

Le Comité des adultes fibro-kystiques



Fibrose kystique
Canada

Donnez le souffle de vie^{MD}

Qu'est-ce que le Comité des adultes fibro-kystiques?

Fibrose kystique Canada est un organisme de bienfaisance pancanadien du domaine de la santé qui compte plus de 50 sections menées par des bénévoles. Son mandat est d'aider les personnes atteintes de fibrose kystique (FK), principalement en finançant les travaux de recherche qui visent à trouver un moyen de guérir ou de maîtriser efficacement la maladie et en soutenant les soins de haute qualité offerts par les cliniques de FK et les centres de transplantation.



Le Comité des adultes fibro-kystiques (CAFK) est un comité permanent de Fibrose kystique Canada composé d'adultes atteints de fibrose kystique de partout au Canada. Il se consacre à appuyer les personnes FK et à améliorer leur qualité de vie. En plus d'entreprendre des initiatives destinées à favoriser l'accès aux programmes de soins et de traitement, il s'efforce d'établir et de soutenir une communauté d'adultes FK avertis et engagés.

Pourquoi un Comité des adultes FK?

Les adultes fibro-kystiques offrent un point de vue unique et personnel sur les questions qui intéressent toutes les personnes FK. Le CAFK contribue directement à l'élaboration de positions et de politiques pour Fibrose kystique Canada, relève les problèmes qui préoccupent la communauté FK et gère des démarches pour défendre les intérêts des personnes FK, avec et au nom de Fibrose kystique Canada.

Le comité encourage la participation des adultes FK de partout au Canada.

Quel est le mandat du Comité des adultes fibro-kystiques?

Les membres du CAFK se rencontrent trois fois par an. Entre les réunions, divers groupes de travail et sous-comités collaborent à des projets.

Le travail du comité consiste en grande partie à :

- signaler les préoccupations de la communauté FK au Bureau de direction de Fibrose kystique Canada;
- aborder les questions soulevées par la communauté FK;
- aider Fibrose kystique Canada à préconiser des changements dans les lois et les politiques provinciales et fédérales qui permettront d'améliorer la qualité de vie des personnes FK;
- superviser l'accès aux traitements et aux médicaments liés à la FK et faire en sorte que les personnes FK puissent en bénéficier;
- organiser une journée informative destinée à approfondir les questions relatives aux adultes FK;
- produire *Amicalement vôtre*, bulletin national créé par et pour les adultes FK.

Outre ces tâches permanentes, le CAFK entreprend chaque année de nouveaux projets proposés par des membres du CAFK, de Fibrose kystique Canada ou de la communauté FK.

*Les nouvelles idées
sont toujours les
bienvenues!*

Quelle est la structure du Comité des adultes FK?

Les membres votants du comité sont des adultes FK qui occupent les postes de président(e), vice-président(e), représentants régionaux (deux personnes pour chacune des quatre régions délimitées au Canada) et rédacteur ou rédactrice en chef d'*Amicalement vôtre*. Le comité comprend également un conseiller professionnel ou une conseillère professionnelle (généralement un

membre de l'équipe d'une clinique de FK) et un(e) représentant(e) du Comité consultatif médical/scientifique de Fibrose kystique Canada, qui offrent leurs conseils et leur aide sans avoir le droit de vote. Le président ou la présidente du Comité des adultes FK est membre votant du Bureau de direction de Fibrose kystique Canada.

Pour obtenir une liste des membres actuels du CAFK, visitez le site <http://www.fibrosekystique.ca>.

Agent(e)s de liaison des adultes FK des sections de Fibrose kystique Canada

Le conseil d'administration de chaque section de Fibrose kystique Canada comprend un(e) agent(e) de liaison des adultes FK, qui assure la liaison entre les membres du comité, de la section, de la clinique de FK et de la communauté FK locale. Ces adultes veillent à ce que les problèmes qui se présentent dans leur collectivité soient communiqués aux dirigeants de l'organisme.

Les agent(e)s de liaison des adultes FK sont au courant du travail des sections, de Fibrose kystique Canada et du CAFK.



Pourquoi être membre du Comité des adultes FK?

Le CAFK donne aux adultes FK l'occasion de rencontrer d'autres adultes FK canadiens et d'établir des liens durables, de développer leurs connaissances tout en partageant leurs expériences, et de se tenir au courant des questions relatives à la FK. Le CAFK permet aux adultes FK de mettre à profit leurs talents et leurs compétences dans l'atteinte d'un objectif commun, celui d'aider d'autres personnes atteintes de la maladie.



Comment se faire entendre

- **Inscrivez-vous à la liste d'envoi d'*Amicalement vôtre*** ou écrivez un article pour ce bulletin. Nous sommes toujours à la recherche de témoignages et d'articles informatifs. *Amicalement vôtre* est également offert en ligne, à www.fibrosekystique.ca, à votre clinique de FK et au siège social de Fibrose kystique Canada.
- **Consultez la page de Fibrose kystique Canada sur Facebook :**
www.facebook.com/CysticFibrosisCanada
- **Communiquez avec un membre du CAFK** (les noms et coordonnées sont affichés sur le site www.fibrosekystique.ca) ou avec le président ou la présidente du CAFK à acfcchair@cysticfibrosis.ca.
- **Devenez agent(e) de liaison bénévole des adultes FK.** Signalez vos problèmes au comité et aidez à maintenir les liens entre les membres de la communauté.
- **Posez votre candidature pour un poste au sein du CAFK.** Les postes vacants sont annoncés dans *Amicalement vôtre* et affichés sur le site Web et la page Facebook de Fibrose kystique Canada.
- **Communiquez avec Fibrose kystique Canada** et adressez-vous à la coordonnatrice, Relations et ressources communautaires, pour obtenir plus de renseignements.



Fibrose kystique Canada

1-800-378-2233

www.fibrosekystique.ca

N° d'enregistrement d'organisme
de bienfaisance : 10684 5100 RR0001

2011-02 | *This publication is also available in English.*