

# À propos

50 ANS  Fondation canadienne de la fibrose kystique

Numéro 3, automne 2010

[www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca)

Donnez le souffle de vie<sup>MD</sup>

## Des souvenirs en or

### Suzanne Speckert se souvient des premières années de la vie de son fils fibro-kystique âgé de 50 ans

Mon fils Wally a eu 50 ans en septembre. Pour quiconque, c'est une bonne raison de fêter. Pour Wally, toutefois, ce n'est rien de moins qu'un miracle – il est atteint de fibrose kystique (FK). Comme au moment de franchir toute étape importante, je pense à toutes les réalisations et tous les défis qui ont parsemé notre parcours.

Je me souviens clairement des premières années de Wally. J'étais une nouvelle maman, mais aussi une infirmière, et je savais que la congestion dans les poumons de mon fils et ses infections pulmonaires constantes n'étaient pas normales. Trois pédiatres m'ont dit de lui donner des antibiotiques et d'arrêter de m'en faire.

En 1961, quand Wally était âgé de huit mois, nous l'avons amené au Hospital for Sick Children de Toronto, en Ontario. Après l'avoir examiné, le médecin a fait un geste inhabituel – elle m'a prise dans ses bras.

« Je crois que c'est la fibrose kystique, a-t-elle dit, et c'est le pire scénario possible. »

Le matin suivant, j'ai rencontré le D<sup>r</sup> Douglas Crozier, un pionnier dans le domaine de la FK. Ses mots résonnent encore dans ma tête.

« Amenez-le à la maison et donnez-lui de l'amour, car vous serez chanceux s'il vit jusqu'à trois ou quatre ans. »



*Suzanne Speckert avec son fils Wally. Lorsqu'il a reçu un diagnostic de fibrose kystique en 1961, Suzanne a promis de lutter contre cette maladie. Aujourd'hui, à 50 ans et en santé, Wally est marié et père de deux enfants.*

Mon mari et moi étions dévastés à l'annonce de ce diagnostic, mais nous sommes rentrés à la maison avec la détermination de lutter contre la maladie de notre fils. Heureusement, peu après le début des traitements, l'état de Wally s'est amélioré! Il prenait du poids et était un petit garçon en santé.

Même si le monde de la fibrose kystique m'était jusqu'alors inconnu,

je savais que la recherche était le seul moyen d'aider les enfants fibro-kystiques à vivre plus longtemps. La Fondation canadienne de la fibrose kystique avait nouvellement été créée, et j'ai participé à ma première réunion en 1961, deux semaines après avoir reçu le diagnostic de mon fils.

Ce fut pour moi un grand

**suite à la page 8**

## Qu'est-ce que la fibrose kystique?

La fibrose kystique (FK) est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes canadiens. Une accumulation de mucus épais dans les poumons entraîne de graves problèmes respiratoires. Dans l'appareil digestif, l'accumulation de mucus rend la digestion extrêmement difficile et nuit à l'absorption des éléments nutritifs contenus dans les aliments.

### Mission de la FCFK

La mission de la Fondation est d'aider les personnes atteintes de fibrose kystique. La Fondation :

- finance des travaux de recherche pour atteindre son objectif, qui est de guérir ou maîtriser la FK;
- soutient des soins de haute qualité;
- sensibilise le public à la FK;
- recueille et octroie des fonds à ces fins.

## À propos

À *propos* est publié trimestriellement.

N° de convention de

Postes-publications 1305751

**Renvoyer le courrier non distribuable à la :**

Fondation canadienne de la fibrose kystique

2221, rue Yonge, porte 601

Toronto (Ontario) M4S 2B4

416-485-9149 • 1-800-378-2233

info@cysticfibrosis.ca

www.fibrosekystique.ca

**PRÉSIDENTE D'HONNEUR**

Son Excellence la très honorable

Michaëlle Jean

C.C., C.M.M., C.D.

Gouverneure générale du Canada

**PRÉSIDENTE**

Debra Berlet

**MARRAINE**

Céline Dion

**DIRECTRICE HONORAIRE**

Mila Mulrone

**CHEF DE LA DIRECTION**

Cathleen Morrison

**RÉDACTION**

Sagal Ali

**TRADUCTION**

Sophie Charette

Ginette Raymond

**CONSULTANT LINGUISTIQUE**

Denis Mouton

**CONCEPTION GRAPHIQUE**

Lucie Trépanier

La Fondation canadienne de la fibrose kystique est un organisme de santé bénévole sans but lucratif.

**NUMÉRO D'ENTREPRISE**

10684-5100 RR0001

ISSN 1496-4384

## Nouvelles de la Fondation

### Un aperçu du futur...

**Nous avons une excellente nouvelle à vous annoncer! À partir de février 2011, la Fondation canadienne de la fibrose kystique et l'Association québécoise de la fibrose kystique s'appelleront Fibrose kystique Canada et Fibrose kystique Québec. En plus d'adopter des noms semblables, nous partagerons le même nouveau logo, une palette de couleurs dynamique et un style plus contemporain. Plus de détails à venir dans le prochain numéro d'À propos.**



### PLAN DE VIE

De nombreux Canadiens choisissent de combattre la fibrose kystique en faisant un don planifié à la Fondation. Ces dons peuvent se faire de diverses façons : dons d'actions dans des entreprises, assurance-vie, rentes ou legs.

La Fondation canadienne de la fibrose kystique a élaboré un programme de dons planifiés où elle offre de l'information sur la façon de faire une contribution de taille à la recherche d'un traitement curatif contre la fibrose kystique.

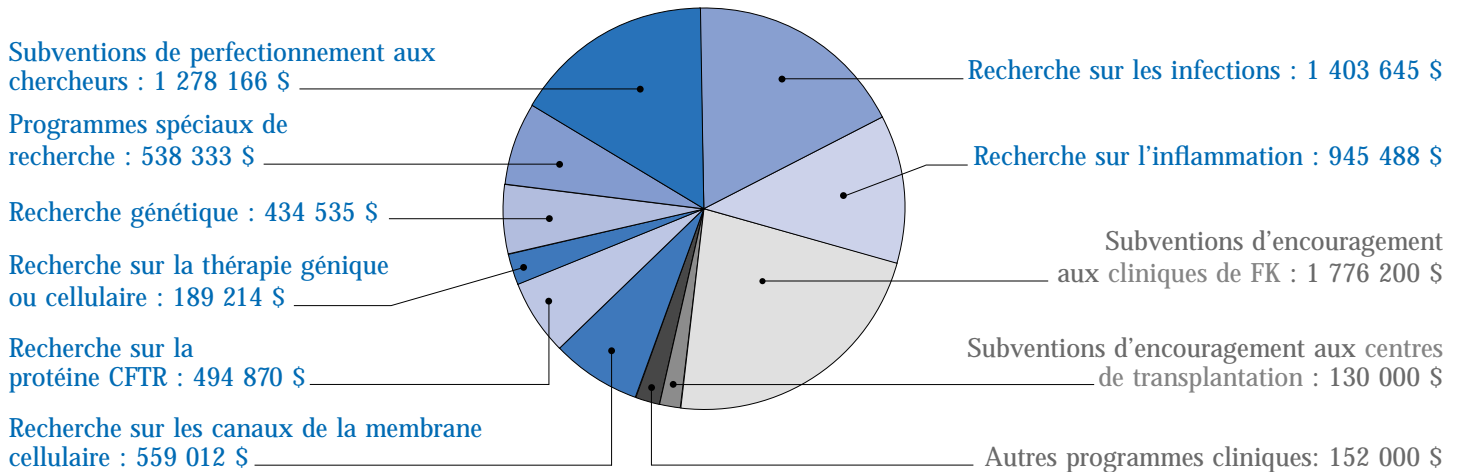
Pour en savoir davantage sur les moyens de faire un don planifié ou pour obtenir de l'information à ce sujet, veuillez communiquer avec la Fondation au 1-800-378-2233, ou par courriel à [info@cysticfibrosis.ca](mailto:info@cysticfibrosis.ca).



# Investir dans la recherche et les soins en 2010-2011

Total des programmes de recherche scientifique :  
5 843 263 \$

Total des programmes cliniques :  
2 058 200 \$



## Subventions de perfectionnement aux chercheurs

Elles permettent à des chercheurs remarquables, à des boursiers de haut rang et à des étudiants qui effectuent des recherches liées à la FK d'obtenir une formation.

## Programmes spéciaux de recherche

Ces programmes incluent le financement des chercheurs du programme **Respire** (Recherche scientifique pour l'innovation thérapeutique [Rx] efficace) et les subventions d'équipes pour les chercheurs qui étudient le diabète associé à la fibrose kystique, les solutions de rechange aux antibiotiques et les composés ciblant l'anomalie de base de la FK.

## Recherche génétique

Des chercheurs étudient comment des gènes autres que le gène responsable de la FK peuvent avoir des répercussions sur la gravité et le développement d'autres maladies chez les personnes fibro-kystiques.

## Recherche sur la thérapie génique ou cellulaire

Des chercheurs étudient des moyens de corriger l'anomalie de base à l'origine de la fibrose kystique. À cette fin, on introduit une version normale du gène *CFTR* (régulateur transmembranaire de la fibrose kystique) dans les cellules des voies respiratoires FK et on remplace ces cellules par des cellules souches qui peuvent être stimulées pour produire la protéine CFTR.

## Recherche sur la protéine CFTR

Des chercheurs étudient la structure et la fonction de la protéine CFTR afin de corriger son activité.

## Recherche sur les canaux de la membrane cellulaire

Des chercheurs explorent les liens et la communication entre les divers types de canaux de la membrane cellulaire et leur rôle comme cible thérapeutique potentielle.

## Recherche sur les infections

Des chercheurs étudient les bactéries les plus courantes et les plus nocives pour les poumons FK dont *Pseudomonas aeruginosa*, le complexe *Burkholderia cepacia* et *Staphylococcus aureus*.

## Recherche sur l'inflammation

Des chercheurs étudient la réaction inflammatoire des poumons FK afin de trouver des moyens de réduire l'inflammation et les dommages aux tissus pulmonaires.

## Subventions d'encouragement aux cliniques de FK et aux centres de transplantation

Ces subventions procurent un financement additionnel pour le personnel des soins et pour le perfectionnement médical et professionnel dans le but d'améliorer les normes des soins cliniques liés à la FK au Canada.

## Autres programmes cliniques

Ces programmes incluent le financement de la formation des boursiers qui travaillent dans les cliniques, les projets cliniques et les subventions de voyage pour les cliniciens et les professionnels de la santé.

Si vous désirez plus d'information, consultez le rapport *La recherche nourrit l'espoir* sur le site [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca), ou appelez le 1-800-378-2233. ☎



## Lien entre nutrition et fibrose kystique

Une bonne nutrition est essentielle pour bien grandir et se développer. Les nutriments de source alimentaire, y compris les vitamines et les minéraux, renforcent notre système immunitaire pour aider à combattre les infections, à maintenir la solidité de nos dents et de nos os et permettre à nos cellules et à nos organes de fonctionner de façon optimale.

L'apport quotidien recommandé en vitamines et en minéraux varie en fonction de l'âge, du sexe, de l'état de santé et même de la constitution génétique d'une personne. Toutefois, une chose est valable pour tous : une bonne nutrition favorise la santé. Nos mères avaient donc raison!

En réalité, les chercheurs canadiens ont compris l'importance des soins alimentaires précoces pour les personnes fibro-kystiques dès les années 70. Une alimentation riche en matières grasses et l'augmentation des suppléments d'enzymes entraînaient une taille et un poids supérieurs, une meilleure fonction pulmonaire, ainsi qu'un meilleur début de vie pour les bébés atteints de la maladie. En 1960, la plupart des enfants fibro-kystiques n'atteignaient pas l'âge de la maternelle, alors qu'aujourd'hui, au Canada, on peut s'attendre à ce que la moitié des personnes atteintes de la maladie vivent jusqu'à 40 ans, voire au-delà! Ce progrès est en partie tributaire des percées dans le domaine de la nutrition.

La majorité des personnes atteintes de FK présentent une insuffisance pancréatique, ce qui cause une mauvaise digestion et une mauvaise absorption des aliments, en particulier du gras. Des suppléments vitaminiques sont nécessaires pour combattre les carences en vitamines liposolubles A, D, E et K qui en découlent. Les minéraux, requis en moins grandes quantités, sont aussi importants pour



assurer notre bien-être. Le calcium, par exemple, agit avec la vitamine D pour promouvoir la santé osseuse, qui est souvent compromise chez la population fibro-kystique\*.

D'autres affections ou situations de vie peuvent nuire à l'état nutritionnel et avoir une incidence sur le régime alimentaire, comme le diabète associé à la fibrose kystique (DAFK), l'ostéoporose, la grossesse chez les femmes fibro-kystiques et la

transplantation pulmonaire.

Pour obtenir plus de renseignements à propos de la nutrition et de la fibrose kystique, regardez la webémission « Journée d'information » (en anglais) sur le site [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca).

*\* Avant de prendre des suppléments en vente libre ou de modifier votre alimentation, parlez des options qui s'offrent à vous avec l'équipe de votre clinique de FK. ☺*

### FAIRE UN DON : RIEN DE PLUS FACILE!

Songez à faire un don pour soutenir la lutte contre la fibrose kystique dès aujourd'hui. Votre appui nous aidera dans notre quête d'un traitement curatif.

#### **Vous pouvez aider la Fondation de différentes façons :**

- faites un don en ligne à [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca);
- faites un don par téléphone au 1-800-378-2233;
- envoyez votre don à l'adresse suivante :

#### **Fondation canadienne de la fibrose kystique**

2221, rue Yonge, porte 601, Toronto (Ontario) M4S 2B4

Vous pouvez aussi adhérer au Plan Souffle de vie<sup>MD</sup>, notre programme de dons mensuels, pour échelonner votre don sur 12 mois. Vos dons sont prélevés automatiquement d'un compte bancaire ou d'une carte de crédit.



## Une médecine personnalisée

**Imaginez qu'il soit possible de recevoir des traitements adaptés à sa constitution génétique unique, assurant ainsi un taux de réussite beaucoup plus élevé. Grâce à des chercheurs avant-gardistes, cette nouvelle approche pourrait bientôt devenir une réalité.**

Le séquençage de l'ADN humain a marqué le début d'une ère nouvelle dans la recherche et le traitement des maladies. Le dévoilement de notre ADN a révolutionné le diagnostic, le traitement et la prévention de plusieurs affections humaines. En séquençant les gènes d'une personne, les médecins pourront mettre au point des traitements et élaborer des stratégies de santé individualisées en fonction de l'ADN. C'est le fondement de la médecine personnalisée.

### Qu'est-ce que la médecine personnalisée?

La médecine personnalisée s'oppose au « traitement de masse », soit le fait de prescrire le ou les médicaments courants à de nombreuses personnes atteintes de la même maladie. L'objectif est de s'éloigner d'une stratégie d'uniformisation et de sélectionner le meilleur traitement possible en fonction de la constitution génétique d'une personne.

Les variations génétiques contribuent en partie à la survenue et à la gravité de certains états de santé, ainsi qu'à notre façon de réagir aux médicaments. Imaginez qu'au moment de faire exécuter une ordonnance un message d'avertissement automatique apparaisse sur votre profil, indiquant que votre organisme ne peut pas dégrader efficacement le médicament prescrit. Plutôt que de devoir passer par une période d'essais et d'erreurs, la dose serait alors diminuée ou le médicament remplacé par un autre, ce qui vous éviterait de subir des effets indésirables et diminuerait les coûts pour le système de la santé. Ce n'est là qu'un exemple de comment la médecine personnalisée peut transformer les soins de santé à l'échelle planétaire.

« La médecine personnalisée fondée sur la génomique a le potentiel d'offrir le bon traitement, au bon patient, en temps opportun. C'est l'avenir des soins de santé, non seulement au Canada, mais globalement », affirme le D<sup>r</sup> Pierre Meulien, conseiller scientifique en chef, Genome British Columbia.

### Révolutionner les soins de santé

Les tests génétiques peuvent conférer de nombreux bienfaits aux patients et au système des soins de santé.

Les médecins peuvent choisir les traitements les plus indiqués et les plus efficaces qui ont le moins d'effets indésirables possible; prévoir l'évolution d'une maladie à l'aide de tests simples, moins effrayants et plus précis; prévenir une maladie en déterminant les risques qui y sont associés et en prescrivant des interventions précoces, et augmenter la survie en prédisant les résultats pour la santé (p. ex., après une chirurgie).

Les tests génétiques peuvent aider la population à faire des choix de vie mieux éclairés. Le fait de savoir que vous présentez un risque de diabète vous permet de prendre des mesures préventives et de subir des tests de dépistage rapidement.

### Défis liés à la médecine personnalisée

Il reste des défis à surmonter avant que la médecine personnalisée ne devienne la pierre angulaire du plan de santé d'une personne. Des entreprises privées offrent déjà des tests génétiques à des patients qui sont prêts à en assumer les coûts. Des consommateurs dans certains états américains peuvent se procurer des trousseaux auprès de leur médecin pour réaliser des tests génétiques. Il faut

d'abord payer la trousse 20 \$, puis fournir un petit échantillon de salive et enfin déboursier de 79 \$ à 249 \$ pour le test lui-même.

À l'heure actuelle, les défis de la médecine personnalisée portent sur les normes à respecter dans la réalisation des tests génétiques et le contrôle de la qualité. Toute la question des droits d'accès à l'information obtenue et de l'usage qu'on en fait donne lieu à des inquiétudes. Finalement, des questions d'éthique subsistent, par exemple qui aura accès à la médecine personnalisée et à quel coût?

### Médecine personnalisée et fibrose kystique

Depuis l'identification du gène responsable de la fibrose kystique en 1989, les chercheurs travaillent sans relâche pour découvrir des techniques de thérapie génique. En plus de trouver qu'il y a plus de 1 700 mutations du gène de la FK lui-même, les chercheurs ont découvert plusieurs gènes modificateurs, c'est-à-dire des gènes qui ne sont en fait pas responsables de la FK, mais qui ont une incidence sur la gravité de la maladie.

La connaissance du profil génétique d'une personne aidera à concevoir des programmes thérapeutiques personnalisés pour déterminer la réponse optimale à un médicament et les thérapies ciblées, de façon à améliorer la qualité de vie des personnes fibro-kystiques.

*En 2010-2011, la Fondation canadienne de la fibrose kystique investit plus de 400 000 \$ dans la compréhension du lien entre les variations génétiques et la gravité de la fibrose kystique, et plus de 600 000 \$ dans la recherche de thérapies ciblées. ☎*



## MEILLEURES AMIES POUR TOUJOURS

### Quand l'expression prend tout son sens

Jessica Forsyth, 21 ans, dit qu'elle a de quoi être reconnaissante. Son réseau de soutien est très important – famille, amis, ami de cœur, cliniciens, médecins, bénévoles – et elle se trouve chanceuse d'avoir tous ces gens à ses côtés.

Ayant reçu un diagnostic de fibrose kystique à l'âge de deux ans, cette jeune femme d'Ottawa a eu sa part d'épreuves, mais ses proches réussissent à égayer un peu les périodes plus sombres.

« Mes amis sont extraordinaires, dit-elle avec émotion. Ils ont fait tellement pour moi et sont toujours là lorsque j'ai besoin d'une épaule pour pleurer ou de quelqu'un pour me faire rire. »

Jessica raconte le dernier Gala 65 Roses, où elle prononce une allocution chaque printemps. Organisé par la Section Ottawa de la Fondation canadienne de la fibrose kystique et l'équipe de hockey des Sénateurs d'Ottawa, le gala est une occasion de célébrer et de renforcer le soutien de la collectivité envers la lutte contre la FK.

« En tant que personne fibro-kystique, j'essaie de faire ma part en sensibilisant davantage à la cause, car cela me dérange vraiment quand les gens ne connaissent pas la maladie, indique Jessica. J'étais heureuse d'avoir la chance de parler une fois de plus lors du gala; c'est une bonne façon de défendre la cause. Mes meilleures amies avaient accepté de m'accompagner, et nous allions nous pomponner pour l'occasion! »

Malheureusement, quelques jours



Photo : Jean Labelle / Labelphoto.com

*Jessica Forsyth (4<sup>e</sup> à partir de la gauche) au Gala 65 Roses de 2010 à Ottawa, Ontario, en février. Jessica, atteinte de fibrose kystique, devait respirer à l'aide d'une bouteille d'oxygène et avait invité ses meilleures amies qui ont aussi porté les tubes en guise de solidarité.*

**« Mes amis sont extraordinaires, dit-elle avec émotion. Ils ont fait tellement pour moi et sont toujours là lorsque j'ai besoin d'une épaule pour pleurer ou de quelqu'un pour me faire rire. »**

avant l'événement, Jessica s'est sentie mal et a dû se rendre au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, un endroit qu'elle a beaucoup fréquenté au fil des ans.

J'étais sous antidouleurs et je devais utiliser une bouteille d'oxygène juste pour respirer – je n'avais plus toute ma tête », se rappelle-t-elle.

La journée du gala, Jessica a décidé de ne plus y aller. Embarrassée de devoir porter une bouteille d'oxygène, elle se préparait à appeler ses amis pour leur annoncer que les plans avaient changé et qu'il n'y aurait plus de soirée mondaine.

« Puis, mon médecin m'a dit : "En te regardant, les gens ne verront pas une bouteille d'oxygène, ils verront une femme forte qui, malgré la maladie, s'est levée, s'est préparée et est venue." C'est tout ce que j'avais besoin d'entendre. Je me suis donc levée et préparée. »

Comme de véritables amies, les copines de Jessica ont décidé, dans un geste de solidarité, de porter elles aussi des tubes à oxygène, tout comme elle, toute la soirée.

« Je ne peux dire à quel point cela m'a fait chaud au cœur, dit Jessica. Elles m'ont aidé à transporter ma bouteille toute la soirée. J'ai fait mon allocution, non sans émotion, puis je me suis bien amusée. J'adore ces filles! » ☺

## Quand le hockey et le golf s'unissent pour la fibrose kystique

Les activités communautaires sont le moteur de la Fondation canadienne de la fibrose kystique. Les sections de partout au pays organisent des galas, des tournois et des barbecues et amassent des millions de dollars pour aider les Canadiens atteints de fibrose kystique à vivre plus longtemps et plus sainement.

Deux activités de longue date ont récemment célébré l'atteinte d'un jalon impressionnant – ils ont dépassé le million de dollars!

**De nombreuses activités familiales sont organisées à travers le Canada. Renseignez-vous sur les activités communautaires en consultant le site [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca).**

En juin, le 15<sup>e</sup> tournoi de golf caritatif annuel Rod Brind'amour s'est déroulé à Campbell River, en Colombie-Britannique. Le tournoi a connu un succès retentissant, permettant d'amasser plus de 145 000 \$. Le total cumulatif atteint cette année par l'activité, en surpassant le million de dollars, a marqué son anniversaire d'une belle façon.

Rod Brind'amour, qui était le capitaine des Hurricanes de la Caroline, une équipe de la LNH, est l'animateur-vedette du tournoi depuis sa création, en 1995. Son implication a débuté lorsque Kim Black, atteinte de fibrose kystique et alors âgée de 14 ans, a sollicité son soutien dans le cadre du premier tournoi de golf organisé par la Section Campbell River de la Fondation. Il a non seulement accepté cette année-là,

mais est devenu depuis une grande vedette du parcours.

Sur la côte de l'Atlantique, un autre tournoi de golf a dépassé le million de dollars amassés depuis ses débuts, il y a 26 ans. Le tournoi de golf Danny Gallivan, nommé à la mémoire de l'ancien présentateur canadien de la soirée du hockey à CBC, se déroule à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Le tournoi est bien apprécié de la collectivité FK néo-écossaise et attire des collaborateurs d'un bout à l'autre de la province.

Que vous soyez sur la côte ouest, la côte est ou quelque part au milieu, il est possible de participer à de nombreuses activités familiales pour appuyer la lutte contre la fibrose kystique. Pour vous renseigner sur les activités communautaires, consultez le site [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca). ☎



*La légende du hockey Rod Brind'amour lors de la 15<sup>e</sup> édition du tournoi de golf annuel Rod Brind'amour en appui à la fibrose kystique, à Campbell River, C.-B., au mois de juin*

La fibrose kystique, c'est comme se noyer de l'intérieur.

On tousse. On saffoque. Les poumons se remplissent de liquide. Chaque respiration est un combat. C'est la façon dont on vit... et meurt. Mais aujourd'hui, grâce à la recherche au Canada, les personnes atteintes de cette maladie génétique mortelle relèvent le défi et vivent plus longtemps que jamais. Offrez votre appui. Aidez les personnes fibro-kystiques à garder le courage de se battre.

www.aqfk.qc.ca | 1 800 363-7711  
Donnez le souffle de vie™

## suite de la page 1

soulagement de rencontrer d'autres parents d'enfants atteints de cette maladie dont je savais si peu de choses, et ça faisait réfléchir. J'ai rencontré une femme qui était à la réunion seulement deux semaines après le décès de son enfant.

Au début, nous avons réalisé que la recherche était notre seul espoir; j'ai donc jeté mon dévolu sur les activités de financement. J'ai vendu des cartes de Noël en faisant du porte-à-porte et lors de ventes de charité organisées par l'église. Chaque carte, qui rapportait cinq sous, nous rapprochait de la découverte d'un

traitement curatif. Après presque 50 ans, mes problèmes de santé m'ont récemment obligée à ralentir ma collecte de fonds.

Regarder Wally grandir fut un plaisir, et je ne peux pas être plus fière de l'adulte qu'il est devenu. Comme avec tout enfant, nous avons connu notre part de hauts et de bas. Il y a eu les nuits blanches, les infections et l'inquiétude constante. Mais ce fut également une aventure très enrichissante.

J'ai eu le privilège de le voir atteindre de nombreux jalons : université, mariage, paternité et

carrière. Ses enfants, mes petits-enfants, ont 24 et 21 ans et nous comblent de bonheur. Wally a aussi été un collaborateur dévoué de la Fondation, faisant du bénévolat pour sa section locale et siégeant au Bureau de direction et à plusieurs comités directeurs de la Fondation. Il a été le mentor de nombreuses personnes de la collectivité FK, mais aussi d'autres personnes de l'extérieur. ☺

– *Suzanne Speckert  
Campbellcroft (Ontario)*

## Pleins feux sur les cliniques

### Un examen de routine... en quelque sorte!

Comment réagiriez-vous si vous appreniez qu'il y a une infirmière spécialisée en FK qui travaille à plein temps dans une clinique de FK d'une autre ville, alors que votre infirmière ne travaille qu'à temps partiel et ne peut pas toujours être jointe en cas de crise? Et si vous saviez que le physiothérapeute d'un autre hôpital est présent lors de chaque clinique de FK, alors que vous devez prendre spécialement rendez-vous avec le vôtre, quelques jours après votre visite à la clinique?

Le Programme de visites d'accréditation des cliniques de FK de la Fondation a pour objectif de s'assurer que tous les Canadiens atteints de fibrose kystique ont accès aux mêmes soins, peu importe la clinique qu'ils fréquentent. Il a aussi pour but de voir à ce que l'argent provenant du Programme de subventions d'encouragement aux cliniques

de la Fondation soit utilisé à bon escient, c'est-à-dire pour promouvoir les meilleurs soins possibles. Une visite d'accréditation est un peu comme un examen médical de routine!

En rendant visite à des cliniques de fibrose kystique, des dirigeants médicaux de cliniques d'autres villes sont en mesure d'évaluer et de revoir les services, ainsi que de formuler des recommandations en vue d'améliorations. En parlant aux membres des équipes, au personnel de laboratoire, aux administrateurs des hôpitaux et aux patients à propos des soins prodigués, les examinateurs des cliniques peuvent se faire une bonne idée de ce qui fonctionne bien et de ce qui pourrait être amélioré.

Le Programme de visites d'accréditation, lancé en 1967, a jusqu'à maintenant connu beaucoup de succès. Grâce aux recommandations formulées à la suite des

visites, certaines cliniques ont pu doubler leur effectif infirmier, augmenter le nombre de jours de cliniques et revoir leur politique de prévention des infections – obtenant plus que ce que l'hôpital hôte était prêt à offrir au départ – pour aider à protéger davantage leurs patients.

En outre, grâce aux visites, les administrateurs d'hôpitaux ont pu constater d'eux-mêmes l'appui de la Fondation et ont compris l'importance des soins FK multidisciplinaires et le besoin pour les patients fibro-kystiques d'avoir accès à des services complets.

À l'échelle régionale, ainsi que nationale, les cliniques de FK – et les patients qu'elles desservent – ont grandement tiré profit du Programme de visites d'accréditation. Grâce à lui, les soins cliniques ne cessent de s'améliorer! ☺



## Mère, infirmière et bénévole

**S'entretenir avec Moira McChesney, c'est comme trébucher sur une boîte à souvenirs dont vous aviez oublié l'existence dans un coin poussiéreux du grenier. Cette modeste femme de 86 ans relate d'incroyables histoires de dur labeur, d'altruisme et d'espoir.**

En 1957, après avoir vécu cinq fausses couches accablantes, Moira, infirmière, donne naissance à une magnifique petite fille. Quoique la grossesse ait été difficile, Moira était folle de joie quand Maureen McChesney est née, le 11 novembre, au Mount Sinai Hospital de Toronto.

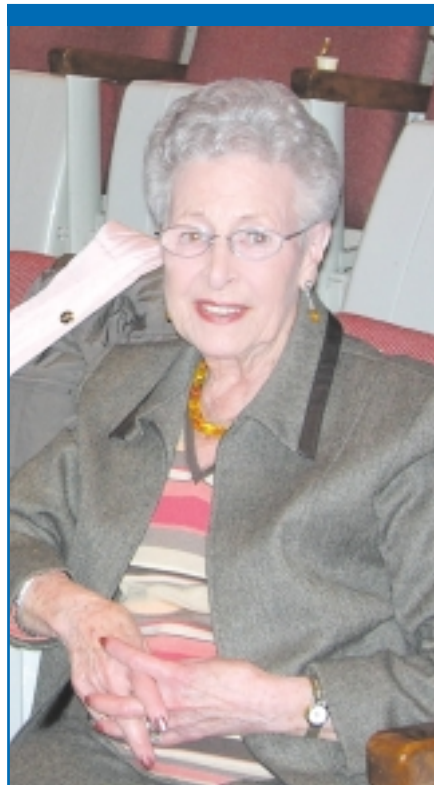
À peine 23 heures plus tard, Maureen était conduite d'urgence au Hospital for Sick Children, situé de l'autre côté de la rue. Elle avait une obstruction intestinale – un symptôme courant de la fibrose kystique. En quelques heures, elle avait reçu le diagnostic de cette maladie mortelle.

« Les médecins m'ont dit qu'elle ne vivrait pas longtemps – j'étais dévastée. Je me rappelle qu'ils m'ont dit de la ramener avec moi pour Noël, étant donné que ses jours étaient comptés, raconte-t-elle. Je tenais ce bébé dans mes bras et j'ai pensé, *tu vas vivre. C'est tout ce à quoi je pensais. Elle allait vivre.* »

On en savait peu sur la fibrose kystique à cette époque, et Moira a fait tout ce qu'elle pouvait pour maintenir sa fille en santé à l'aide des traitements offerts.

« Ce n'était pas facile, se rappelle-t-elle. Cela prenait une heure et demie uniquement pour la nourrir. Il fallait y consacrer tout son temps pour y arriver. »

En plus de répondre aux besoins de sa propre famille, Moira trouvait qu'il était important d'aider d'autres personnes touchées par la fibrose kystique. Elle a commencé à participer à des réunions de ce qui allait plus tard devenir la Fondation canadienne de la fibrose kystique.



*Moira McChesney*

« De nombreux parents dont l'enfant venait de recevoir le diagnostic participaient aux réunions en espérant trouver de l'aide. Les médicaments, par exemple, étaient très coûteux, et certains n'arrivaient tout simplement pas à joindre les deux bouts, indique Moira. Quand un enfant décédait, je rendais visite à la famille et lui demandait de faire don des médicaments restants à des parents qui n'avaient pas les moyens de les acheter. Les choses étaient pas mal différentes dans ce temps-là. »

Le D<sup>r</sup> Doug Crozier, l'un des pionniers canadiens spécialisés dans la FK, a convaincu Moira de reprendre ses fonctions d'infirmière, afin qu'elle

puisse aider à composer avec le nombre croissant de familles touchées par cette maladie.

« Nous avons fait des démarches auprès du Hospital for Sick Children pour leur demander de nous donner un espace pour une clinique où l'on traiterait les enfants fibro-kystiques, dit-elle. Ils nous ont donné une petite salle, et la toute première clinique de fibrose kystique au Canada est née, avec le D<sup>r</sup> Crozier comme unique médecin et moi comme infirmière. »

Avec une fille fibro-kystique à la maison, son travail à la clinique de FK et son bénévolat à la Fondation quand elle le pouvait, on peut dire que Moira a dédié sa vie à la lutte contre cette maladie.

Entre temps, Maureen a pris du mieux et est devenue une femme accomplie. Elle a perdu sa lutte contre la fibrose kystique à l'âge de 42 ans, dépassant de plus de quatre décennies l'espérance de vie prédite par ses médecins.

« Elle était charmante, se rappelle sa mère. Elle était active, voyageait et n'avait peur de rien. Certaines personnes isolent leurs enfants, mais ce n'était pas ma conception de la vie. Je voulais que Maureen vive le plus d'expériences possible, et je suis heureuse de dire qu'elle l'a fait. »

Moira est aussi fière du rôle qu'elle a joué dans les soins de la fibrose kystique au Canada.

« Nous en avons décidément fait du chemin en 50 ans! Ça me fait vraiment chaud au cœur de constater le progrès réalisé. J'aimerais seulement que Maureen soit parmi nous. » ☺

## 100 000 \$ pour la guérison!

La société Mac's Convenience Stores Inc. (division centrale) a tenu cet été sa classique de golf annuelle au profit de la Fondation canadienne de la fibrose kystique à Tottenham, en Ontario. À cette occasion, elle a remis à la Fondation un chèque au très généreux montant de 100 000 \$! Cette contribution représente les profits du tournoi de golf et les fonds amassés à l'aide des tirelires de la Fondation dans les dépanneurs Mac's.

Le partenariat avec Mac's dans la lutte contre la fibrose kystique a commencé en 2002. Depuis ce temps,

la société a recueilli 950 000 \$ pour la Fondation.

Cette année, dans le cadre d'un programme spécial, AIR-serv, qui exploite les pompes à air pour les pneus dans les stations-service Mac's en Ontario, versera à la Fondation une partie des profits provenant de l'utilisation de ses pompes. La Fondation est fière de pouvoir compter sur l'appui de Mac's et d'AIR-serv dans l'important combat qu'elle mène contre la fibrose kystique. ☺

## Comment contribuerez-vous?

Le personnel de la Fondation travaille avec ardeur pour faire de la campagne Shinerama de cette année la plus importante à ce jour! Shinerama est la plus grosse collecte de fonds menée par les étudiants de niveau postsecondaire au Canada; plus de 60 établissements d'enseignement y participent chaque année. Voici comment vous pouvez faire un don, communiquer avec les bénévoles ou rester à l'affût des dernières nouvelles concernant Shinerama. Ensemble, nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir pour atteindre notre objectif d'un million de dollars afin d'aider la Fondation à trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique.

### Site Web de Shinerama ([www.shinerama.ca](http://www.shinerama.ca))

Le site Web de Shinerama est prêt! Consultez [www.shinerama.ca](http://www.shinerama.ca) pour vous inscrire et commencer à solliciter des dons. Vous pouvez aussi faire un don auprès de votre étudiant ou établissement d'enseignement favori; la liste des dix équipes qui auront amassé le plus d'argent sera affichée à [www.shinerama.ca](http://www.shinerama.ca)!

### Blogue de Shinerama ([shinerama.blogspot.com](http://shinerama.blogspot.com))

Le blogue de Shinerama est une excellente façon de rester à l'affût des événements et activités qui se déroulent à l'échelle du pays. Si vous souhaitez nous faire part de votre « histoire Shinerama » favorite, veuillez l'envoyer à [alevenson@cysticfibrosis.ca](mailto:alevenson@cysticfibrosis.ca). Elle pourrait bien être affichée!

### Shinerama sur Twitter ([www.twitter.com/shinerama](http://www.twitter.com/shinerama) ou @Shinerama)

Joignez-vous à la conversation @Shinerama sur Twitter! Tracey et Alexis du siège social de la FCFK sont



constamment en train de gazouiller à propos des activités de Shinerama! Elles nous font aussi part d'astuces et nous indiquent où nous en sommes par rapport à notre objectif.

### Programme Shinerama de dons par messagerie texte

Les Canadiens peuvent maintenant faire un don à la campagne Shinerama 2010 à l'aide de leur téléphone sans fil en textant le mot SHINE à 45678. Il s'agit d'un projet pilote de la Fondation. Chaque message texte envoyé sera facturé 5 \$ aux donateurs de partout au Canada par leur compagnie de téléphonie cellulaire (il est possible de faire jusqu'à 6 dons par mois). La totalité de la somme facturée sera remise à la campagne Shinerama de 2010.

*La Fondation tient à remercier ses généreux partenaires de la campagne Shinerama : Domino's Pizza, Breakaway Tours et les dépanneurs Mac's (division centrale). ☺*



## BioGuard® fait des vagues pour la FK

BioGuard Canada, fabricant de produits d'entretien de piscines et de spas, est un important collaborateur de la Fondation canadienne de la fibrose kystique avec sa campagne *BioGuard® fait des vagues pour la FK*. Tout au long de l'été, les commerces de détail qui offrent des produits BioGuard ont vendu des certificats en forme de gouttelettes au montant de 1 \$ chacun au profit de la Fondation.

Certains commerces se sont surpassés en organisant des activités spéciales dans le but d'amasser encore plus d'argent. Par exemple, le personnel de Gib-San Pool and Landscape Creations, à Etobicoke, en Ontario, avait vraiment à cœur de maximiser les fonds. Pour faire tester l'eau de leur piscine, les clients devaient déboursier 2 \$ qui seront remis à la Fondation. Le commerçant a aussi l'intention de doubler la somme recueillie, jusqu'à concurrence de 1 000 \$.

BioGuard Canada a organisé un programme de marketing lié à une cause dans le cadre duquel une partie des recettes découlant de la vente de certains articles sera remise à la Fondation.



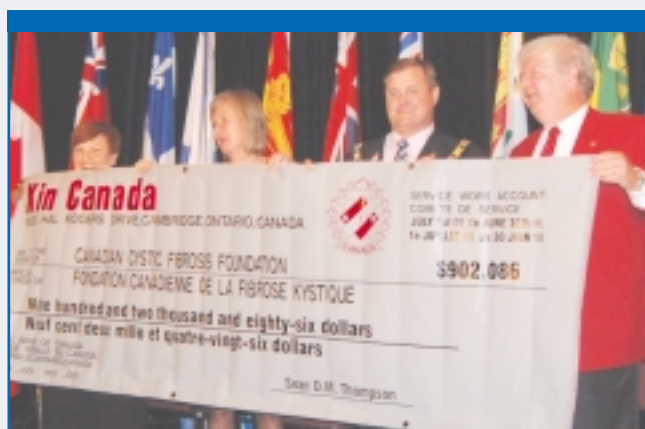
Les fonds amassés n'ont pas encore été tous comptabilisés, mais on s'attend à ce que cette campagne fructueuse permette de récolter plus de 50 000 \$ en appui à la lutte contre la fibrose kystique. La Fondation est reconnaissante envers BioGuard et ses détaillants pour leur soutien continu. ☎

## 38 millions de fois merci!

Les membres de Kin Canada se sont réunis à Halifax, en Nouvelle-Écosse, au mois d'août à l'occasion de leur congrès annuel. Debra Berlet, la présidente de la Fondation canadienne de la fibrose kystique, était sur place. Après avoir reçu un chèque de plus de 900 000 \$ représentant les dons versés par Kin Canada à la Fondation en 2009-2010, elle a remercié les membres pour leur soutien indéfectible de la cause de la FK depuis 46 ans. En effet, Kin Canada a recueilli plus de 38 millions de dollars pour la Fondation depuis le début du partenariat Kin-FCFK en 1964.

Les membres de Kin Canada collectent des fonds pour la Fondation en organisant diverses activités comme des tournois de golf, des loteries, des galas, des téléthons, des ventes de pâtisseries et péages routiers.

Les Kinsmen et les Kinettes lanceront cet automne une campagne de financement de quatre ans intitulée « Une pièce de dix sous à la fois ». Cette campagne permettra de recueillir des fonds supplémentaires au profit de la Fondation et viendra souligner le 50<sup>e</sup> anniversaire du partenariat Kin-FCFK en 2014. ☎



*Kin Canada a remis à la Fondation un chèque de plus de 900 000 \$ pour l'exercice 2009-2010. De gauche à droite : Gerry Boehm, présidente du Comité de liaison Kin-FCFK, Debra Berlet, présidente de la Fondation, Sean Thompson, président de Kin Canada et Doug Robinson, directeur national de la bienfaisance de Kin Canada*

## Mike Cassidy

Mike Cassidy a fait du bénévolat pour la Fondation canadienne de la fibrose kystique pendant la plus grande partie de sa vie. Voué à la sensibilisation de la population à la fibrose kystique et à la collecte de fonds, il était un modèle pour tous ceux qui l'entouraient.

En plus de ses nombreuses conférences et collectes de fonds, Mike a joué un rôle clé dans la réussite spectaculaire du populaire tournoi de golf sur invitation organisé à Langley, en Colombie-Britannique. En 17 ans, cette activité a permis de recueillir plus de 2,5 millions de dollars pour la Fondation. Le tournoi sera d'ailleurs rebaptisé le *Mike Cassidy Memorial CF Golf Classic* en l'honneur de la participation importante de Mike.

Mike a reçu le prix Colleen Kohse de l'association provinciale de la Colombie-Britannique de la FCFK en 2004, puis le prestigieux Prix Summerhayes de la Fondation en 2007. Il a perdu son combat contre la fibrose kystique le 17 juin 2010 à Vancouver, C.-B., à l'âge de 46 ans. ☹



Mike Cassidy

## Ronald McCreadie

Ronald McCreadie était un champion dans la lutte contre la fibrose kystique. Bénévole actif au sein de la Section Hamilton de la Fondation, il faisait tout en son pouvoir pour aider les Canadiens atteints de fibrose kystique comme son fils à combattre la maladie.

Au fil des ans, Ronald a participé à l'organisation de nombreuses collectes de fonds et activités annuelles pour la section. Il a siégé au Bureau de direction de la Fondation à titre de directeur régional du Centre de l'Ontario de 1983 à 1987, années pendant lesquelles il a aidé à diriger notre organisme de bienfaisance.

Avocat apprécié de la région de Hamilton, en Ontario, Ronald est décédé à Hamilton le 28 juillet 2010 à l'âge de 68 ans. ☹

## Siemens Canada, une société engagée dans lutte contre la FK

En 2010, Siemens Canada a versé 130 000 \$ à la Fondation canadienne de la fibrose kystique. Cette somme incroyable comprend les fonds recueillis par la société et les employés, ainsi que les promesses de dons collectées durant la campagne de la marche Destination guérison<sup>MD</sup>.

Siemens Canada, qui appuie la Fondation depuis 14 ans, a contribué plus de 1,1 million de dollars à notre cause. Merci Siemens!

## Nouvelle ressource en matière d'assurances

Cherchez-vous des renseignements sur l'assurance voyage, vie, habitation ou maladie complémentaire? La Fondation a conclu un partenariat avec la société Ingle Insurance afin d'offrir à la communauté fibro-kystique une ressource spécialisée dans les produits d'assurances. Pour en savoir davantage, consultez le site [cysticfibrosis.ingleinsurance.ca](http://cysticfibrosis.ingleinsurance.ca) ou composez le 1-877-591-8488.

## Zellers amasse 50 000 \$ pour la Fondation

Alliée de longue date dans la lutte contre la fibrose kystique, Zellers a prouvé une fois de plus qu'elle demeure engagée à aider les Canadiens fibro-kystiques à vivre plus longtemps et en meilleure santé. Les magasins de l'Ontario et de la Colombie-Britannique ont vendu des certificats au coût de 1 \$ chacun du mois d'avril au mois de juin et ont amassé 50 000 beaux dollars! Merci Zellers!

## À propos vire au vert!

Afin de respecter l'environnement, le bulletin *À propos* est imprimé sur du papier contenant 10 % de papier recyclé et il est recyclable à 100 %. Vous pouvez aussi le recevoir par courrier électronique en vous abonnant à [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca).

## Partagez vos souvenirs

Vous avez l'occasion de partager avec nous les précieux souvenirs de vos amis et des activités de la communauté fibro-kystique. Il peut s'agir de photos, de récits, de vidéos, d'un hommage spécial ou de réflexions sur les 50 dernières années. Consultez la page du 50<sup>e</sup> anniversaire de la Fondation sur Facebook et affichez votre souvenir. Bien que les utilisateurs de l'Internet aient accès à cette page, seuls les « fans » de la Fondation peuvent y afficher de l'information.

Chaque mois, nous choisirons un souvenir qui sera affiché sur Facebook. ☹