

À propos

50 ANS  Fondation canadienne de la fibrose kystique

Numéro 4, hiver 2010

www.fibrosekystique.ca

Donnez le souffle de vie^{MD}

Merci Cathleen!

Pendant 30 ans, Cathleen Morrison a géré la Fondation canadienne de la fibrose kystique (FCFK) en qualité de chef de la direction. Au début de 2011, elle quittera son emploi à la tête de la Fondation.

En 1981, lorsque Cathleen s'est jointe à la Fondation, on s'attendait à ce que la moitié des Canadiens atteints de fibrose kystique (FK) ne vivent pas au-delà de leur 22^e anniversaire. Le fait de rencontrer des enfants fibro-kystiques, dit-elle, a alimenté sa recherche personnelle d'un traitement curatif.

« Ils me disaient, par exemple, "s'il vous plaît, ne dites pas à mes parents à quel point cette maladie est grave. Je peux le gérer, mais je ne veux pas que mes parents le sachent..." »

Au fil des ans, Cathleen a guidé la Fondation dans la réalisation de percées importantes, dont la découverte du gène responsable de la fibrose kystique, en 1989. En fait, c'est grâce en partie à son leadership que la Fondation canadienne de la fibrose kystique est maintenant un chef de file mondial dans la lutte contre cette maladie dévastatrice.

Sa connaissance approfondie de la fibrose kystique sur le plan scientifique, combinée à sa nature compatissante et empathique, a contribué à la popularité dont jouit Cathleen au sein de la collectivité FK au Canada.

« Elle démontre un leadership exemplaire calme et fait toujours preuve d'une grande diplomatie, de charme et de sagesse », déclare Wally Speckert, d'Ottawa, qui a 50 ans et est



Cathleen Morrison, chef de la direction de la Fondation canadienne de la fibrose kystique depuis 30 ans, est à la veille de prendre sa retraite et se réjouit à l'idée de passer plus de temps avec ses petits-enfants.

atteint de la fibrose kystique. Wally est un bénévole de longue date de la Fondation et il a travaillé en collaboration étroite avec Cathleen au cours des années. « Elle nous manquera énormément, mais nous continuerons à profiter de ses efforts et de son dévouement. »

Bientôt seront les derniers jours de Cathleen à la Fondation et elle

souligne les points saillants du temps qu'elle a passé à la FCFK.

« Ma plus grande récompense a été d'améliorer les perspectives de vie des Canadiens atteints de fibrose kystique, affirme Cathleen. Je connais beaucoup d'adultes qui étaient enfants quand je les ai rencontrés pour la

suite à la page 12

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
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

Message de fin d'année

50 ans de progrès

L'année qui vient de passer revêtait un caractère bien spécial pour la Fondation canadienne de la fibrose kystique. En soulignant le 50^e anniversaire de l'œuvre caritative, nous en avons profité pour nous remémorer les progrès remarquables qui ont été réalisés au Canada dans la lutte contre la fibrose kystique ainsi que pour nous rapprocher de nos nombreux bénévoles, intervenants et collaborateurs qui ont embrassé la cause de la FK au fil des ans et leur manifester notre sincère gratitude.

Pour tout un chacun, le point marquant de ce 50^e anniversaire et la plus grande récompense de l'année furent d'apprendre que les jeunes Canadiens fibro-kystiques vivent beaucoup plus longtemps que jamais auparavant. Il y a 50 ans, 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 jusque dans la quarantaine, voire au-delà! De récents rapports tirés du Registre canadien de données sur les patients (RCDP), administré par la Fondation, documentent de façon fiable l'évolution considérable, à l'échelle du pays, du profil de la fibrose kystique. Et tous les rapports confirment que les personnes fibro-kystiques canadiennes vivent plus longtemps que leurs homologues de partout dans le monde.

En mai dernier, notre assemblée et notre congrès annuels du 50^e anniversaire, tenus à Ottawa, nous ont donné une occasion unique de mettre en évidence les succès de la recherche financée par la Fondation. À la Chambre des communes, les membres du Parlement ont adressé des félicitations. Plus tard, lors d'une

réception spéciale, des dirigeants de la Fondation, notamment des membres du Comité des adultes FK, ont interagi avec des parlementaires et témoigner à titre personnel sur la valeur et l'importance des investissements des secteurs public et privé dans la recherche en santé au Canada.

Au cours de 2010, respectant son engagement rigoureux de financer la recherche et les soins de haute qualité, la Fondation a noué une alliance avec les Instituts de recherche en santé du Canada pour appuyer l'Initiative canadienne du microbiome (ICM). Dans le cadre de ces efforts internationaux majeurs, la Fondation cofinancera un projet de recherche hautement coté visant à étudier la diversité et les interactions de bactéries, de champignons et de virus dans les poumons touchés par la FK. Le fait d'identifier les communautés microbiennes – ou les microbiomes – logeant dans l'appareil respiratoire nous permettra de mieux comprendre le rôle joué par les microbes dans la gravité et l'évolution de la fibrose kystique, ainsi que dans toute une gamme d'autres affections. Bien que la contribution de la Fondation soit de 50 000 \$, ce projet de recherche particulier s'inscrivant dans l'ICM recevra en tout 2,5 millions de dollars. En d'autres mots, notre contribution n'est qu'une modeste partie d'un investissement substantiel dans la recherche canadienne sur la FK!

En outre, très récemment, la Fondation a établi un important partenariat avec la University of British Columbia : l'Initiative sur la technologie liée à la fibrose kystique. De concert avec l'université, la Fondation veut aider à jeter un pont entre la recherche sur la fibrose kystique et les soins





Debra Berlet
Présidente



Cathleen Morrison
Chef de la direction

cliniques en offrant à des chercheurs canadiens de premier plan une occasion concurrentielle de mettre au point des traitements potentiels et de les rendre plus attrayants pour l'industrie. Plus de détails à propos de ce programme novateur suivront en 2011.

Toujours en 2010, des bénévoles de la Fondation ont organisé une campagne spéciale du 50^e anniversaire pour amasser un demi-million de dollars additionnel pour la recherche sur la fibrose kystique. La campagne se déroulait à l'échelle des sections où les dons individuels étaient recueillis. Par ailleurs, Shinerama, la plus grosse campagne de financement tenue par des étudiants du postsecondaire au Canada, a connu une autre excellente année. Et au printemps, nous avons appris avec joie que la marche Destination guérison^{MD} a établi un record de 2,7 millions de dollars (bruts).

Tout en recueillant des fonds essentiels à la recherche et aux soins cliniques, la Fondation continue d'accorder une grande importance à des enjeux vécus au quotidien par les Canadiens atteints de fibrose kystique. Grâce à une initiative du Comité des adultes FK de la Fondation, nous faisons désormais affaire avec Ingle Insurance qui fournit de l'information spécialisée sur les options et les produits d'assurance offerts aux personnes fibro-kystiques. Consultez le site www.fibrosekystique.ca et recherchez « assurance ».

Tandis que nous faisons état des réalisations de 2010, nous reconnaissons, avec une appréciation profonde, nos collaborateurs de plus longue date, les membres de Kin Canada. Depuis l'établissement du partenariat Kin-FCFK, en 1964, les membres Kin ont amassé plus de 38 millions de dollars en appui au travail de la Fondation! L'année 2010 marquait également le 25^e anniversaire du partenariat de la Fondation avec Advocis. Fidèle collaboratrice des efforts nationaux de lutte contre la FK, cette association de conseillers financiers canadiens avait pour objectif d'amasser 250 000 \$ au profit de la Fondation cette année.

Dans le cadre du 50^e anniversaire de la Fondation, pour accroître la sensibilisation du public à la cause de la FK, la marraine nationale, Céline Dion, a enregistré gracieusement une publicité télédiffusée. La diffusion de cette publicité a été commanditée généreusement par Abbott Products Inc. et Merck. De plus, *65_RedRoses*, le documentaire poignant sur Eva Markvoort, une jeune femme atteinte de FK en attente d'une transplantation pulmonaire d'importance vitale, et *OXYGÈNE*, un drame belge ayant remporté le premier prix au Festival des films du monde, ont attiré de nombreux nouveaux auditoires et su captiver leur attention.

Pour appuyer les efforts de tous nos bénévoles et accélérer les progrès visant à atteindre nos buts communs, nous avons lancé en 2010 la phase d'investissement d'un plan stratégique ambitieux dont l'objectif est d'accroître les ressources et les extrants de la Fondation. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés à propos de nos objectifs, plans et résultats précis. Pour l'heure, veuillez prendre note d'une étape déterminante vers le renforcement de l'image de marque de la Fondation : le 1^{er} février 2011, la Fondation adoptera un nouveau nom, **Fibrose kystique Canada**, et un nouveau logo plus contemporain (voir la page 9).

En conclusion, pour cette saison des fêtes, nous vous présentons notre profonde gratitude et nos vœux les plus sincères : que cette période soit imprégnée de bonheur en compagnie de votre famille et de vos amis. Avec vous, nous espérons que le Nouvel An sera rempli d'espoir, de promesses et de réalisations, alors qu'ensemble, nous nous approchons encore davantage de la découverte d'un moyen de guérir ou de maîtriser efficacement la fibrose kystique. ☺

Debra

Cathleen

Je ne pourrais me permettre de passer sous silence qu'après près de 30 ans de services exceptionnels pour la cause de la fibrose kystique, Cathleen Morrison, notre chef de la direction, a avisé le Bureau de direction qu'elle prenait sa retraite à la fin de janvier 2011. Nous lui exprimons notre reconnaissance pour son leadership au cours de toutes ces années. Des recherches sont en cours pour lui trouver un remplaçant. Nous vous informerons du candidat qui aura été choisi dès qu'il sera connu.

Debra Berlet, présidente



Pour accroître les « dons de vie »

Depuis près d'un an, la Fondation canadienne de la fibrose kystique collabore étroitement avec la Société canadienne du sang en vue d'améliorer le système de don et de greffe d'organes et de tissus (DGOT) au Canada.

La greffe sauve et améliore la vie de milliers de Canadiens chaque année. Toutefois, le taux de don d'organes et de tissus a peu augmenté au cours de la dernière décennie et, comme la population est vieillissante et que le potentiel de défaillance d'organes entraînant des maladies comme le diabète et la cardiopathie est de plus en plus menaçant, on s'attend à ce que les demandes de greffes augmentent dramatiquement dans les années à venir.

C'est pourquoi les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont mandaté la Société canadienne du sang pour qu'elle travaille de concert avec la collectivité du DGOT afin de concevoir un système qui améliorerait le rendement canadien à ce chapitre, permettant au bout du compte de sauver et d'améliorer la vie d'un plus grand nombre de Canadiens.

L'approche de la Société canadienne du sang a été de tenir des séances de consultation d'envergure auprès de milliers d'intervenants, y compris des greffés, des proches, des donneurs, des experts médicaux et des groupes de défense des patients, pour déterminer ce qui fonctionne déjà dans le système actuel, ce qui pourrait être amélioré et sur quelles valeurs le nouveau système devrait se fonder.

Un important aspect du travail est de s'assurer que tout nouveau système répond aux besoins des Canadiens fibro-kystiques. La Fondation canadienne de la fibrose kystique a

vivement encouragé l'adoption de mesures visant à accroître le bassin de donneurs et la mise sur pied d'initiatives permettant à plus de patients atteints de FK d'avoir accès à la transplantation pulmonaire dont ils ont désespérément besoin.

Des Canadiens d'un océan à l'autre partagent cet avis.

Les consultations tenues avec des experts de premier plan en matière de transplantation pulmonaire et ceux qui cherchent de nouvelles techniques pour améliorer la viabilité des organes donnés ont joué un rôle prépondérant. Nous continuerons de collaborer avec ces groupes à mesure que le projet ira de l'avant.

En décembre, la Société canadienne du sang présentera aux sous-ministres de la Santé une série

d'options proposées. Les recommandations finales suivront au printemps.

Consultez le site www.blood.ca/speakup pour en savoir plus à propos du mandat de la Société canadienne du sang en regard du DGOT, pour rester au courant des derniers progrès relatifs à la conception du nouveau système ou pour savoir comment participer à l'initiative. Il est possible de télécharger des copies des rapports sur les engagements publics de la Société canadienne du sang à ce sujet et d'obtenir la trousse gratuite d'*assemblée de cuisine* conçue pour vous aider à tenir une discussion sur le don d'organes et de tissus avec vos amis, votre famille ou vos collègues. ☎

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;
- 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^{MD}, 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.



Les bactéries sous la loupe

« Les bonnes, les mauvaises et les terribles : La plupart des bactéries logeant dans nos voies respiratoires nous protègent des infections, mais certaines bactéries en apparence bonnes peuvent amener des pathogènes latents à mal se comporter eux aussi. » – *D^r Michael Surette (McMaster University)*

Les cellules microbiennes – y compris les bactéries, les champignons et les virus – sont dix fois plus nombreuses que les cellules humaines composant notre organisme! Malgré tout, on ne comprend pas encore tout à fait le rôle joué par ces microbes dans la santé humaine et l'apparition de maladies.

Certains microbes nous aident à digérer les fibres végétales, alors que d'autres produisent des nutriments essentiels. La plupart, toutefois, demeurent « élusifs » simplement parce qu'ils ne peuvent pas croître à l'extérieur du corps humain.

Des changements survenus dans les billions de microbes vivant dans et sur le corps humain ont été associés à des maladies chroniques, comme des troubles digestifs, l'asthme, le diabète et le cancer. Les chercheurs sont pressés de caractériser ces résidents microbiens afin de mieux comprendre leurs répercussions sur notre santé et de déterminer s'il existe un groupe de base commun à tous les humains.

En 2007, les National Institutes of Health ont lancé le *Human Microbiome Project* (HMP – projet sur le microbiome humain) avec comme mission de répertorier les nombreuses communautés microbiennes, ou les microbiomes, de cinq parties du corps – le nez, la bouche, le tube digestif, la peau et l'appareil génito-urinaire. Le projet visait aussi à déterminer l'influence des microbiomes sur la santé humaine, ainsi que comment ils réagissent aux médicaments et aux facteurs environnementaux.

Dans le cadre d'un effort international commun, l'Institut des



Le D^r Guttman et son équipe de la University of Toronto étudient le microbiome des poumons touchés par la fibrose kystique.

maladies infectieuses et immunitaires des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a lancé l'Initiative canadienne du microbiome (ICM), afin de s'aligner sur le HMP et d'aider les chercheurs canadiens à jouer un rôle déterminant dans la recherche sur le microbiome.

Le D^r David Guttman (University of Toronto) est l'un des chercheurs de l'ICM financés par la Fondation canadienne de la fibrose kystique conjointement avec les IRSC. L'équipe du D^r Guttman cherche à caractériser le microbiome dans les poumons touchés par la fibrose kystique au cours du cycle de vie d'une personne et à la suite d'une antibiothérapie. Non seulement cherche-t-elle à comprendre les dynamiques de bactéries responsables d'infections courantes, comme *Pseudomonas*

aeruginosa, mais elle examine aussi la composition et le rôle des champignons et des bactériophages.

« Le but ultime de l'Initiative canadienne du microbiome est d'améliorer la vie des personnes atteintes de fibrose kystique, affirme Cathleen Morrison, chef de la direction de la Fondation. Nous espérons que cette recherche aidera le personnel des cliniques de FK à adapter les traitements en fonction du "profil microbien" de chaque personne, contribuant ainsi à une meilleure prise en charge de la fibrose kystique et à une vie plus longue et plus saine de la population fibro-kystique. »

Chercheur spécialisé en FK, le D^r Michael Surette (McMaster University) est à la tête d'une autre équipe de l'ICM dont les travaux de recherche pourraient mener à des progrès dans les soins de la FK. Son équipe cherche à identifier les communautés microbiennes dans le nez, la gorge, la bouche, le pharynx et les sinus, et tentera précisément de comprendre comment les bactéries interagissent entre elles et avec le système immunitaire humain.

La Fondation octroie 50 000 \$ sur cinq ans à cette initiative des IRSC totalisant 14 millions de dollars qui pourrait mener à de nouveaux traitements puissants et personnalisés pour les personnes atteintes de fibrose kystique. ☞

Pour servir, protéger et inspirer

Si vous avez eu l'occasion de vous rendre à Halifax, en Nouvelle-Écosse, il est possible que vous ayez vu Chris Marinelli, 33 ans, de l'unité de la police à cheval de la police régionale de Halifax. Cependant, vous n'avez probablement pas remarqué que Chris souffre de la fibrose kystique.

« Lorsque j'étais enfant, j'ai entendu de nombreuses histoires d'horreur, affirme Chris, qui a reçu un diagnostic de fibrose kystique à 8 mois. Six des 12 enfants de ma grand-mère étaient fibro-kystiques. Mon frère maintenant âgé de 30 ans et ma soeur, de 23 ans, souffrent également de cette maladie. On a dit à mes parents que mon espérance de vie ne dépasserait pas l'adolescence. »

Un jour, alors qu'il lisait le journal, Chris a remarqué une annonce pour le recrutement de policiers et il a décidé de poser sa candidature. En 2000, il a obtenu son diplôme de l'académie de police de l'Île-du-Prince-Édouard et a travaillé pour la police régionale du cap Breton. Il s'est joint à la police régionale de Halifax deux ans plus tard. Chris adore monter à cheval. Il a eu son premier cheval à 12 ans et a pris part à des compétitions jusqu'à l'âge de 18 ans.

On lui a demandé de se joindre à l'unité de la police à cheval en raison de son amour des chevaux.

« Je suis content d'avoir accepté cette offre, car jusqu'à présent, c'est la meilleure partie de mon travail! »

Chris affirme que son travail est très enrichissant, car il aide les gens et contribue aux changements positifs qui se produisent dans sa communauté.

Pour demeurer en santé et garder la forme, Chris doit s'astreindre à une



Chris Marinelli, 33 ans, de Halifax en Nouvelle-Écosse, est membre de l'unité de la police à cheval de la police régionale de Halifax.

heure de physiothérapie tous les matins avant de commencer son travail à 8 h. Au cours de la journée, il prend environ huit comprimés d'enzymes pancréatiques à chaque repas et d'autres lors des collations. En raison de la nature de son travail, Chris doit se laver les mains très fréquemment pour éviter les infections nocives.

Ce policier a réalisé son rêve. Il a une carrière très intéressante; il a marié le grand amour de sa vie et grâce à la fécondation *in vitro*, ce couple attend son premier enfant au printemps. Le conseil de Chris aux personnes fibro-kystiques est d'avoir de grands rêves et de « foncer ».

« N'abandonnez jamais vos rêves. Vous faites ce que vous désirez et vous êtes qui vous voulez être. » ☞



Chris et sa femme, Jocelyn, à leur mariage. Le couple attend son premier enfant en début d'année.



Une famille, trois fois plus d'amour

Prendre soin de vraies jumelles peut vouloir dire deux fois plus de plaisir : on peut les habiller pareil, elles partagent (parfois) les jouets, et les photos de famille sont deux fois plus mignonnes! Toutefois, les sœurs Hailey et Madison, âgées de 8 ans, partagent un peu plus de choses que les autres jumeaux : elles sont toutes deux fibro-kystiques.

Lorsqu'elles ont reçu le diagnostic à l'âge de 15 mois, ces jumelles de Port Moody, en Colombie-Britannique, ont pris leurs parents Jacqueline Hubick et Kirk Gagne par surprise.

« Nous ne savions rien à propos de cette maladie, alors nous avons fait beaucoup de recherche, dit Kirk. Quand nous avons lu à propos des symptômes, nous sommes tous deux restés un moment sous le choc. »

La fibrose kystique, qui touche les poumons et l'appareil digestif, est parfois confondue avec d'autres maladies respiratoires comme la pneumonie ou l'asthme. Pendant des années, le couple pensait que leur garçon de 4 ans, Roman, était asthmatique.

« En lisant sur les symptômes, nous avons réalisé que peut-être Roman avait lui aussi la fibrose kystique. Nous lui avons fait passer des tests peu de temps après; ils se sont avérés positifs », affirme-t-il.

Kirk et son ex-femme Jacqueline étaient dévastés d'apprendre que leurs enfants étaient atteints de la maladie.

« Nous nous sentions impuissants et paniqués. C'est comme de penser qu'on s'en va en France, et d'aboutir en Italie. Oui, mais ensuite? On s'adapte et on fait du mieux qu'on peut », dit-il.

Aujourd'hui, Roman a 11 ans et aime jouer au baseball, construire des modèles d'avion réduits et aimerait un jour devenir médecin. Ses sœurs sont extraverties et adorent les animaux. Elles ont aussi de grands projets d'avenir. La famille essaie du mieux qu'elle peut de composer avec la fibrose kystique des enfants, mais Kirk



Roman Gagne, 11 ans, avec ses sœurs jumelles Hailey et Madison, 8 ans. Ces enfants de Port Moody, en Colombie-Britannique, sont tous trois atteints de fibrose kystique.

admet que cela représente un travail considérable.

« À eux trois, les enfants prennent environ 90 comprimés et suivent six heures de physiothérapie chaque jour, affirme-t-il. C'est notre vie de tous les jours depuis environ sept ans. Roman se souvient vaguement du temps où il n'avait pas à subir cette routine quotidienne, mais les fillettes n'ont aucun souvenir de leur vie d'avant, étant donné qu'elles ont reçu le diagnostic à un très jeune âge. »

Une journée type dans la vie de ces enfants commence à 6 h, avec une heure de physiothérapie avant d'aller à l'école, puis se termine par une autre heure de physiothérapie avant

d'aller au lit.

« J'ai hâte qu'ils puissent suivre leur traitement tous en même temps, car actuellement ils doivent mettre le masque un après l'autre, indique Kirk. Mais ce jour viendra! »

Pour ce qui est de l'avenir de ses enfants, tout ce que Kirk souhaite, c'est qu'ils soient heureux et en santé, et qu'ils réalisent leurs rêves.

« Ils peuvent faire ce qu'ils veulent de leur vie. Je veux juste qu'ils soient heureux et qu'ils demeurent en santé. Ils disent que nous sommes leurs héros, mais en réalité, ce sont eux, nos héros. » ☺

Le legs d'Eva Markvoort se poursuit

« Je veux laisser quelque chose qui va avoir un impact sur le monde ou faire une différence; une preuve que j'ai été ici et que j'ai pu accomplir quelque chose qui était significatif afin que lorsque mon corps quittera ce monde, mon âme y aura laissé son empreinte. »

– *Eva Dien Brine Markvoort*
1984-2010

Eva Markvoort a perdu son combat contre la fibrose kystique à l'âge de 25 ans, en mars dernier. Cependant, l'héritage qu'elle a laissé a eu un impact incommensurable au Canada et ailleurs dans le monde.

Eva a été une source d'inspiration grâce à son amour et à sa joie inépuisables même à l'approche de sa mort. Elle n'acceptait pas sa maladie avec passivité et sa vie a fait l'objet du documentaire *65_RedRoses*, salué par la critique. Son blog populaire offrait aux lecteurs une incursion franche et touchante dans les derniers mois de sa vie. En février dernier, Eva

a reçu le Prix Summerhayes pour sa contribution remarquable à l'œuvre de la Fondation.

Après le décès d'Eva, 65 artistes canadiens renommés dont Robert Bateman, Robert Genn, Michael Svob et Angela Au Hemphill ont créé chacun une représentation d'une rose rouge sur un carreau de bois mesurant 8 po sur 10 po afin de lui rendre hommage. On a ensuite assemblé les carreaux pour créer un merveilleux bouquet de superbes roses délicates, élégantes et originales, voire inédites.

C'est Angela Au Hemphill qui a eu l'idée de ce projet. Angela est une

artiste accomplie et une amie de longue date de la famille Markvoort.

Cette œuvre artistique unique appelée *65 Red Roses* a été offerte par la Federation of Canadian Artists à la Section Vancouver/Lower Mainland de la Fondation canadienne de la fibrose kystique pour recueillir des fonds afin de trouver un traitement curatif à la fibrose kystique.

Le tableau est maintenant exposé à un endroit bien en évidence au BC Children's Hospital, un endroit que la famille d'Eva ne connaît que trop bien.

« Nous avons passé d'innombrables



heures au BC Children's Hospital lorsque Eva était plus jeune et notre activité favorite était de nous promener dans les couloirs pour admirer les œuvres accrochées aux murs, déclarent les parents d'Eva, Janet Brine et Bill Markvoort. Cela nous fait chaud au cœur de savoir que le tableau y est exposé et qu'il apporte de la joie aux enfants et aux familles qui traversent une période difficile et qui doivent passer du temps dans cet hôpital. »

Au cours des six derniers mois, les

personnes qui ont été touchées par Eva ont recueilli plus de 125 000 \$ en son honneur grâce à des dons et à diverses activités de financement comme le tableau *65 Red Roses*, la campagne *Reddy for a Cure*, la campagne *65 Red Roses Passion for Fashion* d'Edward Chapman WOMAN/Circa Ici et une randonnée en tandem à travers le Canada.

Le tableau fera l'objet d'une campagne de financement plus vaste pour la Fondation au cours des prochains mois.

La Fondation canadienne de la fibrose kystique remercie la famille Markvoort de son appui soutenu et le BC Children's Hospital d'exposer ce tableau spécial. Des reproductions commémoratives du tableau sont offertes au coût de 65 \$, frais de transport en sus. Pour les commander, consultez le site www.cfvancover.ca ou composez le 604-436-1158. ☎

Fibrose kystique Canada

Nous avons des nouvelles emballantes!

Nous sommes heureux de vous annoncer qu'à compter de février 2011, la Fondation s'appellera Fibrose kystique Canada.

Notre nom et notre logo seront différents, mais notre engagement pour trouver un traitement curatif ou un moyen efficace de maîtriser la fibrose kystique (FK) est plus fort que jamais. En investissant dans la recherche sur la fibrose kystique et des programmes de soins de haute qualité, nous avons aidé des enfants

et des jeunes adultes à vivre plus longtemps et en meilleure santé, mais il reste encore beaucoup à accomplir.

Le nouveau symbole montrant un adulte et un enfant qui font voler un cerf-volant représente mieux les personnes que nous aidons, la maladie et nos aspirations. La fibrose kystique a des répercussions sur la respiration et le cerf-volant communique le mouvement de l'air. L'image vient

souligner le rôle de notre organisme et notre slogan, *Donnez le souffle de vie*^{MD}.

Pour appuyer les Canadiens et Canadiennes fibro-kystiques, faites un don dès aujourd'hui en accédant au site www.fibrosekystique.ca ou en composant le 1-800-378-2233. ☎



Fibrose kystique
Canada

Nos partenaires : la clé de la réussite de la campagne Destination guérison^{MD}

En mai, plus de 8 600 personnes ont participé à la marche Destination guérison^{MD} de 2010 qui s'est déroulée à plus de 50 endroits au Canada. Nos bénévoles ont planifié et aidé à promouvoir la campagne de cette année, qui a permis de récolter 2,7 millions de dollars. La Fondation remercie également ses nombreux partenaires du milieu des affaires, qui l'ont aidée à réaliser une année record :

Kin Canada : Cette organisation est l'un des premiers partenaires nationaux de la Fondation. En 2010, les Kin ont recueilli près de 90 000 \$!



Siemens Canada: L'appui solide de Siemens Canada pour la marche Destination guérison^{MD} se renforce chaque année. Cette année, Siemens Canada a recueilli une somme de plus de 120 000 \$.

Advocis : Pour célébrer le 25^e anniversaire du partenariat Advocis-FCFK, les membres d'Advocis ont créé des équipes pour la marche Destination guérison^{MD} et ont recueilli une somme de 23 000 \$.



Gilead Sciences Canada, Inc. : Partenaire national depuis 2009, Gilead a offert une commandite en espèces pour aider à compenser les dépenses de la marche.



Mac's Convenience Stores (Division centrale) : Les dépanneurs Mac's ont commencé à appuyer la marche en 2009 et ils ont récolté près de 30 000 \$ pour la campagne Destination guérison^{MD}.



Zellers : Un partenaire de longue date de la Fondation, Zellers offre des laissez-passer pour le zoo de Toronto et des rabais sur les prix d'encouragement destinés aux participants. De nombreux employés participent aussi à l'organisation de collectes de fonds à l'échelle locale.

American Airlines : Depuis 2005, cette société, qui appuie également le gala annuel de la Section district de Toronto de la Fondation, offre chaque année des vols gratuits pour la personne qui amasse le plus de fonds.



La Fondation remercie tous ses partenaires, anciens et actuels, pour leur soutien dans la lutte contre la fibrose kystique. Pour plus de renseignements sur les possibilités de partenariat pour la marche Destination guérison^{MD} de 2011, visitez-nous à www.fibrosekystique.ca.



CARSTAR utilise Facebook dans sa lutte contre la fibrose kystique

CARSTAR Automotive Canada, un collaborateur de longue date dans la lutte contre la FK, versera 1 \$ à la Fondation chaque fois qu'une personne cliquera sur « Like » pour indiquer qu'elle aime sa page sur Facebook, jusqu'à concurrence de 10 000 \$!

Jusqu'à présent, la communauté FK de Facebook a très bien appuyé cette nouvelle initiative et chaque jour, on se rapproche de l'objectif de 10 000 \$ grâce aux personnes qui cliquent sur « Like » pour indiquer qu'elles aiment le site. Voici deux commentaires qui se trouvent sur la page de CARSTAR :



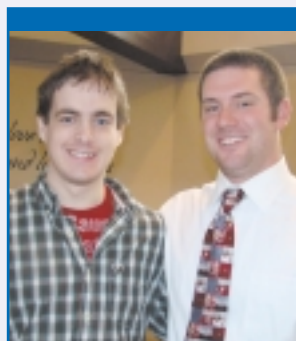
La fille d'Ira Redwood

« Je suis le parent d'une enfant fibro-kystique et j'aimerais qu'on trouve un traitement curatif ou un moyen de maîtriser cette maladie afin que ma fille vive plus longtemps que moi. Cette initiative de CARSTAR est une façon simple de contribuer à cette cause. »

— Ira Redwood, Grand Prairie, Alberta

« Mon meilleur ami Matthew est atteint de la fibrose kystique et je ferais n'importe quoi pour que Matthew et les autres personnes fibro-kystiques puissent vivre plus longtemps. Quelle bonne idée de CARSTAR! »

— Andrew Guzzwell, Mount Pearl, Terre-Neuve-et-Labrador



Matthew Cahill, à gauche, et Andrew Guzzwell

Si vous utilisez Facebook et que vous désirez aider CARSTAR à atteindre son objectif de 10 000 \$ pour la Fondation canadienne de la fibrose kystique, consultez la page www.facebook.com/carstarcanada et cliquez sur « Like » pour indiquer que vous l'aimez. ☺

Une pièce de dix sous à la fois



Kin Canada lance une nouvelle campagne nationale de financement pour appuyer la Fondation canadienne de la fibrose kystique. La campagne *Une pièce de dix sous à la fois* encouragera les Kinsmen et les Kinettes à recueillir et à économiser leurs dix sous jusqu'en 2014.

Les fonds amassés seront offerts comme cadeau spécial à la Fondation pour célébrer le 50^e anniversaire du partenariat Kin-FCFK en 2014. Ce cadeau spécial sera présenté en plus du don annuel de Kin Canada cette année-là.

La campagne *Une pièce de dix sous à la fois* a été présentée aux membres des Kin par Mike Croghan, président du comité de la campagne, lors du congrès national de Kin Canada qui s'est déroulé en août, à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Les participants ont été si réceptifs à cette nouvelle campagne qu'ils ont passé un bocal pour recueillir de l'argent pendant la présentation de Mike. En très peu de temps, les membres des Kin qui participaient au congrès ont réussi à amasser plus de 500 \$!

La page de la campagne *Une pièce de dix sous à la fois* sera lancée très bientôt sur www.fibrosekystique.ca. Vous y trouverez des renseignements et des mises à jour supplémentaires à ce sujet. Demeurez branchés! ☺


suite de la page 1

première fois. »

Cathleen ajoute qu'elle sera heureuse de pouvoir passer plus de temps avec sa famille, en particulier ses petits-enfants, Braeden, Payton et Bailey. À ses amis fibro-kystiques et leur famille, elle souhaite une chose :

« Que les enfants atteints de fibrose kystique se rendent à l'âge adulte, sans infection chronique des poumons. Que pour toute personne fibro-kystique, il existe un traitement vraiment efficace qui ne prenne pas autant de temps et perturbe moins la vie quotidienne. »

« J'avais tellement espéré voir le jour où la fibrose kystique ne serait plus une maladie évolutive qui abrège la vie. Mais je suis convaincue que ce jour arrivera et je garde bon espoir. »

La Fondation canadienne de la fibrose kystique remercie Cathleen Morrison de son dévouement dans la lutte contre la fibrose kystique et de son apport précieux à la cause. Nous lui souhaitons tout ce qu'il y a de mieux à l'occasion de sa retraite. 

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 savoir comment faire un don planifié ou pour recevoir une trousse d'information, veuillez communiquer avec Katherine Blake, spécialiste des campagnes et des dons majeurs, au 1-800-378-2233, poste 294, ou à kblake@cysticfibrosis.ca.

Un documentaire sur la fibrose kystique attire l'attention d'Oprah!

65_RedRoses, le documentaire primé sur Eva Markvoort, une femme de la C.-B. atteinte de fibrose kystique, sera diffusé sur OWN, le réseau d'Oprah Winfrey, dans le cadre des présentations mensuelles du club de films documentaires du réseau. OWN sera lancé au Canada ce printemps. Pour plus de détails, vérifiez le programme des émissions télévisées de votre localité.

Dons de dernière minute

Si la fièvre du temps des fêtes vous frappe déjà et si vous n'avez pas encore eu le temps d'offrir un don à la Fondation, vous avez de la chance. Les dons peuvent être versés en ligne à www.fibrosekystique.ca. Si vous versez un don en ligne avant minuit (HNE) le 31 décembre, vous recevrez instantanément, par courriel, un reçu électronique aux fins de l'impôt pour l'exercice financier 2010. Un reçu pour 2010 sera également offert pour les dons envoyés par la poste au plus tard le 31 décembre 2010, le cachet de la poste faisant foi.

Félicitations Brenda!

Cet automne, Brenda Dineen, de Palmerston, Ontario, a été élue au poste de présidente du Comité de liaison Kin-FCFK pour la période de 2011 à 2013. À titre de présidente, Brenda jouera un rôle clé pour assurer la croissance et le fonctionnement harmonieux du partenariat Kin-FCFK. Kin Canada est un chef de file dans la lutte contre la fibrose kystique au Canada depuis 1964 et a recueilli plus de 38 millions de dollars pour soutenir l'œuvre de la Fondation.

Céline Dion enregistre un message publicitaire pour le 50^e anniversaire

Céline Dion, marraine nationale de la FCFK, a enregistré une annonce télévisée de 30 secondes pour marquer le 50^e anniversaire de la Fondation canadienne de la fibrose kystique. Cette annonce sera diffusée sur les réseaux canadiens jusqu'au Nouvel An. Pour voir l'annonce, visitez www.fibrosekystique.ca. La Fondation remercie Céline Dion et est reconnaissante à Abbott Products Inc. et Merck d'avoir généreusement commandité le placement de l'annonce. 