feuilles déployées dans la chaleur du soleil. Nous avons pagayé alors que les fleurs s'épanouissaient le long des rives et que les oies et les canards formaient des couples avant l'éclosion de leurs premiers petits recouverts de duvet. Nous avons également vu des bébés orignaux, castors, cerfs et huards. Nous avons pagayé tandis que les oisillons couverts de duvet devenaient de maladroits adolescents ailés qui tentaient d'apprendre à voler. Nous avons fait du portage durant les jours étouffants de l'été et nagé dans les magnifiques eaux cristallines de l'Ontario. Nous avons pagayé alors que les feuilles se teintaient d'or, de cuivre et de rouge et qu'elles commençaient à tomber. »

De Québec, elles ont louvoyé jusqu'à Saint-Jean au Nouveau-Brunswick (par le fleuve Saint-Jean) pour enfin pouvoir affirmer qu'elles ont touché aux deux océans. **Après six longs mois à endurer les éléments et à se mettre à l'épreuve physiquement et émotionnellement, les *Byway Babes* ont atteint leur objectif de traverser le Canada en canot et ont récolté un montant remarquable de 15 000 \$ au profit de Fibrose kystique Canada!**

Sur leur parcours, elles se sont fait de nouveaux amis, ont approfondi leur propre amitié entre elles, ont réalisé des entrevues pour la chaîne de télévision Global News à Winnipeg et à Vancouver et ont été nommées parmi les 100 Manitobains et Manitobaines les plus extraordinaires de l'année 2018 dans le cadre d'une publication du *Winnipeg Free Press* en décembre!

Félicitations et merci aux *Byway Babes* pour avoir prouvé que tout est possible ainsi que pour votre incroyable générosité et votre soutien. Nous espérons que vous profiterez maintenant d'un repos bien mérité!



Pour suivre le voyage des *Byway Babes* sur leur blogue, visitez le bywaybabes.com

L'HISTOIRE DE JEAN

Jean Carr est né en 1953 à Ottawa, en Ontario, et il est le plus jeune de dix enfants. Venant de célébrer son 65^e anniversaire, il est maintenant officiellement une personne âgée atteinte de fibrose kystique (FK).

Jean a grandi à une époque où on en connaissait très peu sur la fibrose kystique et il a vécu la plus grande partie de sa vie en ignorant même qu'il en était atteint. Il attribue sa longévité à sa mère qui a pris grand soin de ses enfants sans savoir qu'ils avaient la FK, à son style de vie actif, ainsi qu'au soutien de son épouse et de la clinique de FK d'Ottawa.

Les parents de Jean ont eu la douleur de perdre six de leurs dix enfants, dont cinq sont décédés entre 1939 et 1952. Bien que seuls Jean et sa sœur Lucille aient reçu un diagnostic de FK, on croit que sept des dix enfants étaient atteints de la maladie. Les trois frères aînés de Jean qui sont toujours vivants ne montrent aucun signe de la FK.

Deux des enfants, des jumeaux, sont malheureusement décédés peu de temps après leur naissance en 1939, puis ce fut le tour de George à l'âge d'un an en 1941, d'Hélène à l'âge de six mois en 1943, de Françoise à l'âge de quatre ans en 1952 et de Lucille à l'âge de 32 ans en 1981.

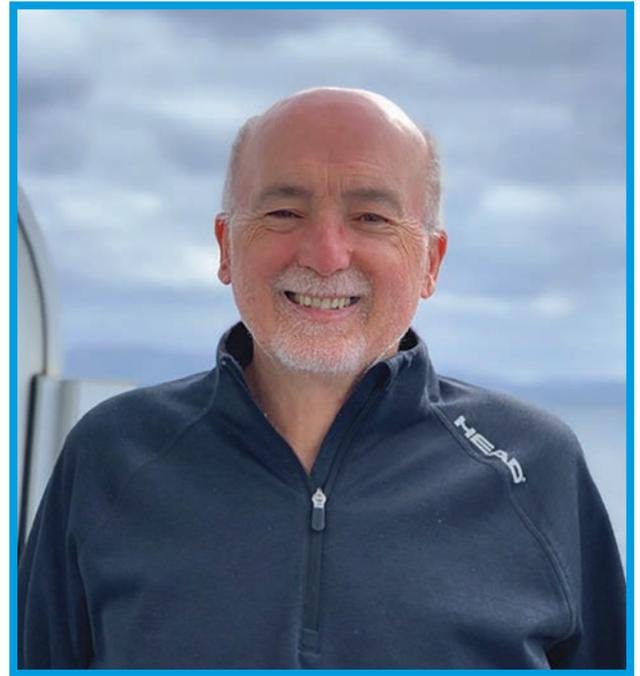
À l'âge de 18 mois, Jean a dû être hospitalisé pour une « maladie indéterminée » et, presque par miracle, les médecins l'ont intubé pour drainer ses poumons et lui ont administré un nouvel antibiotique qui lui a sauvé la vie. Son corps porte d'ailleurs encore les cicatrices de cette intervention.

La mère de Jean a remarqué que plusieurs de ses enfants éprouvaient les mêmes symptômes et elle est arrivée plus tard à la conclusion que six d'entre eux étaient décédés de la fibrose kystique. D'instinct, elle savait que la santé de Jean et de Lucille serait meilleure en faisant un réel effort pour mener une vie normale et active malgré les problèmes respiratoires. Bien qu'à l'époque elle ne savait pas qu'ils étaient atteints de FK, elle leur a imposé des habitudes et des règles de vie qui leur ont permis de vivre relativement en bonne santé.

La mère de Jean a réalisé que le fait d'éliminer le mucus était crucial pour assurer la survie de ses enfants. D'une détermination à toute épreuve, elle est devenue une véritable experte pour dégager le mucus et croyait d'instinct que cette pratique était un élément clé du traitement. Elle insistait aussi pour que ses enfants aient une alimentation variée, qu'ils soient actifs et qu'ils prient et demandent à Dieu de les protéger.

Lucille, la sœur aînée de Jean, a reçu un diagnostic de FK en 1973 à l'âge de 24 ans. Par conséquent, Jean a subi plusieurs tests de sudation, mais le résultat était toujours négatif. Jean a finalement reçu un diagnostic de FK à l'âge de 43 ans après une analyse de l'ADN. Lucille s'est mariée à un homme merveilleux qui l'a toujours appuyée et ils ont eu deux enfants. Lorsque son fils est né, on a dit à la famille que Lucille était la première femme fibro-kystique à avoir donné naissance à un enfant. Lucille n'a jamais abandonné son combat, surtout quand il s'agissait de concilier sa vie de famille avec ses hospitalisations. Elle arpente alors les couloirs de l'hôpital avec ses enfants montés sur la potence pour intraveineuse.

On dit que le bonheur est dans l'ignorance, mais Jean sait bien qu'il a été chanceux de vivre toutes ces années en assez bonne santé en ne sachant pas qu'il était atteint de FK. Il attribue sa longévité aux règles de vie que sa mère a instaurées.



Jean Carr, 65 ans



Lucille (au centre), la soeur de Jean, s'est classée au deuxième rang des élèves ayant obtenu les meilleures notes lorsqu'elle a reçu son diplôme d'études secondaires.



INCITÉ À DÉGAGER SES POUMONS

Un des plus anciens souvenirs de Jean est celui de sa mère qui lui remettait un mouchoir en tissu ou cinq mouchoirs de papier chaque jour en exigeant qu'il les utilise dès qu'il commençait à avoir une quinte de toux. À l'époque, seuls les adultes avaient des mouchoirs en tissu et Jean était ravi de pouvoir faire comme eux. Le soir, sa mère lavait les mouchoirs soigneusement, les repassait et les rangeait dans la commode de Jean. En vieillissant, il a constaté qu'il toussait et expulsait du mucus plus que les autres. Mais il se disait simplement que c'était ainsi et ne s'en inquiétait pas outre mesure.

MARCHER TROIS MILLES PAR JOUR

De la première à la huitième année, Jean marchait trois milles chaque jour pour se rendre à l'école et en revenir. En huitième année, il courait le mille entre l'école et chez lui en sept minutes et il croit fermement que le fait d'être aussi actif lui a permis de prolonger sa vie.



JOUER DEHORS!

Jean se souvient que sa mère lui disait constamment : « Sors de la maison et va remplir tes poumons de bon air frais! » et, durant l'hiver, « Va jouer dehors et remplis tes poumons de bon air FROID! ». L'été, elle lui interdisait de regarder la télé. Jean passait alors ses journées à jouer au baseball, au football ou au tennis avec ses amis du voisinage et à faire du vélo, de la natation et du canot.

PAS DE GRASSE MATINÉE, MÊME AVEC LA FIÈVRE

Durant son enfance et sa jeunesse, Jean n'était jamais autorisé à faire la grasse matinée durant les week-ends ni les jours fériés, pas même lorsqu'il ne se sentait pas bien. Sa mère estimait que le fait de se lever et de bouger activait la circulation sanguine et aidait le corps à combattre les maladies. Nous savons depuis que l'activité physique favorise le dégagement des voies respiratoires. Encore aujourd'hui, Jean continue de se lever tôt et d'être actif, même les jours où il n'en a pas envie ou qu'il ne se sent pas en forme.



UNE ALIMENTATION DIVERSIFIÉE

La famille de Jean avait deux règles concernant les repas : manger à des heures régulières et avoir une alimentation diversifiée. Sa mère lui disait que chaque aliment contient ses propres vitamines et qu'il avait besoin de différentes vitamines pour être en santé. En hiver, l'huile de foie de morue procurait un supplément vitaminique. En fait, la mère de Jean a devancé la science médicale : on sait aujourd'hui que les vitamines font partie du régime alimentaire des personnes fibro-kystiques.

RESTER HYDRATÉ

Lorsque Jean avait une quinte de toux, sa mère lui disait de boire un verre d'eau, en insistant sur le fait que cela aurait pour effet de rendre les sécrétions plus liquides et d'en faciliter l'expulsion. Elle l'encourageait également à boire de l'eau régulièrement afin de toujours être bien hydraté.



L'AIR SALIN EST BON POUR LES POUMONS

La famille de Jean allait souvent en vacances en Floride, y passant deux ou trois semaines par an. Jean et Lucille constataient que leur santé s'améliorait durant ces séjours à la mer. En y repensant aujourd'hui, Jean se dit que de respirer l'air salin était probablement comme un traitement actuel de nébulisation avec une solution saline.



Jean, 31 ans, en vacances avec son épouse à Freeport, aux Bahamas, avant d'apprendre qu'il avait la FK.

DES JEUX ÉTONNANTS...

Jean se souvient que durant sa jeunesse, il s'installait souvent sur son lit en se mettant sur le dos, les hanches et les jambes reposant sur le lit et la tête sur le sol. Dans cette position, il s'amusait à lancer à répétition une balle sur le mur. Ou encore, il s'installait sur le ventre et passait de longs moments à respirer profondément, puis à retenir son souffle le plus longtemps possible. Et il se souvient que ces deux « jeux » avaient pour effet de dégager ses poumons. Au bout d'un certain nombre de minutes, ses poumons étaient fatigués, certes, mais libres de mucus.



Les parents de Jean ont toujours insisté pour que leurs enfants soient actifs. Ils leur confiaient fréquemment des petites tâches à faire dans l'entreprise familiale, achetaient des passes de ski, bref, Jean et ses frères et sœurs étaient constamment actifs. L'été de ses 19 ans, il a travaillé dans une usine de pâtes et papier. L'endroit était chaud et humide. Aujourd'hui, Jean se dit que c'était l'emploi idéal pour un adolescent fibro-kystique, car le travail physique dans un tel environnement favorisait le dégagement des voies respiratoires.

Parvenu à l'âge adulte, il a continué de mener une vie active : natation, canot, ski nautique, vélo et course de fonds, voilà autant d'activités qu'il pratiquait régulièrement. Et l'hiver, il jouait au hockey deux fois par semaine.

UNE DÉCISION QUI ALLAIT CHANGER SA VIE

À la fin de la trentaine, son travail lui laissait moins de temps libres pour pratiquer ses activités préférées. Il a déménagé en Californie pour son travail, puis à Paris, en ne sachant toujours pas qu'il était atteint de fibrose kystique. C'est à cette période qu'il a commencé à se douter que quelque chose n'allait pas. Il croyait simplement qu'il vieillissait et qu'il n'était plus aussi en forme qu'avant.



Lorsqu'il est rentré de Paris à Ottawa, sa santé s'était passablement détériorée. Il ne pouvait plus, par exemple, faire de ski nautique plus d'une minute. En faisant du vélo de montagne, il n'arrivait plus à monter les côtes, même en première vitesse. En marchant, il ne pouvait plus gravir les pentes le moins abruptes sans s'arrêter, et quand il faisait du ski alpin, il devait s'arrêter toutes les 30 ou 60 secondes pour reprendre son souffle. Il a alors décidé de consulter un pneumologue qui a prescrit un test d'ADN. À l'âge de 43 ans, Jean a appris qu'il était atteint de fibrose kystique.

Après son diagnostic, sa fonction respiratoire a continué de se détériorer et Jean fut alors inscrit sur une liste d'attente pour une transplantation. Il est aujourd'hui convaincu que le système canadien des soins de santé et les professionnels de la clinique de FK d'Ottawa lui ont sauvé la vie. L'équipe très compétente qui l'a traité a travaillé sans relâche, avec passion, détermination, compassion et optimisme. Il reconnaît aussi que son épouse a toujours pris soin de lui en l'aidant à maintenir un mode de vie actif, à faire ses traitements et à avoir une alimentation saine et variée. Sa fonction respiratoire s'est peu à peu améliorée, à tel point que son nom a été retiré de la liste d'attente, et son état est demeuré stable depuis. Il affirme aujourd'hui que son espérance de vie n'est pas compromise, à la condition bien sûr qu'il prenne soin de sa santé.

Jean est convaincu que le fait de cesser de faire des activités physiques lui a presque coûté la vie. Auparavant, il jouait au hockey régulièrement et, à peine quelques années plus tard, il arrivait à peine à gravir une pente à la marche. Jean est convaincu que si le tabagisme a fait des millions de victimes, la sédentarité est aujourd'hui un fléau tout aussi dangereux, surtout pour les personnes fibro-kystiques comme lui.

Jean sait qu'il doit faire de l'exercice, et plus qu'une personne ordinaire. Par expérience, il sait que le fait de faire beaucoup de sport et d'exercice tout au long de sa vie a masqué le fait qu'il était atteint de FK, et il remercie sa mère d'avoir compris par intuition de nombreux aspects de la maladie.

LE CONSEIL QUE JEAN DONNE À TOUTE PERSONNE QUI VIT AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE?

« Ne faites pas la même erreur que moi en cessant d'avoir un mode de vie sain et actif. Ce fut une erreur involontaire, peut-être, mais ce fut une erreur tout de même. Allez-y à fond et ne cessez jamais de vous entraîner, de faire du sport et de l'exercice. Soyez toujours très actif. »



TALIA LA CORIACE

Parler à Talia D'Alessio est un peu comme parler à une vieille amie. Sa chaleur, son aisance et son ouverture caractéristique des personnes de la Nouvelle-Écosse frappent immédiatement. « J'ai reçu mon diagnostic à l'âge de neuf mois, explique-t-elle sans détour. Mes parents n'avaient aucune idée que la maladie était présente dans la famille. Ils ont eu un fils avant moi, mon frère, qui est décédé en bas âge et qui était probablement aussi atteint de FK. Maman dit que je devrais tout ce que je pouvais, que je respirais bruyamment par les sinus et que ma respiration semblait parfois bloquée. » Le diagnostic de Talia a donné lieu à plusieurs visites avec le Dr Gillespie au IWK Health Centre. Sa conception de la médecine et des soins a aidé Talia à travailler pour acquérir des poumons solides et un bon système immunitaire. « Je n'ai pas vécu dans une bulle. »



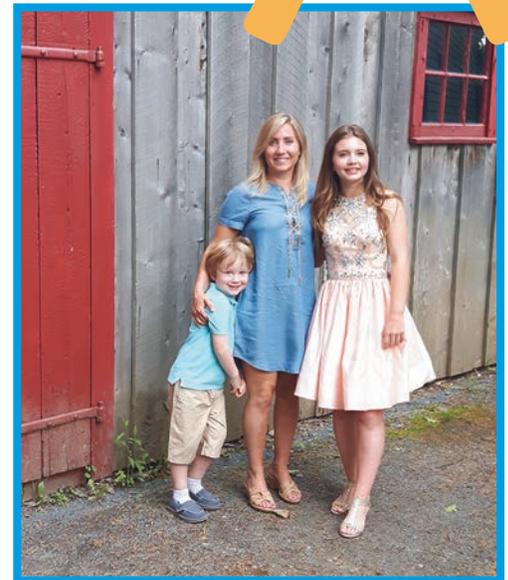
On sent tout de suite l'amour de Talia pour ses parents, Andrea et Fred, et pour sa sœur, Jillian. On l'entend sourire au téléphone lorsqu'elle parle d'eux. Elle dit qu'elle leur doit son bon état de santé actuel et qu'ils sont responsables de ses saines habitudes de vie. « Si mes parents ne m'avaient pas poussée à faire du sport, je ne pense pas que j'aurais la vie riche que j'ai maintenant. Je sais que mes parents ont fait des sacrifices pour moi et qu'ils ont tout fait pour veiller à ma bonne santé. Les traitements de la FK peuvent être longs et ardues. Je garde toutefois beaucoup de bons souvenirs. »

Talia se remémore leurs étés et leurs formidables traditions de Noël; elle se rappelle tendrement sa mère qui inventait des chansons drôles un jour où elle était malade et son père qui ne manquait jamais un de ses événements sportifs. « Mon père avait l'habitude de m'emmener en camion pour passer du temps avec moi et nous chantions nos vieux airs préférés. L'amour et l'appui inconditionnels de mes parents sont ce que j'ai eu de plus précieux. »

Ses souvenirs d'enfance sont agrémentés par sa relation avec sa sœur Jill. « Elle est ma meilleure amie. Peu importe où nous nous trouvons, qu'elle soit en train de pagayer quelque part, d'accomplir de grandes choses aux Jeux olympiques, de faire ses études de droit, ou que je sois occupée comme entraîneuse ou occupée à bâtir ma carrière et ma famille, nous avons toujours maintenu nos liens étroits. Rien n'égale l'amour entre deux sœurs, si vous savez ce que je veux dire! Et quand il est question de ma FK, c'est la personne avec laquelle je peux le plus facilement parler. »

Talia a découvert l'aviron comme méthode d'entraînement et de thérapie à un jeune âge. Pendant dix ans, elle s'est entraînée deux fois par jour, parfois pendant quatre heures à la fois, ce qui l'a menée jusqu'à des compétitions nationales. Elle adorait la sensation d'être sur l'eau. L'aviron a été sa première passion, ce qui lui a offert une forme de thérapie, l'apprentissage des compétitions et la volonté de devenir une athlète de haut calibre. C'est un sport difficile qui est dur pour le corps et les poumons. La respiration profonde a aidé ses voies respiratoires, mais voir les autres athlètes faire des gains deux fois plus facilement qu'elle n'était pas facile. Talia devait souvent s'absenter pour une hospitalisation, une antibiothérapie intraveineuse ou sa physiothérapie. « J'avais l'impression de devoir chaque fois recommencer pour me rattraper. »

À la fin du secondaire, la santé de Talia s'est détériorée et elle est devenue très malade. « La FK peut vraiment s'installer quand elle le veut. La maladie est très imprévisible, intrusive. J'ai beaucoup de chance d'avoir un système de soutien si formidable. » Elle se souvient d'être allée à l'université et d'avoir mis ses traitements et le maintien de sa santé en veilleuse. « Je ne voulais pas qu'on me prenne en pitié ou qu'on me traite différemment », explique-t-elle. Elle voulait plus que tout être normale, ce qui l'a fait sacrifier la santé pour laquelle elle avait tant lutté pendant sa jeunesse. « J'étais engagée sur un chemin très sombre et je me demandais combien de temps il me restait. »



C'est alors qu'est arrivé ce que la sœur de Talia, Jillian, décrit comme un cadeau du ciel. À l'âge de 21 ans, Talia a appris qu'elle était enceinte. « On m'avait dit que la maternité ne pourrait sans doute pas compter parmi mes projets. » La grossesse a réorienté sa vie de la meilleure façon possible, en l'aidant à se remettre sur la bonne voie, à se concentrer sur sa santé et en lui donnant un but. Elle savait que sa vie allait changer et qu'elle devrait changer aussi. Elle devait donner le bon exemple et elle voulait être présente pour toutes les étapes importantes de la vie de sa fille. « Je voulais m'assurer d'être là le jour de son mariage. »



« Ma fille Mia a maintenant 16 ans et nous sommes très proches. D'une certaine manière, c'est mon âme sœur. Lorsque je suis anxieuse ou tendue, elle me calme. Le fait que je sois atteinte de FK est la norme pour elle; elle ne ressent aucune différence. Elle fait preuve d'une grande maturité et me demande parfois si j'ai bien pris mes médicaments. J'ai aussi un fils de six ans, Jacob. Il est magnifique. Il dégage un grand magnétisme et aime se blottir contre moi. Il me tient certainement occupée! Jacob n'aime pas que je fasse mes traitements et a besoin de se coller à moi quand je fais mon masque. Il commence toutefois à apprendre et considère que c'est normal. Aujourd'hui, j'ai encore plus de raisons d'être ici longtemps, ce qui augmente ma détermination et ma motivation. »

Après avoir obtenu un baccalauréat ès arts de la Dalhousie University, avec une bourse complète du Prix humanitaire Terry Fox, Talia a complété un diplôme supérieur en relations publiques. Depuis, elle a établi sa carrière dans le domaine de l'immobilier, un emploi qu'elle apprécie puisqu'il lui donne beaucoup de flexibilité et d'équilibre pour maintenir sa santé. Elle a été hospitalisée et sous i.v. à quelques reprises et si l'incertitude a des répercussions, elle est toujours reconnaissante de travailler dans un milieu où elle peut disposer du temps nécessaire et établir un sain équilibre.

Talia a laissé tomber l'aviron, mais elle a repris le conditionnement physique au fil des ans. Récemment, elle a découvert une nouvelle passion : le CrossFit. Elle a commencé à s'entraîner dans un centre de CrossFit il y a plus d'un an, et si elle trouve le sport difficile, elle adore le sentiment d'appartenance à une communauté et les défis qu'elle se lance à elle-même.



Elle fait du bénévolat pour la Section Scotia lorsqu'elle a le temps, participe à des conférences pour raconter son histoire, et avec sa sœur, elle a collaboré à la création du festival de canot dragon Kiwanis FK. « J'aime redonner à la collectivité de plusieurs manières, mais je trouve parfois difficile de m'engager dans des activités liées à la FK. J'ai l'impression que cela me consume après un moment, que cela me touche de trop près. Je dois alors prendre un peu de recul. » Talia fait remarquer que la FK est une maladie invisible. Bien qu'elle, tout comme les autres personnes atteintes, ait parfois l'air en santé, le véritable impact de la maladie n'est pas toujours visible et il est important de traiter tout le monde avec gentillesse et compassion.

Talia et sa famille ont établi une véritable routine, pour la FK et pour le reste; ils ont aussi acquis l'amour des voyages. Chaque année, ils se rendent dans le Sud, et ils vivent près d'un lac à Middle Sackville, où ils passent la majeure partie de l'été. Talia fait du kayak avec les enfants, elle nage, fait de la planche à bras et du ski nautique – son amour des activités aquatiques n'a pas pris fin avec sa carrière d'aviron. L'an dernier, elle s'est rendue en Espagne, en Angleterre et en Écosse avec sa mère et sa sœur. « Je veux que les gens sachent que je ne passe à côté de rien. Mon objectif est de réaliser beaucoup de choses, ce que je fais, mais mes priorités changent selon mon état de santé. »

Au fil de son parcours, Talia a appris à rester fidèle à elle-même et à respecter ses besoins. Elle a appris et accepté le fait que décevoir les autres est parfois nécessaire pour son propre bien. « En construisant mon style de vie sain, je n'ai l'air de rien manquer, mais mes décisions sont toujours basées sur la façon dont je me sens réellement. Je peux être chez moi à prendre mes antibiotiques, faire mon masque et ma physio, puis décider ensuite d'aller m'entraîner. Je dois alors peut-être m'absenter d'une rencontre entre amis, mais il faut toujours que je tienne compte de ce que je ressens et de mes objectifs à long terme. »

« Après avoir essayé pendant des années de suivre mes amis dans tout, je connais maintenant très bien mon corps et j'écoute attentivement ce qu'il me dit tous les jours. À mon réveil le matin, je prends toujours un moment pour moi. J'établis mes intentions et je médite tous les matins; il y a des jours où j'ai besoin de plus de temps que d'autres, mais je m'assure toujours de m'arrêter un moment. Avec le fait d'avoir mes enfants, cela m'a véritablement aidé à ressentir de la gratitude envers tout, à partager avec les personnes que j'aime. Ma vie est enrichie par un grand sentiment de bien-être. »



MAMMA ET MIA

Melissa Gaudenzi se souvient de la naissance de sa fille Mia comme si c'était hier. C'était le 13 octobre 2006 à Toronto et, lorsqu'elle a accueilli cette petite boule de joie, elle savait que sa vie allait changer à jamais.

Mia était un bébé en santé et enjoué. Melissa était loin de s'imaginer que la petite pouvait être atteinte de fibrose kystique (FK), car elle ne montrait absolument aucun symptôme. Mais les choses ont changé lorsque Mia a eu trois ans.

À ce moment, les allers et retours à l'hôpital ont été fréquents. Les médecins ont d'abord pensé que les interactions avec les autres enfants de la garderie pouvaient être la cause des problèmes de santé soudains de la petite. « Quelque chose cloche, s'est dit Melissa. On n'attrape pas pneumonie sur pneumonie comme ça. »

Intuition maternelle? Quoi qu'il en soit, Melissa était convaincue que l'état de Mia était sérieux : il fallait trouver la cause de ces problèmes de santé récurrents. Elle a alors commencé à faire ses propres recherches et a suspecté que les symptômes pouvaient être ceux de la fibrose kystique. Puis, un souvenir s'est imposé : Melissa s'est souvenu que sa propre mère, lorsqu'elle embrassait la petite Mia disait : « Mia, tu goûtes salé! ».

Mia est née juste avant la mise en œuvre du dépistage néonatal de la FK. Melissa a donc appelé à la clinique de fibrose kystique la plus proche en expliquant les symptômes de sa fille et a pris rendez-vous. Après de nombreuses péripéties qui ont duré un an et demi, un test sanguin a confirmé que Mia était effectivement atteinte de FK.



Pendant les trois années suivantes, Mia a fait de nombreux séjours à l'hôpital. Les hospitalisations au

SickKids sont devenues la norme, car un simple rhume pouvait menacer sérieusement sa santé. Melissa a donc décidé de scolariser la petite Mia à la maison, ce qui facilitait les choses pour les traitements et pour protéger la santé de Mia. « Évidemment, se souvient Melissa, faire toute cette physio n'est pas naturel pour une enfant, mais Mia ne s'est jamais plainte et n'a jamais manqué une seule séance! ».

Lorsque Mia a eu sept ans, son état de santé s'est stabilisé. Sa fonction pulmonaire est aujourd'hui à 91 %, mais ce résultat a été obtenu au prix de nombreuses hospitalisations et de beaucoup de travail. Et Melissa a commencé ce qui est maintenant une tradition : chaque année pendant laquelle Mia n'a pas dû être hospitalisée, on organise une grande fête à laquelle sont conviés la famille et les amis. Pour Melissa, il est important de se rappeler tout le chemin parcouru et de célébrer le succès des traitements ainsi que les petites joies de la vie.

« Nous commandons de la nourriture et nous invitons la famille, dit Melissa. Récemment, nous avons célébré sa troisième année sans hospitalisation : nous avons décoré la maison et commandé des petits gâteaux. On ne connaît pas l'avenir, alors nous célébrons les réussites que nous avons maintenant. Nous devons célébrer la FK, même si la maladie exige beaucoup de notre part. »

La santé de Mia est actuellement stable et Melissa fonde de grands espoirs pour l'avenir de sa fille. Elle souhaite que Mia puisse faire tout ce qu'elle veut dans la vie. Elle rêve d'aller à Paris, de devenir infirmière afin d'aider les autres comme elle-même a reçu l'aide du personnel soignant. « Peu importe tout ce que la maladie nous a fait vivre et ce qu'elle nous fait encore vivre, j'espère que Mia pourra réaliser ses rêves, conclut Melissa. J'espère que nous parviendrons un jour à trouver un traitement curatif afin que la vie de Mia et des autres personnes atteintes de FK et leurs familles soit plus facile. »

LE FAMEUX SEAMUS



Je m'appelle Amy Labonte et je suis une maman; la maman d'un enfant atteint de fibrose kystique. Par conséquent, je porte plusieurs chapeaux. Selon les jours, je suis médecin, infirmière, pharmacienne ou physiothérapeute; sinon je suis bénévole, femme au foyer et chef cuisinière en plus d'être une meilleure amie et une confidente, et tout cela pour Seamus, mon fils extraordinaire de huit ans, le fameux Seamus.

Nous habitons à Whitehorse dans le magnifique territoire du Yukon; pays des aurores boréales, de la célèbre ville de Dawson, du plus petit désert au monde, de la plus grande collection d'objets volés du monde (la forêt des pancartes de signalisation de Watson Lake) et de l'endroit où beaucoup de gens dévoués donnent leur temps pour nous aider dans notre croisade contre la fibrose kystique. Bien que la vie soit plutôt tranquille et que les températures descendent très bas en hiver, vivre au Yukon est unique en soi. Les gens sont accueillants et amusants, l'ambiance attire des visiteurs de partout au monde et les conduit souvent à s'installer ici. De plus, le système de santé, bien qu'il ait besoin d'un petit coup de pouce, fait naître en moi un grand sentiment de reconnaissance chaque mois, le jour où je vais chercher les médicaments.

Je suis née à Watson Lake et même si j'ai vécu à de nombreux endroits au cours des 31 dernières années, j'ai toujours été chez moi au Yukon et c'est pourquoi, il y a tout juste huit ans, j'ai décidé de donner naissance à mon fils au Whitehorse General Hospital. Entouré des amis et de la famille, Seamus est venu au monde à 7 h du matin, un dimanche de Super Bowl, pesant près de huit livres et, sauf quelques complications inattendues et le fait qu'il n'était pas la fille que nous avions prévue, il était parfait.

Chaque jour durant les quinze jours suivant sa naissance, je me suis émerveillée de voir comment la maternité semblait être une chose facile. Il mangeait bien, dormait bien et, à part son teint un peu jaunâtre, je ne m'inquiétais pas du tout. Pendant quinze jours, j'ai vécu un rêve inimaginable.

Le diagnostic de fibrose kystique (FK) de Seamus a été posé au moyen du programme de dépistage néonatal implanté au Yukon peu de temps auparavant. Cette petite goutte de sang prélevée peu après que Seamus ait été pesé, mesuré et lavé, a changé nos vies à jamais. J'ai réalisé avec la brochure que le médecin venait de me mettre entre les mains en murmurant que mon bébé « avait ça », que ces quinze derniers jours de perfection étaient tout ce que nous allions avoir.

Avant d'apprendre le diagnostic de Seamus, j'avais seulement vu la campagne « Se noyer de l'intérieur » à la télévision. J'avais aussi entendu des gens parler de la FK dans ma ville natale de Watson Lake. J'avais donc la certitude de pouvoir m'y renseigner sur la FK, mais tout ce dont je pouvais me souvenir clairement était qu'il s'agissait d'une maladie mortelle.

Les six mois qui ont suivi le diagnostic ont été nébuleux. Nous avons voyagé jusqu'au BC Children's Hospital de nombreuses fois pour effectuer des tests génétiques, des tests de sudation, des analyses sanguines et une myriade d'autres tests afin que les médecins puissent établir une base de référence relative à son état de santé. En arpentant les couloirs de l'hôpital et les rues de Vancouver, je me sentais démunie. J'avais l'impression d'être à la merci de la fibrose kystique et je n'avais pas la moindre idée sur



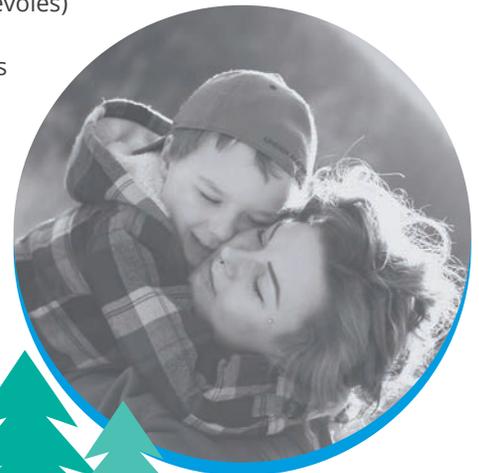
la manière de la combattre ou, même, si j'en avais la force.

Nous avons commencé à collecter des fonds à l'été 2011. Shelagh, la tante de Seamus, et moi avons commencé à fabriquer à la main des roses en ruban violet. Nous avons appelé notre campagne *Bring Around the Roses* et avons recueilli près de 5 000 \$ en les vendant à la famille, aux amis et sur les réseaux sociaux. C'est le sentiment de ne pas avoir de contrôle qui a stimulé nos efforts et nous avons pu verser les premiers fonds recueillis à la clinique de FK du BC Children's Hospital. C'était une sensation incroyable, le sentiment d'exercer une influence sur les choses, l'impression qu'après tout, la FK n'avait peut-être pas le contrôle sur nous. L'hiver suivant, Seamus a été souvent malade. On aurait dit qu'il attrapait tous les microbes, virus et bactéries sur son chemin et mon sentiment initial d'avoir repris un certain contrôle a laissé place aux nuits blanches, aux hospitalisations et aux apprentissages sur les nouveaux traitements. La collecte de fonds m'est sortie de l'esprit et ce n'est qu'au début 2013 que Lauren Murphy, une amie et maintenant bénévole assidue pour FK Canada, m'a parlé de la marche annuelle Destination guérison, organisée partout au pays en mai en appui à Fibrose kystique Canada.



J'ai contacté Tracey, qui était à l'époque la coordonnatrice de la marche à FK Canada, et elle a été une source incroyable d'information et de soutien. En fait, tout le monde à FK Canada s'est surpassé pour faire en sorte que notre marche soit la plus réussie. Bien que Lauren et moi n'avions jamais organisé d'activité-bénéfice importante auparavant, nous avons retroussé nos manches, réuni autant de bénévoles motivés que possible et commencé à faire passer le mot que Watson Lake allait tenir sa première marche annuelle Destination guérison au mois de mai suivant. Lors de ce fameux mois de mai, grâce à une collecte de fonds en ligne, au porte-à-porte et à la vente de nos inimitables t-shirts Destination guérison Yukon, Watson Lake, une ville d'à peine 900 habitants, a recueilli 12 000 \$! Ce soir-là, je me souviens d'être assise en larmes sur le divan chez mon père après avoir fait les comptes. Après deux années de médicaments, d'information interminable, de voyages à la clinique et de séances à tenir mon bébé hurlant pendant sa physiothérapie respiratoire, j'ai finalement eu l'impression d'avoir fait du progrès. Du progrès vers l'espoir. Du progrès vers un traitement curatif.

C'était magnifique et nos efforts ne sont pas passés inaperçus. Il n'a pas fallu longtemps avant qu'Annie Markvoort, la sœur d'Eva, me trouve sur Twitter et m'envoie un message direct avec ses coordonnées à Fibrose kystique Canada. Après une émouvante conversation avec Annie, j'ai accepté de représenter le Yukon à la prochaine Conférence sur l'engagement des bénévoles (maintenant appelée le Forum de leadership des bénévoles) à l'échelle nationale pour commencer à discuter d'une expansion de nos efforts de sensibilisation et de collecte de fonds. J'ai quitté Toronto plus inspirée que jamais après cette fin de semaine. Lors du forum, on m'a questionnée sur notre objectif de collecte de fonds pour l'année suivante. Confiante grâce au nombre de bénévoles, d'amis et de membres de la famille qui avaient participé à nos efforts naissants, j'ai répondu que nous avions décidé d'atteindre 25 000 \$. Avec les conseils et l'appui indéfectible offerts par le personnel de FK Canada, le Yukon a rapidement été considéré comme une section nationale. Nous avons formé un conseil dont j'ai été élue présidente et nous avons entrepris notre deuxième année de collecte de fonds. De très longues soirées, des centaines de séances de remue-méninges et d'innombrables heures investies par notre groupe de bénévoles nous ont menés à ce qui allait être notre collecte de fonds la plus fructueuse à ce jour. C'était l'année où nous avons décidé d'organiser deux marches plutôt qu'une seule. Une marche à Watson Lake, dirigée par Lauren et ma sœur, Erin, et une autre à Whitehorse, dirigée par mon équipe là-bas. Les marches ont eu lieu à des dates différentes, permettant à de nombreux bénévoles et sympathisants de participer aux deux événements. Je crois que personne d'entre nous n'a dormi beaucoup durant semaines qui ont précédé les marches, mais nos efforts ont porté fruit. La deuxième marche annuelle Destination guérison du Yukon 2014, maintenant la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, a été un franc succès en réunissant au moins 200 participants à chaque endroit et en permettant de recueillir la somme totale de 42 000 \$.



les

Ma section m'a donné tellement de raison d'être reconnaissante, mais le cadeau le plus précieux a été cet esprit communautaire. Lorsque la maladie de Seamus a été diagnostiquée, je me suis sentie si seule, si isolée, comme s'il n'y avait personne au monde

Tous les matins, il se lève pour mener un combat que beaucoup de gens n'auraient pas le courage d'affronter. Et il le fait avec grâce, bonté et une force inébranlable.

qui pouvait comprendre. Une partie de moi avait honte, comme si j'avais peut-être fait quelque chose pour le rendre malade, et une autre partie de moi, très importante, sentait que je devais être forte pour Seamus et pour tout le monde.

J'ai souffert dans mon coin pendant longtemps, ne voulant pas déranger les autres avec mes problèmes, ne voulant pas avoir l'air faible, mais un moment est venu où je ne pouvais plus endurer toute seule, alors j'ai demandé de l'aide. Je me suis fait une amie, Kelly Kearns de Watson Lake, qui est la mère d'Avery, également atteinte de FK. C'est elle qui a conçu les t-shirts « Destination guérison Yukon » et elle est une grande âme extraordinaire. C'est notre haine commune de la FK et un même sens de l'humour morbide qui nous ont réunies. Le simple fait d'avoir quelqu'un à qui je n'avais pas besoin d'expliquer, sur l'épaule de qui je pouvais pleurer ou qui pouvait me tenir la main quand les choses allaient mal, a été un tournant majeur. Je ne crois pas qu'elle en est consciente, mais elle m'a sauvé la vie.

Le soutien que nous avons obtenu de notre communauté FK et de notre collectivité a été des plus phénoménaux.

Seamus vient tout juste d'avoir huit ans. Tous les matins, il se lève pour mener un combat que beaucoup de gens n'auraient pas le courage d'affronter. Et il le fait avec grâce, bonté et une force inébranlable. Deux années ont passé depuis sa dernière hospitalisation et, mis à part quelques petits incidents, c'est la plus longue période où il aura été en aussi en bonne santé. Les gens soulignent toujours à quel point nous sommes chanceux, mais la chance a bien peu de choses à voir avec tout ça. Nous travaillons très fort. Seamus travaille très fort. Il est conscient et diligent et il fait face à la fibrose kystique la tête haute et avec une force que j'envie.

Il pose pour des photos, enregistre des messages radiophoniques et parle ouvertement de sa maladie. « N'importe quoi qui peut aider à trouver un traitement curatif », dit-il avec conviction. Il est persuadé que l'on découvrira un moyen de guérir cette maladie de son vivant. Il a très hâte de passer du temps avec Avery et de ne plus avoir à subir de traitements respiratoires.

Maintenant, avec plus d'espoir que jamais, nous regardons vers l'avenir et toutes les choses merveilleuses qu'il nous réserve. Seamus s'enthousiasme à l'idée de grandir et de réaliser ses rêves de devenir policier, chercheur ou ingénieur en robotique. Moi, je veux le voir terminer le secondaire, le collège et l'université – si c'est ce qu'il souhaite. Je veux le voir voyager dans le monde et poursuivre ses rêves. Je veux le voir réaliser son plein potentiel, mais par-dessus tout, je veux le voir heureux.

Nous avons fait beaucoup de chemin au cours des huit dernières années et il nous en reste encore beaucoup à parcourir. Néanmoins, avec le soutien indéfectible de nos amis, de la famille, des bénévoles et des donateurs, nous avons de l'espoir.



ALEXANDRE LEVERT : LA THÉRAPIE PAR LE SPORT

FK Canada : Salut Alexandre, peux-tu te présenter brièvement?

A. L. : Je m'appelle Alexandre Levert, j'ai 15 ans, j'habite à Montréal et je suis en secondaire quatre au collège Beaubois à Pierrefonds. Je suis très sportif et je m'implique beaucoup dans ce que je fais. J'aime la musique ; je joue du piano depuis la quatrième année du primaire et de la clarinette depuis le secondaire un.

FK Canada : Quand as-tu reçu un diagnostic de fibrose kystique?

AL: Peu de temps après ma naissance. D'ailleurs, j'ai passé trois semaines à l'hôpital quand je suis né.

FK Canada : À quoi ressemble ta vie avec la FK?

A. L. : En termes de traitements, je n'en ai pas beaucoup comparé à d'autres, mais ça devient quand même fatigant à la longue. Je dois faire un traitement chaque matin quand je me réveille et prendre cinq enzymes à chaque repas. Le soir je fais un autre traitement qui ressemble beaucoup à celui du matin. Je prends aussi beaucoup de vitamines et tous les trois mois, j'ai un « *checkup* » à l'hôpital.

Moi, la fibrose kystique ne m'empêche pas de faire grand-chose. J'ai de très bonnes fonctions pulmonaires. Je suis en santé. Même que mes fonctions pulmonaires sont tellement bonnes que l'été passé j'ai arrêté d'être discipliné et assidu avec mes traitements. Résultats : j'ai été admis sept jours à l'hôpital. C'est là que j'ai appris quelque chose de super important : si tu vois que ça va bien, continue tes traitements. C'est ce qui maintient ma santé. Ça, et le sport.

FK Canada : C'est quoi tes passions?

A. L. : Le sport, c'est ma plus grande passion, j'ai toujours beaucoup bougé. Quand j'étais petit, Dr Lands de l'Hôpital de Montréal pour enfants a dit à mon père que la natation aidait beaucoup au niveau des poumons – ma variation de FK touche principalement les poumons. J'ai donc fait tous mes juniors en natation. J'ai même fait de la compétition de 8 à 12 ans.

Jusqu'à récemment, je faisais du water-polo dans l'équipe Camo d'Ahuntsic, qui est une équipe de calibre nationale. D'ailleurs, il y a deux ans, j'ai participé au championnat canadien. Je suis présentement dans l'équipe Espoir en Kayak de vitesse de Canoë Kayak Québec. Avec l'école, le kayak et toutes les pratiques que ça entraîne, j'ai dû faire un choix et j'ai quitté l'équipe de water-polo dont j'étais capitaine. En plus, l'hiver, je suis aussi dans l'équipe de ski acrobatique de Mont-Tremblant. Je fais surtout du ski de bosses.



FK Canada : En quoi le sport change ta vie?

A. L. : Je me rends compte que, pour être en santé comme je le suis, le sport c'est majeur. C'est en grande partie l'activité physique qui me maintient en santé.

Il y a deux ans, j'ai fait une commotion cérébrale et j'ai dû arrêter le sport pendant un mois et demi. Eh bien, à la fin de cette période mes fonctions pulmonaires avait baissé. De peu, mais quand même. Je suis certain que si j'avais arrêté plus longtemps mes fonctions auraient continué de baisser tranquillement.

Le sport ça me permet d'enlever du stress, de la pression et de penser à autre chose. En plus, je suis bon à l'école et j'ai beaucoup de concentration. C'est aussi un moyen de voir mes amis et de m'en faire des nouveaux.

FK Canada : De quel accomplissement sportif es-tu le plus fier?

A. L. : Ce dont je suis le plus fier jusqu'à maintenant c'est ma qualification dans l'équipe du Québec en kayak. C'est pas facile, ils prennent seulement les cinq meilleurs dans chacune des catégories. L'année dernière j'ai terminé quatrième au Québec dans ma catégorie et cinquième dans la catégorie au-dessus.

Le kayak c'est vraiment ce que j'aime le plus! En avril prochain, je m'en vais deux semaines au Portugal pour m'entraîner. Mon but c'est d'aller au championnat canadien. L'année passée, je suis passé à un centième de seconde d'y aller. Cette année je veux réussir.

FK Canada : Qu'est-ce que tu aimerais dire aux personnes qui supportent FK Canada?

A. L. : Merci beaucoup pour l'argent que vous donnez. Cet argent va à la recherche et grâce à ça, aujourd'hui, on réussit à développer des médicaments incroyables qui font que des gens atteints de fibrose kystique peuvent vivre longtemps et le plus normalement possible.

FK Canada : Et qu'est-ce que tu aimerais dire aux adolescents comme toi qui sont atteints de FK?

A. L. : Pour moi, la façon de rester en santé c'est le sport. Il faut pas lâcher. Il faut accepter de vivre avec la maladie. Quand on l'accepte c'est vraiment plus facile.



CARSTAR RECUEILLE LE MONTANT ANNUEL LE PLUS ÉLEVÉ DE SON HISTOIRE POUR AIDER À COMBATTRE LA FIBROSE KYSTIQUE



CARSTAR, chef de file de l'industrie nord-américaine de la réparation de véhicules accidentés, a surpassé son objectif annuel de bienfaisance en récoltant plus de 500 000 \$ pour la recherche sur la fibrose kystique (FK), les soins et la sensibilisation.

Le réseau CARSTAR, ses fournisseurs et ses partenaires d'assurance ainsi que les collectivités qu'ils servent ont tous contribué à faire en sorte que l'expert en carrosserie puisse dépasser son objectif. Lave-autos, tournois de hockey-balle, galas, tournois de golf, ventes aux enchères par écrit, marches et expositions de voitures se déroulent toute l'année et les recettes sont versées à Fibrose kystique Canada et à la Cystic Fibrosis Foundation aux États-Unis. Aider CARSTAR à atteindre cette somme phénoménale cette année a été une démonstration probante de générosité lors du Momentum, le congrès nord-américain annuel de CARSTAR.

« CARSTAR et ses partenaires sont un bel exemple des répercussions possibles du mécénat d'entreprise, a déclaré Kelly Grover, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada. Dans la seule soirée de son gala annuel, CARSTAR a recueilli la somme extraordinaire de 200 000 \$ – ce qui vient s'ajouter à son engagement indéfectible durant toute l'année pour mettre fin à la FK. Les fonds récoltés nous aideront à faire un pas de plus vers la découverte d'un traitement curatif et, au nom des personnes fibro-

kystiques, je remercie CARSTAR de sa générosité et de son dévouement. » CARSTAR a commencé à recueillir des fonds pour Fibrose kystique Canada il y a plus de 20 ans, lorsque la petite-fille d'un partenaire franchisé a reçu un diagnostic de FK. Depuis, l'engagement de CARSTAR envers son organisme de bienfaisance de prédilection n'a fait qu'augmenter, tout comme les sommes recueillies. CARSTAR a récolté près de 3,7 millions de dollars au Canada et poursuit l'élan de sa collecte de fonds aux États-Unis.

« Notre engagement à récolter des fonds pour la recherche, les soins et de la sensibilisation est profondément ancré dans notre culture d'entreprise, car bon nombre d'entre nous ont entendu les histoires émouvantes des familles et des personnes touchées directement par la FK, confie Michael Macaluso, président de CARSTAR. Ces histoires nous motivent, c'est le moins que l'on puisse dire, car la force dont ces personnes font preuve est inimaginable. Nous souhaitons faire tout en notre pouvoir pour faciliter quelque peu leur combat contre la fibrose kystique. »

CARSTAR vous invite à communiquer avec ses partenaires franchisés pour raconter votre histoire et voir comment vous pourriez collaborer afin d'accroître leur collecte de fonds en 2019. Visitez CARSTAR.ca pour trouver un centre CARSTAR près de chez vous.

ASCENSEURS THYSSENKRUPP CANADA

Ascenseurs thyssenKrupp Canada et ses directeurs de succursale ont célébré la clôture de leur campagne de financement 2018 à l'occasion de leurs rencontres nationales annuelles en octobre dernier, à Vancouver. Ils avaient effectivement de très bonnes raisons de fêter puisqu'ils ont surpassé l'objectif de l'année précédente en recueillant plus de 142 000 \$. Les participants à la soirée ont dit au revoir et rendu hommage à Ryan Wilson, ancien président et directeur général, pour le leadership exceptionnel dont il a fait preuve en mobilisant les employés, les fournisseurs et les clients afin de sensibiliser le public et de recueillir des fonds pour les personnes fibro-kystiques.

Fibrose kystique Canada est heureux d'accueillir Blaine Coupal, nouveau président et directeur général d'Ascenseurs thyssenKrupp Canada, au sein de la communauté FK.

« En octobre 2018, je suis devenu président et directeur général d'Ascenseurs thyssenKrupp Canada (limitée). J'ai la conviction que thyssenKrupp doit poursuivre le combat pour trouver un moyen de guérir la fibrose kystique.

Nos employés, clients et fournisseurs ont chaque fois relevé la barre en fracassant les objectifs de financement que nous avons fixés et continuent de s'investir en proposant de nouvelles activités de collecte de fonds. C'est un sentiment très valorisant de savoir que nous changeons la vie de tant de personnes atteintes de cette maladie, et cela nous rappelle toute la chance que l'on a d'être en santé.

Je suis extrêmement fier des gens avec qui je travaille et j'ai très hâte de voir ce que notre entreprise réussira à accomplir cette année. Le combat n'est pas terminé! »



Blaine M. Coupal, président et directeur général, Ascenseurs thyssenKrupp (Canada) limitée

CONGRÈS NORD-AMÉRICAIN DE LA FIBROSE KYSTIQUE 2018



Cystic Fibrosis Canada representations at NACFC 2018

Le Congrès nord-américain de la fibrose kystique (CNAFK) est le plus grand événement en son genre. Il rassemble des médecins, du personnel soignant, des chercheurs, des fournisseurs de soins multidisciplinaires et d'autres personnes qui prodiguent des soins aux personnes fibro-kystiques. Le CNAFK s'est déroulé à Denver, Colorado, du 18 au 20 octobre 2018. Plus de 5 000 délégués étaient présents, soit le nombre de participants le plus élevé des 32 années d'histoire du congrès. Avec des représentants provenant de plus de 40 pays, la portée de la rencontre dépasse largement l'Amérique du Nord, preuve des efforts internationaux déployés pour enrayer la maladie.

Nos partenaires ont pris l'engagement d'aider Fibrose kystique Canada à réaliser sa vision d'un monde sans FK. Ces moments passés avec nos collègues de partout au pays sont inestimables et nos commanditaires dévoués, Mylan, Vertex et Horizon Pharma, ont contribué à rendre cette occasion possible.



Par ses exposés pédagogiques, ses séances plénières, ses ateliers, ses présentations d'affiches et ses tables rondes, le CNAFK offre l'occasion de présenter ce qu'il y a de plus récent en termes de découvertes, de médicaments et de modalités thérapeutiques, et donne lieu à la création de réseaux d'échange d'information et de partage de pratiques exemplaires.

Parallèlement à la programmation officielle du CNAFK, FK Canada a organisé des rencontres destinées uniquement aux délégués du Canada dans le but d'appuyer et de promouvoir le réseau national de fournisseurs de soins de la FK et de proposer des formations et des renseignements dans un contexte exclusivement canadien.

Des infirmières et des coordonnateurs de cliniques de FK de partout au Canada ont pris part à la réunion du groupe consultatif sur les soins infirmiers de Fibrose kystique Canada. Les présentations et les discussions portaient sur la FK et le cancer, les variantes de petites colonies, le DAFK, le nouveau PortailMavieaveclaFK du Registre canadien sur la FK et le nouveau programme de transition de Fibrose kystique Canada (S.T.E.P.).

La réunion des cliniques canadiennes est un événement très attendu auquel participent des cliniciens et des chercheurs d'un bout à l'autre du pays. La réunion de cette année, qui comptait un nombre de participants plus élevé que jamais, a fourni une occasion de réseautage inestimable et l'occasion pour FK Canada de renouer avec ceux qui prodiguent des soins aux personnes FK ou effectuent des recherches en leur

nom, et de leur manifester son appui. À la présentation du conseil consultatif des soins de santé de Fibrose kystique Canada se sont ajoutées des présentations portant sur le Registre canadien sur la FK et le réseau d'études cliniques FK ÉCLAIR. Des présentations de cas dans les domaines des soins infirmiers, de la nutrition et du dégageant des voies respiratoires ont donné lieu à des discussions très utiles, qui visaient toutes l'échange d'idées sur la manière d'améliorer la santé et la qualité de vie des personnes FK.

Dans le cadre du CNAFK, FK Canada a rencontré des collègues d'ailleurs dans le monde qui se consacrent aussi aux soins et aux traitements de la FK, y compris des membres d'organismes des États-Unis, d'Australie, du Royaume-Uni et de plusieurs autres pays européens. Ces échanges ont mis en lumière les liens de collaboration internationaux établis par FK Canada, dans le but d'aider les personnes FK du Canada et d'ailleurs.

En octroyant des fonds à chaque clinique, par l'intermédiaire du programme de subventions d'encouragement aux cliniques, Fibrose kystique Canada s'assure que les fournisseurs canadiens de soins de la FK peuvent participer à cet important congrès afin que leurs connaissances restent à jour et focalisées, et que tous ceux qui prodiguent des soins aient accès aux renseignements les plus récents sur tous les aspects des soins de la FK.

Nous tenons à remercier nos commanditaires Mylan, Vertex et Horizon Pharma, de leur appui envers les délégués canadiens et les réunions du Congrès nord-américain de la fibrose kystique 2018.

UNE ENTREVUE AVEC LA PRÉSIDENTE NATIONALE DE KIN CANADA, ERIN THOMSON



Kin Canada appuie Fibrose kystique Canada depuis 1964, les deux organismes collaborant pour créer un monde sans fibrose kystique (FK). Ces incroyables Kinsmen et Kinettes travaillent avec les bénévoles des sections de FK Canada pour réaliser la vision d'un monde sans FK. Ils répondent également aux besoins les plus importants de la collectivité par leurs services communautaires, leur leadership et leurs partenariats.

Erin Thomson, du Club Kinette de Timmins, compte parmi ces incroyables collaborateurs depuis de nombreuses années. Sa passion envers la cause de la FK se manifeste par les initiatives locales, régionales et nationales qu'elle organise ou appuie au niveau de son club local, de son district et dans son rôle actuel comme présidente nationale. Elle est infatigable et adhère pleinement à sa vision #BeUnstoppable (ne jamais s'arrêter) pour capter la force de l'initiative, l'enthousiasme de la créativité et véritablement vivre dans une optique de pensée des possibilités. Elle encourage les bénévoles à voir les possibilités qui résident dans toutes les situations et à miser sur leurs passions pour changer leur communauté.

Erin effectue présentement sa tournée canadienne de présidente nationale et nous avons eu l'occasion, malgré son horaire chargé, de nous entretenir avec elle.

FK Canada : Comment décririez-vous votre engagement auprès de FK Canada?

E. T. : Je suis membre des Kin depuis 15 ans et j'ai tissé des liens avec nos familles FK locales et avec la grande famille de la FK nationale grâce à nos efforts de financement à l'échelle locale, provinciale et nationale. À titre de présidente nationale actuelle, j'ai l'honneur et le privilège de représenter des milliers de Kin, pour qui la découverte d'un traitement curatif contre la FK a été une mission au cours des 55 dernières années.

FK Canada : Quel a été pour vous le fait saillant de votre appui à FK Canada?

E. T. : En 2012, lorsque j'étais directrice de la bienfaisance pour le District 8, mon mari et moi avons eu l'idée, jugée folle par plusieurs, de célébrer deux choses qui se passaient simultanément : le 48^e anniversaire du partenariat Kin-FK qui coïncidait avec l'âge médian de survie de 48,5 ans des combattants de la FK en 2011. Nous avons décidé de parcourir à la fin mai 480 km en kayak le long de la rive sauvage du nord de Georgian Bay, pour amasser des fonds et accroître la sensibilisation à la maladie. Le périple a duré 13 jours. Nous n'avons malheureusement pas atteint notre objectif de financement, mais avons tout de même réussi à recueillir 37 000 \$ pour mettre fin à la FK. Cette aventure, y compris l'entraînement, le financement, la planification, la logistique, de même que plusieurs expériences de camping et de canotage pénibles, nous a donné la chance de rencontrer des membres de la famille Kin-FK qui sont maintenant des amis pour la vie. L'expérience nous a permis de découvrir le meilleur de nous-mêmes.

FK Canada : Que signifie pour vous le jalon que représentent 55 années de partenariat entre Kin Canada et Fibrose kystique Canada?

E. T. : Je suis enchantée par l'attitude de pensée des possibilités du Kin Bill Skelly et de ses camarades Kin, qui nous ont donné l'occasion de faire une véritable différence dans la vie de tant de personnes; je suis impressionnée par la sagesse d'Ian McClure et de ses camarades Kin qui ont agi selon leurs passions et ont persévéré pour faire de FK Canada le partenaire national de Kin Canada; je suis fière des innombrables heures de dévouement et des 47 millions de dollars amassés par des Kin qui ont systématiquement choisi d'être positifs dans le cheminement en vue de trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la FK; je ressens un profond sentiment d'engagement comme leader de Kin Canada pour inspirer, encourager et former des leaders qui poursuivront la lutte jusqu'à la victoire!

FK Canada : Pourquoi croyez-vous qu'il est important d'appuyer FK Canada?

E. T. : L'espoir que nous ressentons en constatant les fonds amassés et le travail accompli jusqu'à présent est assombri par le fait que nous perdons encore des anges de la FK beaucoup trop tôt, que les familles et les guerriers de la FK vivent dans l'incertitude et la peur d'une prochaine infection, que des troubles médicaux secondaires tourmentent notre population d'adultes FK en raison des ravages que cause cette maladie. Nous n'avons pas terminé, du moins... PAS ENCORE!

FK Canada : Que signifie #unmondesansFK pour vous?

E. T. : Une célébration sans pareil de savoir que la peur de ce diagnostic sera éradiquée, que les familles auront espoir en l'avenir de leurs enfants, qu'il y aura des athlètes, des artistes, des mariages, des bébés – sans crainte que tout cela ne soit dérobé à cause de la FK. Ce sera un véritable soupir de soulagement de savoir qu'ils pourront respirer en paix pour toujours!



Together for life® Unis pour la vie™

LE DÉBUT D'UN GRAND PARTENARIAT DE 55 ANS : UNE BRÈVE HISTOIRE



Kin Canada
Kinsmen • Kinettes • Kin

Together for life* Unis pour la vie*

L'amitié qui lie Kin Canada et Fibrose kystique Canada est née d'une conversation qui s'est déroulée en 1963 entre le D^r Crozier, directeur de la clinique de fibrose kystique du Hospital for Sick Children, et le Kin Bill Skelly. Ils se sont rencontrés par hasard dans un pub de Toronto, où le D^r Crozier a parlé à Bill de ses jeunes patients fibro-kystiques. Cette conversation a suscité l'intérêt de Bill pour la lutte contre la FK et le D^r Crozier a été invité à prendre la parole devant le Club Kinsmen de North York. L'appui enthousiaste des Kinsmen de North York pour la cause de la FK a été presque immédiat.

Au printemps de 1964, dans le cadre d'une réunion des dirigeants du district, Ian F. McClure et Bill Skelly du Club Kinsmen de North York ont proposé que le District 8 adopte Fibrose kystique Canada comme projet de bienfaisance. Le D^r Crozier avait déjà pris la parole dans plusieurs clubs Kin et présenté une vidéo déchirante sur les effets dévastateurs de la FK. La proposition d'appuyer la recherche dans le domaine de la FK et de promouvoir la sensibilisation à la maladie auprès de la communauté du District 8 a été acceptée sans réserve.

La même, année, dans le cadre de l'assemblée nationale, une proposition a été mise de l'avant pour faire de la FK un projet national; la motion a toutefois malheureusement été rejetée. Ce contretemps n'a toutefois pas freiné la détermination d'Ian F. McClure qui a parcouru le pays d'un district à l'autre pour convaincre les Kin d'adopter la FK comme projet de district. Sa volonté de promouvoir la FK dans l'ensemble des huit districts a porté fruit; au fil des ans, un district à la fois, ils ont suivi le mouvement. Une fois les huit districts à bord, une motion a de nouveau été présentée à l'échelle nationale, et a été acceptée. En 1987, Kin Canada a officiellement adopté la fibrose kystique comme projet de bienfaisance national.

Cinquante-cinq ans plus tard, le partenariat est plus solide que jamais et ensemble, Fibrose kystique Canada et Kin Canada continueront de lutter contre cette maladie dévastatrice.

MERCI KIN CANADA

Kin Canada est notre partenaire de plus longue date et a amassé plus de fonds pour Fibrose kystique Canada que tout autre organisme. Tout au long de cette relation de 55 ans, les clubs Kin ont mené des centaines d'activités de collecte de fonds et des campagnes de sensibilisation afin de trouver un moyen de guérir ou de maîtriser efficacement la FK. Depuis 1964, les Kinsmen et les Kinettes ont recueilli plus de 47 millions de dollars pour Fibrose kystique Canada dans le but d'appuyer les personnes fibro-kystiques.

Les Kin ont une force inébranlable et Fibrose kystique Canada leur est véritablement reconnaissant de tous leurs efforts dans cette lutte. Merci Kin Canada pour ces 55 années de dévouement et d'engagement à mettre fin à la FK.

Kin Play Vital Role in CF Research



Kin Ian McClure presents \$50,000 from District Eight to CF patients Andrea and Kevin Taylor.



CF Chairman George Woodhead and Governor Jim Vair watch as Kevin and his sister Andrea Taylor, CF patients announce that District 8 raised \$46,000 for research. The autumn issue of Candid Facts will have the full story by Chairman George.

KINSMEN'S CLUBS OF DISTRICT 8 LEARN MORE ABOUT C.F.



At the semi-annual meeting of the Kinsmen's clubs of District 8 held at Toronto's Holiday Inn on October 24th, Union Carbide Canada Ltd. very kindly loaned for exhibition purposes one of their "Linde" L242 oxygen tents. In the photograph Mr. R. R. MacDonald, Product Manager of the Medical Products Division of Union Carbide is explaining the operation of the tent to a group of interested Kinsmen. Left to right: Jake Brown, co-ordinator of the District 8 Cystic Fibrosis project; District Governor Jim Gartsshore; Bill Skelly of the North York club; Union Carbide's Bob MacDonald; and Allan Studholme, Eastern Ontario Regional Director of the Foundation.

LA SOIRÉE DES GRANDS CRUS



LA SOIRÉE DES GRANDS CRUS

La 18^e édition de la Soirée des Grands Crus a pris place le 8 novembre 2018 au restaurant Le Parlementaire de Québec. La soirée rassemble le milieu des affaires de Québec pour une soirée de bonne chère et bons vins au bénéfice de Fibrose kystique Canada. Louis d'Anjou, qui est le fer de lance de l'activité depuis le départ, s'est maintenant adjoint son fils Simon d'Anjou comme organisateur. Louis et Simon sont respectivement président et vice-président et directeur général du Groupe Sani-Tech. Les contributions de Louis à FK Canada sont en hommage à ses deux sœurs, qui ont perdu leur bataille contre la fibrose kystique. Merci à Louis, à Simon et à la présidente honoraire Marie-Christine Laflamme (directrice du commerce électronique, South Shore Furniture) pour leur dévouement! La soirée a permis de recueillir plus de 80 000 \$ pour la recherche de pointe, les soins essentiels et la défense des droits des personnes FK!

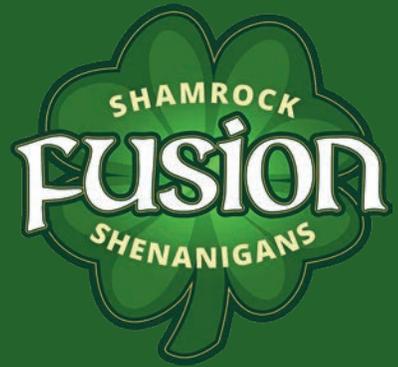
FÊTE DE CUISINE DANS LES MARITIMES

Le vendredi 12 octobre 2018, *Maritime Time For a Cure*, une fête de cuisine avec un but, a pris place chez Murphy's on the Water à Halifax, Nouvelle-Écosse. Ce fut une soirée remplie d'indulgences des Maritimes, y compris des mets, des boissons et des divertissements traditionnels de la région. Tandis que les convives dégustaient des cocktails créés pour l'occasion et participaient à la vente aux enchères par écrit, des jeux de lancer de rondelles, de blackjack et autres prenaient place sur la terrasse surplombant le magnifique bord de l'eau d'Halifax. Et à la fin de la soirée, un convive chanceux a gagné un voyage pour deux offert par la Fondation Air Canada. Cyril Lunney, animateur de l'émission locale en direct du matin de CTV, a été le maître de cérémonie de la soirée, **qui a permis de recueillir plus de 27 000 \$.** **Félicitations à la Section Scotia de Fibrose kystique Canada!**

Merci au comité bénévole et aux commanditaires qui ont contribué au grand succès de cette soirée.

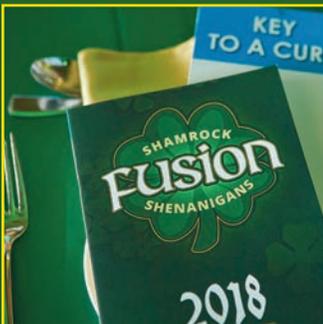


Le gala Fusion de 2018 a été tenu le 20 octobre 2018 au club de golf Angus Glen à Aurora. Le thème irlandais de cette année, *Shamrock Shenanigans*, a eu un succès monstre, grâce notamment à un spectacle spécial de John McDermott et à la visite surprise du lutin O'Malley! Plus de 300 convives ont pris part à une merveilleuse soirée remplie de divertissements authentiquement irlandais, de succulents mets et délicieux vins, de fabuleuses ventes aux enchères à la criée et par écrit, de notre vente aux enchères *Key to a Cure*, le tout animé par le fantastique Hugo Straney, qui est revenu comme maître de cérémonie.



Grâce à la générosité des nombreux commanditaires, convives et donateurs, nous avons recueilli **plus de 300 000 \$** pour la recherche, les soins et la défense des droits des personnes FK! Au cours des 17 dernières années, le gala Fusion a permis d'amasser la somme incroyable de **3,1 millions de dollars** pour Fibrose kystique Canada.

Nous tenons à remercier Bonnie Griffin pour tout le temps, l'effort et l'énergie qu'elle consacre à bâtir et à coprésider le gala Fusion depuis 17 ans. C'est à Bonnie, appuyée par son mari Steve et ses fils Clint et Shane, que nous devons le succès continu du gala d'une année à l'autre. Nous remercions la famille Griffin, ainsi que tous les membres du comité, les organisateurs, les commanditaires, les donateurs et les convives qui contribuent au succès de cette merveilleuse soirée!





Le 18^e gala annuel 65 Roses, présenté par B2Gold, a eu lieu le samedi 2 novembre 2018. Ce fut une soirée magique, avec une vente aux enchères traditionnelle, une vente aux enchère par écrit, des divertissements, une présentation spéciale, un souper, et bien plus encore. Le talentueux comité organisateur, solidement épaulé par Kimbo Design, a créé « La forêt enchantée de l'espoir », qui était le thème du gala, décorant la salle de fleurs et invitant les convives à porter une tenue d'inspiration sylvestre. Les maîtres de cérémonie de la soirée ont été Jeremie Saunders, combattant de la FK et animateur du balado *Sickboy*, et Gloria Macarenko, journaliste à CBC. Nous tenons à féliciter Gloria pour sa récente nomination à l'Ordre du Canada. Nous la remercions de tout cœur pour sa contribution à FK Canada depuis les dernières 17 années!



Un énorme merci à nos généreux partisans, qui ont aidé à créer une autre soirée inoubliable et à recueillir **près de 300 000 \$!**

GALA 65 ROSES







Shinerama

LES ÉTUDIANTS À L'ASSAUT DE LA FIBROSE KYSTIQUE

La campagne Shinerama de 2018 a été mémorable! Plus de 35 000 étudiants bénévoles de 39 universités et collèges d'un bout à l'autre du Canada se sont unis pour aider à changer la vie des personnes atteintes de fibrose kystique (FK). Des étudiants de partout au Canada ont ciré des souliers, fait cuire des hamburgers, lavé des voitures et même organisé une séance de photo avec un alpaga en vue de recueillir des fonds essentiels pour la recherche et les soins de la FK. Vous remarquerez que l'école des sciences de la réadaptation de la University of Saskatchewan a eu un visiteur spécial le jour de sa campagne : **le premier ministre Justin Trudeau est arrêté leur dire bonjour!**

La campagne de 2018 a permis de recueillir plus de 470 000 \$ pour rapprocher FK Canada de son objectif : trouver un traitement curatif contre la FK. L'établissement qui a collecté **le plus de fonds, soit plus de 100 000 \$, est la Wilfrid Laurier University, campus de Waterloo, lieu de naissance de la campagne Shinerama.**

Depuis 1964, Shinerama a permis d'amasser approximativement 28 millions de dollars pour la recherche et les soins essentiels à la vie des personnes FK. L'année **2019 marque le 55^e anniversaire de Shinerama** et le soutien que nous avons reçu des établissements d'enseignement et des étudiants participants a été déterminant pour faire avancer le combat contre cette maladie dévastatrice. Nous sommes infiniment reconnaissants à tous les participants d'hier et d'aujourd'hui et nous organiserons une rencontre des anciens de Shinerama en septembre afin de célébrer cette étape. Restez à l'écoute pour avoir plus de détails!



FIBROSE KYSTIQUE CANADA

POSE LES QUESTIONS DIFFICILES

Le mardi 27 novembre 2018, Fibrose kystique Canada a lancé sa campagne intégrée de fin d'année intitulée *Mon avenir FK*. La campagne posait des questions pouvant paraître simples, mais dont la réponse est complexe pour les personnes qui vivent avec la FK. La réponse à ces questions se trouve dans un traitement curatif.

« Être atteint de fibrose kystique ne pose pas seulement des défis de santé, explique Jennifer Nebesky, directrice en chef du marketing, des communications et des activités nationales pour Fibrose kystique Canada. La campagne *Mon avenir FK* présente les répercussions de la maladie, témoigne de l'incertitude qu'elle engendre et montre comment des questions en apparence simples peuvent être complexes lorsqu'on est sans garantie d'un lendemain. Notre communauté ne vit pas avec l'attente d'un lendemain; elle ne tient rien pour acquis. »

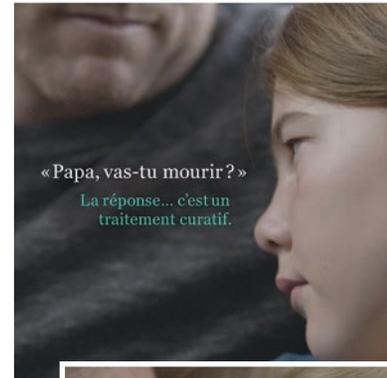
La campagne de financement présentait cinq familles et personnes au pays qui sont touchées par la FK. Beckett Meyer, âgé de dix ans, veut savoir s'il se sentira mieux un jour. Anne-Sophie Barrette aimerait un jour avoir des enfants, mais ne sait pas si elle vivra assez longtemps pour réaliser ce rêve. Ella McDougall, qui a huit ans, espère pouvoir un jour accepter l'invitation de dormir chez une amie. Cindy Routhier marque une pause lorsque sa fille de trois ans veut savoir si elle devra prendre des pilules quand elle sera grande. Et à 38 ans, Jeremy Vosborough ne sait pas comment répondre quand sa fille Daryn lui demande s'il va mourir.

« Fibrose kystique Canada est à une étape critique de la lutte pour mettre fin à cette maladie mortelle, explique Kelly Grover, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada. Nous avons fait des progrès énormes grâce à la générosité de nos donateurs, mais trop de questions entourent toujours cette maladie complexe. L'appui de nos donateurs nous aidera à éclaircir les mystères de la fibrose kystique pour laquelle nous sommes déterminés à trouver un traitement curatif. »

Lancée à l'occasion de Mardi je donne, journée internationale du don, la campagne s'est déroulée jusqu'en janvier 2019 et misait sur la réussite des campagnes précédentes de Fibrose kystique Canada. Elle a été diffusée par l'entremise d'une vigoureuse stratégie faisant appel au marketing numérique, aux réseaux sociaux et au publipostage.

Merci à toutes les personnes qui ont appuyé la campagne et qui nous ont aidé à recueillir au total près de 400 000 \$ pour la recherche et les soins de la FK!

À propos





Cystic Fibrosis
Fibrose kystique
Canada

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

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