

Manuel des ressources destinées à la collectivité FK



www.fibrosekystique.ca



Fondation canadienne
de la fibrose kystique

Donnez le souffle de vie^{MD}

INTRODUCTION

Les services et les ressources à la disposition des personnes atteintes de fibrose kystique (FK), leur famille et leurs aidants, et des professionnels de la santé qui les soignent varient souvent considérablement selon les régions et les provinces, et il peut être difficile de les répertorier.

La Fondation canadienne de la fibrose kystique (FCFK) offre le *Manuel des ressources destinées à la collectivité FK* comme source d'information pour divers membres de la collectivité FK, notamment les cliniques de FK et les sections de la FCFK, qui sont appelés au besoin à renseigner les personnes atteintes de FK et leurs familles. Le manuel a pour but :

- de décrire les services, programmes et ressources actuellement offerts dans chaque province et dans tout le pays;
- de servir de guide aux personnes atteintes de FK et à leur famille qui doivent se déplacer entre les provinces;
- de fournir les bases d'une action sociale visant à assurer que des ressources et services comparables sont offerts aux personnes atteintes de fibrose kystique dans les dix provinces, le cas échéant.

Le *Manuel des ressources destinées à la collectivité FK* est divisé en quatre parties. La première partie porte sur la FCFK et la deuxième, sur les services offerts par le gouvernement fédéral et les organismes nationaux. La troisième partie répertorie les ressources, programmes et services cliniques et communautaires offerts dans les provinces et les régions. Finalement, la dernière partie indique les coordonnées des sections de la FCFK et des membres du Comité des adultes FK.

La FCFK remercie les membres du Comité des adultes FK, les équipes des cliniques de FK et tous les bénévoles qui ont fourni les renseignements contenus dans le manuel. La Fondation a l'intention de mettre ce document à jour régulièrement. Toutefois, en raison de la nature évolutive des programmes provinciaux, la FCFK ne peut assumer aucune responsabilité pour les inexactitudes qui auraient pu se glisser dans le texte. Nous vous demandons de communiquer toute erreur ou omission au siège social de la Fondation.

Le personnel du siège social de la Fondation sera heureux de discuter avec vous de tout sujet qui n'est pas couvert dans le manuel ou de vous fournir de plus amples renseignements. Veuillez adresser vos questions à la :

Fondation canadienne de la fibrose kystique
2221, rue Yonge, porte 601
Toronto (Ontario) M4S 2B4
Téléphone : 416-485-9149
Numéro sans frais : 1-800-378-2233
Télécopieur : 416-485-0960
Courriel : info@cysticfibrosis.ca
Site Web : www.fibrosekystique.ca

TABLE DES MATIÈRES

Section I – La Fondation canadienne de la fibrose kystique	
• Survol de la FCFK	1
• Publications offertes	2
Section II – Ressources et services fédéraux et nationaux	
• Loi canadienne sur la santé	4
• Santé Canada	4
• Ressources humaines et développement social canada	5
• Agence du revenu du Canada	5
• Droits de la personne	7
• Organismes et services canadiens de défense des droits	8
• Services canadiens d’assistance sociale et d’aide financière	10
• Prix destinés à l’éducation	11
• Ressources et services nationaux sur le Web	12
Section III – Ressources et services provinciaux	
• Alberta	14
• Colombie-Britannique	22
• Île-du-Prince-Édouard	30
• Manitoba	34
• Nouveau-Brunswick	40
• Nouvelle-Écosse	45
• Ontario	51
• Québec	63
• Saskatchewan	71
• Terre-Neuve-et-Labrador	77
Section IV – Coordonnées	
• Comité des adultes fibro-kystiques	83
• Sections de la FCFK	85

SECTION I

LA FONDATION CANADIENNE DE LA FIBROSE KYSTIQUE

MISSION

La Fondation canadienne de la fibrose kystique est un organisme de bienfaisance national qui œuvre dans le domaine de la santé et qui compte plus de 50 sections bénévoles.

Le mandat de la Fondation consiste à aider les personnes atteintes de fibrose kystique (FK). Pour ce faire, 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.

VISION

Un monde où la fibrose kystique n'est plus une maladie évolutive qui abrège la vie.

VALEURS

- Excellence
- Imputabilité
- Compassion
- Travail d'équipe

SURVOL DE LA FONDATION

Bureau de direction

La Fondation est dotée d'un président bénévole et d'un Bureau de direction aussi formé par des bénévoles, qui se dévouent pour faire entendre la voix de la collectivité FK de partout au Canada. Le Bureau de direction, composé de représentants de 15 régions canadiennes, participe à l'élaboration des politiques de la Fondation. Les divers comités et les associations provinciales de la Fondation sont incorporés à sa structure de gouvernance.

Comité des adultes fibro-kystiques (CAFK)

Le Comité des adultes fibro-kystiques est composé d'adultes atteints de FK de partout au Canada. Ses membres offrent à la Fondation un point de vue personnel sur les préoccupations liées à la FK et travaillent de concert avec la Fondation pour aider les personnes fibro-kystiques à mener une vie saine et productive. Le Comité compte parmi ses membres un conseiller professionnel et un représentant du Comité consultatif médical/scientifique.

Sections

La FCFK compte plus de 50 sections au Canada. Ces sections organisent des activités au sein de leur collectivité locale pour amasser des fonds, sensibiliser le public à la FK et soutenir les familles et les personnes touchées par la FK. La taille des sections varie, de même que leurs activités. Certaines emploient du personnel administratif rémunéré, alors que d'autres sont administrées uniquement par des bénévoles.

Publications

La FCFK produit de nombreuses publications, notamment : *Commentaire* (bulletin d'information pour les sections de la FCFK), *À propos* (renseignements sur la recherche et les soins) et *Amicalement vôtre* (écrit et publié sous la direction d'adultes atteints de FK pour leurs pairs). L'abonnement à ces publications est gratuit. La Fondation conçoit également des dépliants et des brochures sur des sujets liés à la FK et possède des vidéos sur des campagnes publicitaires, des activités et d'autres sujets. Des exemplaires peuvent être obtenus en communiquant avec la Fondation ou en les téléchargeant à partir de son site Web.

PUBLICATIONS OFFERTES :

- Affiches, prospectus et annonces de la campagne publicitaire
- *La fibrose kystique au Canada*
- *Le dépistage du gène de la fibrose kystique*
- *Votre enfant et la fibrose kystique*
- *Une introduction à la fibrose kystique pour les enseignants*
- *Fibrose kystique : confidentialité et information génétique*
- *La sexualité et la fibrose kystique : renseignements à l'intention des adolescents*
- *Sexualité, fertilité et fibrose kystique : information à l'intention des adultes*
- *Comment expliquer la maladie à son enfant quand on est fibro-kystique*
- *Questions et réponses au sujet de la fibrose kystique et la transplantation pulmonaire*
- *Le dépistage néonatal de la fibrose kystique*
- *Le crédit d'impôt pour personnes handicapées*
- *Conseils de voyage pour les personnes FK*
- *Conseils en matière de soins FK pour la saison estivale*

Communiquez avec la Fondation canadienne de la fibrose kystique pour obtenir une liste complète et à jour de ses publications et autres médias (les coordonnées figurent à la première page de cette publication).

Pour obtenir plus de renseignements sur les ressources destinées à la collectivité FK et les activités de défense des intérêts, communiquez avec les personnes suivantes :

Chef de service, Relations communautaires et gouvernementales, poste 235
Coordonnatrice, Relations et ressources communautaires, poste 291

SECTION II

RESSOURCES ET SERVICES FÉDÉRAUX ET NATIONAUX

LOI CANADIENNE SUR LA SANTÉ

Le système canadien sur les soins de santé est régi par la *Loi canadienne sur la santé*. Cette loi stipule les critères et conditions auxquels les provinces et territoires doivent satisfaire pour avoir droit à leur pleine part des paiements de transfert fédéraux prévus dans le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS).

Alors que la *Loi canadienne sur la santé* est nationale, les gouvernements provinciaux et territoriaux sont responsables de la gestion et de l'organisation des services de santé et de leur prestation aux résidents. Les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent respecter les lignes directrices sur les soins de santé et la couverture décrites dans la Loi afin d'être admissibles à un financement de la part du gouvernement fédéral.

Vous trouverez plus d'information sur la *Loi canadienne sur la santé* sur le site Web suivant :

<http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/medi-assur/index-fra.php>

SANTÉ CANADA

Santé Canada est le ministère fédéral responsable d'aider la population du Canada à conserver et à améliorer sa santé. En partenariat avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, il travaille à élaborer des politiques en matière de santé, à faire respecter les règlements sanitaires, à promouvoir la prévention des maladies et à favoriser une vie saine pour tous les Canadiens. Le ministère comprend plusieurs directions, entre autres la Direction générale de la politique de la santé et la Direction générale des produits de santé et des aliments (DGPSA). Le mandat de la DGPSA est d'adopter une approche intégrée de la gestion des risques et avantages pour la santé des produits de santé et aliments. Pour obtenir plus de renseignements sur Santé Canada, consultez le site :

<http://www.hc-sc.gc.ca>

Santé Canada se charge de l'homologation des médicaments, des produits de santé naturels et des instruments médicaux qui seront utilisés au Canada. L'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) est responsable du Programme commun d'évaluation des médicaments, qui évalue l'efficacité des médicaments (sur les plans clinique et pharmaco-économique) et émet des recommandations concernant les listes de médicaments couverts par les régimes provinciaux publics d'assurance-médicaments au Canada (à l'exception du régime du Québec). Pour obtenir plus d'information sur le Programme commun d'évaluation des médicaments, consultez le site :

<http://cadth.ca/index.php/fr/cdr>

Services de santé non assurés pour les Premières nations et les Inuits

Le Programme de soins de santé non assurés (SSNA) de Santé Canada offre aux peuples des Premières nations et aux Inuits une gamme de produits et de services nécessaires liés à

la santé qui ne sont pas assurés ni par les programmes de santé et les programmes sociaux des provinces ou des territoires, ni par les régimes d'assurance privés.

Le programme s'applique aux médicaments d'ordonnance ou en vente libre, aux soins dentaires, aux soins de la vision, aux fournitures médicales et à l'équipement, aux interventions d'urgence en services de santé mentale, ainsi qu'au transport à des fins médicales. Pour en savoir plus, visitez le site suivant :

<http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/nihb-ssna/index-fra.php>

RESSOURCES HUMAINES ET DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA

Le ministère des Ressources humaines et du Développement social Canada (RHDC) est responsable d'offrir à tous les Canadiens les outils dont ils ont besoin pour se démarquer et prospérer au travail et dans la collectivité. Les programmes offerts par RHDC comprennent l'assurance-emploi, le Programme du travail, la Stratégie emploi jeunesse, la Subvention canadienne pour l'épargne-études, le Programme canadien des prêts aux étudiants et les prestations de compassion.

RHDC élabore des politiques, offre des services et des programmes pour les Canadiens afin de les aider à surmonter les obstacles qu'ils affrontent dans leur vie et leur collectivité, par exemple les programmes de la sécurité du revenu, comme le Régime de pensions du Canada (RPC) et le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Au Québec, le Régime de rentes du Québec (RRQ) remplace le régime canadien.

Le programme Indemnités d'incapacité du Régime de pensions du Canada/Régime de rentes du Québec est conçu pour offrir un soutien financier aux cotisants du RPC/RRQ qui ne sont pas en mesure de travailler en raison d'une incapacité grave chronique. Les prestations sont versées chaque mois aux demandeurs admissibles et à leurs enfants à charge. Certains critères d'admissibilité doivent être satisfaits afin de recevoir ces prestations. Pour en savoir davantage, consultez le site suivant :

<http://www.rhdsc.gc.ca/fra/psr/pub/rpc/invalidite/prestations/rpcbentabmat.shtml>

Pour avoir plus de renseignements sur ces programmes, visitez le bureau de RHDC de votre localité, dont l'adresse figure dans les pages bleues de l'annuaire téléphonique, ou visitez le site Web de RHDC :

<http://www.rhdsc.gc.ca/fr/accueil.shtml>

AGENCE DU REVENU DU CANADA

L'Agence du revenu du Canada (ARC) administre les lois fiscales pour le gouvernement du Canada et la plupart des provinces et territoires, de même que divers programmes de prestations socioéconomiques et d'incitations offerts par l'entremise du régime fiscal.

Il existe divers crédits d'impôt, déductions et prestations que les personnes atteintes de FK admissibles et leur famille peuvent demander et recevoir, entre autres :

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées, appelé le « montant pour personnes handicapées » dans la déclaration de revenus. Les personnes atteintes de FK peuvent

avoir droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées si un médecin certifie qu'elles ont besoin de soins thérapeutiques essentiels au moins trois fois par semaine et qu'elles y consacrent en moyenne 14 heures par semaine. La brochure de la FCFK intitulée *Crédit d'impôt pour personnes handicapées* peut être consultée sur le site de la Fondation : <http://www.fibrosekystique.ca/>. Vous pouvez aussi obtenir une copie imprimée auprès de votre clinique FK ou d'une section de la FCFK.

La prestation pour enfants handicapés (PEH) est offerte aux familles à revenu faible ou modeste qui ont un enfant admissible au montant pour personnes handicapées. La PEH est calculée d'après le revenu familial net et verse un montant précis par enfant par mois aux familles qui ont des enfants admissibles.

Le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) est un régime d'épargne administré par le gouvernement du Canada pour assurer la sécurité financière à long terme d'un bénéficiaire atteint d'une déficience prolongée de ses fonctions physiques ou mentales. Le bénéficiaire visé par le REEI doit être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Une personne peut demander un crédit d'impôt pour frais médicaux pour elle-même, son conjoint ou conjoint de fait et ses enfants. Les frais médicaux admissibles sont listés dans le *Guide général d'impôt et de prestations*. Si un traitement médical n'est pas offert localement, il est possible de demander les frais de déplacement engagés pour obtenir le traitement ailleurs.

La prestation fiscale pour le revenu de travail (PFRT) est un crédit d'impôt remboursable qui vise à offrir un allègement fiscal aux travailleurs et aux familles de travailleurs à faible revenu qui occupent déjà un emploi.

Une personne peut demander le montant pour aidants naturels si elle tient une habitation où elle vit avec une personne à charge.

Les personnes handicapées admissibles peuvent bénéficier d'une exemption de la taxe sur les produits et services et de la taxe de vente harmonisée pour certains services de santé, services et programmes de soins personnels, programmes de loisirs, fournitures et appareils médicaux.

Les personnes ayant des incapacités et leurs soignants peuvent trouver plus d'information sur le site suivant :

<http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdl/sgmnts/dsblts/menu-fra.html>

Pour demander les crédits d'impôt, exemptions et prestations, il faut remplir et soumettre une déclaration de revenus et y joindre les formulaires exigés dûment remplis. Pour avoir plus de renseignements, consultez le *Guide général d'impôt et de prestations* ou appelez le bureau local des services fiscaux de l'Agence du revenu du Canada (ARC). Pour obtenir la liste des bureaux, rendez-vous sur le site :

<http://www.cra-arc.gc.ca>

[Service Canada](#) peut également vous renseigner davantage et vous offrir de l'aide à propos des programmes fédéraux – consultez l'information contenue dans la sous-section Ressources et services nationaux sur le Web, un peu plus loin dans la présente section.

DROITS DE LA PERSONNE

Au Canada, deux textes législatifs fédéraux assurent les droits et libertés de la personne et la protection contre la discrimination :

La Charte des droits : La Charte, pierre angulaire de la constitution canadienne, vise à garantir que les lois et les règlements ne violent pas les droits et libertés des personnes. Pour en savoir davantage :

Téléphone : 819-994-3458

rights-droits@pch.gc.ca

http://www.canadianheritage.gc.ca/progs/pdp-hrp/canada/freedom_e.cfm

La Loi canadienne sur les droits de la personne : Cette loi protège contre la discrimination tous les utilisateurs de services, d'installations et de locaux sous réglementation fédérale ainsi que toutes les personnes qui travaillent dans des entreprises gérées ou réglementées par le gouvernement fédéral. Pour en savoir davantage :

Sans frais : 1-888-214-1090

info.com@chrc-ccdp.ca

<http://www.chrc-ccdp.ca>

Pour obtenir un exemplaire de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, communiquez avec le bureau de la Commission fédérale des droits de la personne le plus proche. Les adresses sont fournies ci-après.

Bureaux régionaux de la Commission fédérale des droits de la personne

Colombie-Britannique et Yukon

420-757, West Pender Street
Vancouver (Colombie-Britannique)
V6E 2M6
Téléphone : 604-666-2251
Sans frais : 1-800-999-6899

Ontario

1002-175, Bloor Street East, S. Tower
Toronto (Ontario) M4W 3R8
Téléphone : 416-973-5527
Sans frais : 1-800-999-6899

Alberta et Territoires du Nord-Ouest

10010-106 Street, Suite 308
Edmonton (Alberta) T5J 3L8
Téléphone : 780-495-4040
Sans frais : 1-800-999-6899

Québec

1253, avenue McGill College,
bureau 470
Montréal (Québec) H3B 2Y5
Téléphone : 514-283-5218
Sans frais : 1-800-999-6899

Prairies et Nunavut

175, Hargrave Street, Room 750
Winnipeg (Manitoba) R3C 3R8
Téléphone : 204-983-2189
Sans frais : 1-800-999-6899

Atlantique

5475, Spring Garden Road, Suite 504
Halifax (Nouvelle-Écosse) B3J 3T2
Téléphone : 902-426-8380
Sans frais : 1-800-999-6899

La plupart des provinces ont leur propre Commission des droits de la personne. Ces commissions ont adopté une ligne de conduite en ce qui a trait aux actes de discrimination exercés par les ministères provinciaux et leurs employés. Les coordonnées de la commission de chaque province se trouvent dans la section III du présent manuel.

Un ombudsman provincial est aussi à votre service pour vous aider en ce qui concerne toutes les plaintes formulées à l'endroit du gouvernement provincial et de ses organismes. Le Bureau de l'ombudsman peut, tout dépendant de la province où il se trouve, détenir le pouvoir d'examiner les plaintes de la population relatives aux ministères des gouvernements provinciaux, aux sociétés et organismes d'État, aux hôpitaux, aux écoles et aux commissions scolaires, aux universités, aux collèges, aux ordres professionnels et aux administrations municipales. L'ombudsman est autorisé à mener une enquête sur n'importe quelle plainte et à formuler des recommandations, dans le but de garantir que les pratiques et politiques sont équitables.

Si vous estimez avoir été victime de discrimination en raison de votre état de santé, vous êtes peut-être en mesure de demander de l'aide (p. ex., soutien de vos pairs, représentation, recherche) auprès du centre d'action positive ou sociale pour les personnes handicapées le plus proche. Une liste de ces organismes (gouvernementaux ou communautaires) est fournie dans la section III du présent manuel.

ORGANISMES ET SERVICES CANADIENS DE DÉFENSE DES DROITS

L'Alliance de vie active des Canadiens/Canadiennes ayant un handicap encourage, soutient et facilite la participation des Canadiens et Canadiennes ayant un handicap à une vie active et saine. Elle représente un important réseau de personnes, d'organismes et d'associations nationales dont le but est de faciliter et de coordonner les partenariats afin de travailler à l'atteinte de buts communs. Elle offre des services de représentation, regroupe diverses

ressources et fait la promotion de programmes et d'événements partout au pays.

Alliance de vie active des Canadiens/Canadiennes ayant un handicap

720, Belfast Road, Suite 104

Ottawa (Ontario) K1G 0Z5

Téléphone : 613-244-0052

Sans frais : 1-800-771-0663

Télécopieur : 613-244-4857

info@ala.ca

<http://www.ala.ca>

L'Association pulmonaire du Canada consacre ses efforts à des questions relatives à la santé pulmonaire de tous les Canadiens. L'Association est une excellente ressource, particulièrement pour des enjeux liés au tabagisme et à la santé pulmonaire en général.

Association pulmonaire, bureau national

1750, Courtwood Crescent, Suite 300

Ottawa (Ontario) K2C 2B5

Téléphone : 613-569-6411

Sans frais : 1-888-566-5864

<http://www.poumon.ca>

Reach : qualité et justice pour les personnes ayant des incapacités. Cet organisme travaille à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une incapacité en offrant à la collectivité des services de référence et de renseignements dans le domaine juridique.

Reach Canada

151, Slater Street, Suite 810

Ottawa (Ontario) K1P 5H3

Téléphone : 613-236-6636

Sans frais : 1-800-465-8898

<http://www.reach.ca> (en anglais)

reach@reach.ca

Marche des dix sous Canada offre des programmes et des ressources essentiels partout au pays aux personnes ayant un handicap physique.

Ontario March of Dimes – Siège social

10, Overlea Blvd.

Toronto (Ontario) M4H 1A4

Téléphone : 416-425-3463

Sans frais : 1-800-263-3463

<http://www.marchofdimes.ca> (en anglais)

info@dimes.on.ca

Le Conseil des Canadiens avec déficiences fait pression au niveau fédéral afin d'améliorer, par l'éradication de l'inégalité et de la discrimination, la vie des hommes et des femmes handicapés du Canada.

Conseil des Canadiens avec déficiences

926-294, Portage Avenue
Winnipeg (Manitoba) R3C 0B9
Téléphone : 204-947-0303
<http://www.ccdonline.ca>
ccd@pcs.mb.ca

Le Conseil canadien de développement social (CCDS) est un institut de politique sociale et de recherche à but non lucratif indépendant qui se spécialise dans le domaine de la pauvreté, de l'inclusion sociale, des déficiences, de la diversité culturelle, du bien-être des enfants, de l'emploi et du logement.

Conseil canadien de développement social

190, O'Connor Street, Suite 100
Ottawa (Ontario) K2P 2R3
Téléphone : 613-236-8977
<http://www.ccsd.ca>
council@ccsd.ca

L'Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire NEADS préconise l'amélioration de l'accessibilité des étudiants handicapés, sur tous les plans, afin qu'ils aient un accès égal à une éducation collégiale ou universitaire.

Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire

Rm. 426, Unicentre
1125, Colonel By Drive
Carleton University
Ottawa (Ontario) K1S 5B6
Téléphone : 613-526-8008
www.neads.ca
info@neads.ca

SERVICES CANADIENS D'ASSISTANCE SOCIALE ET D'AIDE FINANCIÈRE

Vols d'espoir est un organisme qui aide à planifier le transport aérien et à défrayer les coûts qui y sont liés pour des patients devant se rendre à une clinique de FK ou devant être hospitalisés en raison de la FK. Pour être admissibles, les demandeurs doivent démontrer leur besoin d'assistance financière et avoir un rendez-vous pour recevoir un traitement médical reconnu. Pour obtenir davantage de renseignements, communiquez avec :

Vols d'espoir

4711, Yonge Street, Suite 703
Toronto (Ontario) M2N 6K8
Téléphone : 416-222-6335
Sans frais : 1-877-346-4673
<http://www.hopeair.org> (en anglais)
mail@hopeair.org

La Fondation David Foster offre un soutien financier pour couvrir des dépenses non

médicales, qui ne sont pas couvertes par les organismes gouvernementaux, à des familles canadiennes dont un enfant (âgé de moins de 18 ans) nécessite une transplantation d'organe majeure. La Fondation agit à titre d'organisme de dernier recours pour aider ceux qui n'ont pas d'autre soutien financier pour couvrir les dépenses non médicales qui surgissent lorsqu'un enfant doit se rendre loin de son domicile pour subir une évaluation ou une transplantation. Pour obtenir davantage de renseignements, communiquez avec la :

Fondation David Foster

212, Henry Street

Victoria (Colombie-Britannique) V9A 3H9

Téléphone : 250-475-1223

Sans frais : 1-877-777-7675

<http://www.davidfosterfoundation.org> (en anglais)

lmozley@dfkids.org

La [Fondation pour l'enfance Starlight](#) est un organisme international dont la mission est d'améliorer la qualité de vie d'enfants gravement malades et de leur famille. La Fondation offre des « salles Starlight » multifonctionnelles récréatives au sein des hôpitaux pour le plaisir des enfants et de leur famille.

Fondation pour l'enfance Starlight Canada

Téléphone : 514-288-9474

<http://www.starlightcanada.ca>

starlight@starlightcanada.ca

Établissements postsecondaires – La plupart des établissements postsecondaires ont des organisations sur le campus ou des services dont l'objectif est d'aider les étudiants ayant des incapacités ou des besoins financiers. Les étudiants atteints de FK devraient consulter le site Web de leur établissement pour connaître les services possiblement offerts.

PRIX DESTINÉS À L'ÉDUCATION – BOURSES D'ÉTUDES ET D'ENTRETIEN

Les Bourses de Kin Canada, un programme du Fonds de dotation Hal Rogers, fournissent une aide financière aux personnes qui veulent faire des études supérieures. Les candidats aux bourses Kin Canada doivent être des citoyens canadiens ou des résidents permanents. Les candidats doivent aussi être des étudiants à temps plein qui terminent leurs études secondaires ou qui font présentement des études dans un établissement d'enseignement postsecondaire ou qui sont inscrits dans un établissement d'enseignement postsecondaire. Pour obtenir plus d'information :

Sans frais : 1-800-742-5546

www.bursary.ca (en anglais)

La Fondation canadienne des bourses d'études du millénaire a été créée pour accroître l'accès aux études supérieures en réduisant l'endettement étudiant. La Fondation administre deux programmes séparés, soit le programme des bourses générales et le programme des bourses d'excellence. Le programme des bourses d'études du millénaire prendra fin en 2010.

Sans frais : 1-877-786-3999

www.millenniumscholarships.ca

Subventions pour les étudiants ayant une incapacité permanente : Ces subventions, qui peuvent se monter à 5 000 \$ par année, sont conçues pour contrebalancer les frais exceptionnels associés à l'invalidité. Parmi les frais exceptionnels ayant trait à l'éducation figurent : les services, comme les preneurs de notes, les professeurs privés, les lecteurs, les interprètes (oraux, gestuels), les soins auxiliaires pour études et le transport spécialisé (aller-retour entre le domicile et l'établissement d'enseignement seulement), ainsi que l'équipement, comme les aides techniques ou les formats auxiliaires.

http://www.rhdsc.gc.ca/fr/apprentissage/subventions_etudes/subvention2.shtml

Plusieurs programmes provinciaux de bourses d'études et d'entretien existent pour venir en aide aux étudiants qui ont des besoins d'ordre financier ou reconnaître des accomplissements exceptionnels dans divers domaines. Certains sites Web affichent les prix offerts dans tous les domaines pour en faciliter la recherche et l'accès.

Les établissements postsecondaires ont leurs propres programmes de bourses d'études et d'entretien – les dates limites de demande sont souvent aussi tôt que le mois de mars, il est donc préférable de ne pas tarder pour s'informer.

Le site Web de Prestations du Canada, dont l'adresse figure ci-dessous, contient également de l'information sur les coûts des études postsecondaires et le soutien offert aux étudiants.

RESSOURCES ET SERVICES NATIONAUX SUR LE WEB

Service Canada

Un site unique d'accès aux services et aux ressources offerts par le gouvernement du Canada.

Sans frais : 1-800-O-Canada (1-800-622-6232)

<http://www.servicecanada.gc.ca>

Bureau de la condition des personnes handicapées (BCPH)

Le BCPH est un point central au sein du gouvernement du Canada pour les partenaires clés qui s'emploient à promouvoir la pleine participation des Canadiens handicapés aux activités d'apprentissage, au marché du travail et à leur collectivité. Pour obtenir davantage de renseignements :

Téléphone : 819-953-4797

http://www.rhdsc.gc.ca/fr/condition_personnes_handicapees/mandat/index.shtml

WORKink

Le plus grand centre de ressources virtuel canadien pour les personnes handicapées qui cherchent un emploi.

http://www.workink.com/display.asp?Page_ID=10813 (en anglais)

Prestations du Canada

Un site Web du gouvernement du Canada qui aiguille les particuliers vers les prestations gouvernementales, autant provinciales que fédérales (par exemple les avantages fiscaux et les bourses d'études et d'entretien), auxquelles ils peuvent avoir droit.

<http://www.canadabenefits.gc.ca>

DrugCoverage.ca

Ce site Web exploité par une société privée comprend de l'information sur divers types de régimes privés d'assurance-médicaments ainsi que sur les programmes d'assurance-médicaments offerts par les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral. On y trouve aussi des liens vers des sites gouvernementaux.

<http://www.drugcoverage.ca/?language=2>

SECTION III

RESSOURCES ET SERVICES PROVINCIAUX

La présente section énumère les ressources offertes dans chaque province, classées en ordre alphabétique. L'information varie en général d'une province à l'autre. Cette section comprend les coordonnées des cliniques de FK et des renseignements sur les cliniques, les hôpitaux et leurs installations, les régimes d'assurance-médicaments et les couvertures, le matériel, l'oxygène, les soins à domicile, les cliniques de transplantation, les associations de défense des droits ainsi que l'aide sociale, financière et relative au mode de vie.

ALBERTA

CLINIQUES :

Alberta Children's Hospital (enfants) 2888, Shagnappi Trail NW Calgary (Alberta) T3B 6A8 Directeur : D ^r M. Montgomery Infirmière-coordonnatrice : Lisa Semple	Clinique 403-955-7319 Urgence 403-955-7211 Bureau 403-955-2952 Télec. 403-955-7527
University of Calgary Medical Clinic (adultes) Health Sciences Center 3330, Hospital Drive NW Calgary (Alberta) T2N 4N1 Directeur : D ^r H. R. Rabin Administratrice de la clinique : Valerie Levesque	Clinique 403-220-5951 Urgence 403-944-1110 Bureau 403-220-5951 Télec. 403-270-2772
University of Alberta Hospitals (enf./adultes) 7-109 Clinical Sciences Building 112 Street and 84 th Avenue Edmonton (Alberta) T6G 2B7 Directeurs: D ^r P. Zuberbuhler (enfants) D ^r N. Brown (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Joan Tabak	Clinique 780-407-6745 Urgence 780-407-8822 Clinique (enfants) 780-421-1970 Clinique (adultes) 780-407-6745 Télec. (clinique) 780-407-3112

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	Alberta Children's Hospital (enfants)	University of Calgary Medical Clinic (adultes)	University of Alberta Hospitals (enfants/adultes)
Physiothérapeute	Oui	Oui	Oui
Travailleur social	Oui	Oui	Oui
Diététiste	Oui	Oui	Oui
Pneumologue	Oui	Oui	Oui
Gastro-entérologue	Oui	*	*
Psychologue/psychiatre	Oui	Oui	*
Pharmacien	Oui	Oui	*
Endocrinologue	*	*	*

*sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	Alberta Children's Hospital (enfants)	University of Calgary Medical Clinic (adultes)	University of Alberta Hospitals (enfants/adultes)
Cohabitation avec un enfant lorsqu'il est hospitalisé	Oui	S/O	Oui
Soins dispensés par les parents	Non	S/O	Oui
Programme d'auberges	Oui*	Oui	Oui
Programme éducatif – p. ex. professeur particulier	Oui**	Non	Oui
Activités récréatives – p. ex. programme de jeux	Oui	Non	Oui
Unité pour adolescents	Oui	Non	Oui***
Unité pour adultes	Non	Oui	Oui

*Manoir Ronald McDonald **Oui, professeur particulier seulement ***Salle spéciale pour adolescents

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* ont des chambres privées et utilisent du matériel de physiothérapie distinct.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

Le programme provincial de médicaments pour la FK couvre les antibiotiques et les enzymes pour les personnes âgées de moins de 18 ans. Pour couvrir les coûts des autres médicaments, vitamines et suppléments nutritionnels, et pour les personnes âgées de plus de 18 ans, il est recommandé de souscrire une assurance privée. Pulmozyme® est couvert en vertu des *Province Wide Services* (services provinciaux) pour les personnes atteintes de FK.

Le [*Non-Group Prescription Drug Coverage*](#) (couverture d'assurance-médicaments non collective) est un régime d'assurance offert par la Croix Bleue de l'Alberta à ceux qui n'ont pas accès à un autre régime d'assurance. Ce régime prévoit des paiements sur une base trimestrielle (selon un taux individuel ou familial). La participation aux coûts est de 30 %, jusqu'à concurrence de 25 \$ par ordonnance. Si un médicament de marque est choisi plutôt que son équivalent générique, le coût additionnel qui en découle doit être payé par le participant.

Le ministère *Alberta Human Resources and Employment* (ministère des ressources et de l'emploi de l'Alberta) fait affaire avec la Croix Bleue pour offrir des prestations de santé, y compris le remboursement de médicaments d'ordonnance aux groupes de clients suivants :

- [*Income Support*](#) (soutien du revenu), pour les Albertains qui n'ont pas les moyens de subvenir à leurs besoins de base.
- [*Alberta Adult Health Benefit*](#) (prestation de santé de l'Alberta pour adultes), pour les Albertains qui quittent le programme de soutien du revenu.
- [*Assured Income for the Severely Handicapped*](#) (AISH) (revenu assuré pour les personnes gravement handicapées), pour les adultes qui ont un handicap permanent qui nuit gravement à leur capacité de gagner leur vie.
- [*Alberta Child Health Benefit*](#) (prestation de santé de l'Alberta pour enfants), pour les enfants de familles à faible revenu.

Pour des questions d'ordre général relatives au régime d'assurance de soins de santé de l'Alberta, adressez-vous au gouvernement de l'Alberta :

Téléphone : 780-427-1432
Sans frais : 310-0000, puis 780-427-1432
Courriel : health.ahcipmail@gov.ab.ca

Pour obtenir davantage de renseignements sur les programmes de médicaments du ministère *Alberta Health and Wellness* (ministère de la santé et du bien-être de l'Alberta), et pour obtenir les liens vers les divers programmes mentionnés ci-dessus, consultez le site Web suivant (en anglais) :

Site Web : http://www.health.alberta.ca/ahcip/ahcip_prescription.html

SUPLÉMENTS NUTRITIONNELS :

Sur recommandation d'un médecin FK, les enfants et les adultes qui ont besoin d'être alimentés par voie entérale peuvent obtenir une aide financière dans le cadre du [*Home Enteral Nutrition Program \(Southern Alberta\)*](#) (programme d'alimentation entérale – Sud de l'Alberta) ou du [*Northern Home Nutrition Support Program*](#) (programme de soutien à

l'alimentation à domicile – Nord de l'Alberta). Des frais mensuels peuvent s'appliquer. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre clinique de FK locale ou consultez les sites suivants :

Sites Web :

Calgary Health – Home Enteral Nutrition Program (Sud de l'Alberta) :

<http://www.calgaryhealthregion.ca/henp/>

Capital Health – Home Nutrition Support Program (Nord de l'Alberta) :

http://www.capitalhealth.ca/ProgramsAndServices/BrowseServicesByAlpha/Content?IA_ID=7366

MATÉRIEL ET OXYGÈNE :

Du matériel, y compris de l'oxygène, peut être offert dans le cadre du programme [Alberta Aids to Daily Living](#) (AADL) (programme d'assistance à la vie quotidienne de l'Alberta) à peu ou pas de frais. Pour obtenir de plus amples renseignements, communiquez avec :

Alberta Aids to Daily Living

10th Floor – Milner Building

10040-104 Street

Edmonton (Alberta) T5J 0Z2

Téléphone : 427-0731

Sans frais : 310-0000, puis 780-427-0731

Site Web : <http://www.seniors.gov.ab.ca/aadl/>

SOINS À DOMICILE :

Le coût de la physiothérapie et des soins infirmiers à domicile prescrits par un médecin est couvert par le régime d'assurance-maladie de l'Alberta. Des services d'aides familiales sont offerts. En cas de difficulté financière, les programmes provinciaux de services sociaux peuvent offrir de l'aide. Communiquez avec la coordonnatrice de la clinique (Edmonton) ou le travailleur social de la clinique (Calgary) pour avoir plus de détails.

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Il existe un centre de transplantation situé à Edmonton, en Alberta. Les personnes atteintes de FK candidates à une transplantation pulmonaire bilatérale ou à une transplantation cœur-poumon sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et par l'équipe du centre de transplantation.

Lung and Heart-Lung Transplant Program University of Alberta

112 Street and 84th Avenue

Edmonton (Alberta) T6G 2B7

Téléphone : 780-407-7559

Directeur : Dr Dale Lien

Coordonnatrices : Andrea Taskinan (avant la transplantation)

Kathy Jackson (après la transplantation)

Pam Brown

CONSEILS GÉNÉTIQUES :

Votre médecin spécialisé en FK peut vous adresser pour des conseils et des tests génétiques qui sont gratuits pour les résidents de l'Alberta. Le *Alberta Hereditary Diseases Program* (programme de maladies héréditaires de l'Alberta) subventionne les tests, qui sont effectués dans les laboratoires suivants :

**Medical Genetics Clinic
University of Alberta**
853, Medical Sciences Building
Edmonton (Alberta) T6G 2B7
Téléphone : 780-407-7333
Directeur : Dr Steven Bamforth

**Medical Genetics
Alberta Children's Hospital**
820, Richmond Road SW
Calgary (Alberta) T2T 5C7
Téléphone : 403-943-7026
Directeur : Dr Peter Bridge

DÉPISTAGE DE LA FK CHEZ LES NOUVEAU-NÉS

L'Alberta effectue le dépistage néonatal de la fibrose kystique. Veuillez consulter la brochure *Le dépistage néonatal de la fibrose kystique* de la Fondation pour obtenir plus d'information.

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec la section locale de la FCFK pour obtenir des détails sur le réseau d'aide sociale dans votre région. Il y a une section de la FCFK à Calgary (Calgary et Sud de l'Alberta), à Red Deer (Centre de l'Alberta) et à Edmonton (Edmonton et Nord de l'Alberta). Consultez le verso de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections de la FCFK.

Le programme *Family Support for Children with Disabilities* (FSCD) (programme de soutien familial pour les enfants handicapés) offre une gamme de services et du soutien aux enfants handicapés et à leur famille. Il s'agit d'un programme provincial qui est fourni localement. Un volet du programme est le *Child Disability Resource Link*, un service téléphonique qui renseigne l'appelant au sujet d'une multitude de ressources, services et programmes de soutien gouvernementaux et communautaires.

Family Support for Children with Disabilities

Site Web : <http://www.child.alberta.ca/home/591.cfm>

Child Disability Resource Link

Sans frais : 1-866-346-4661

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

Le programme *Alberta Works* est administré par le ministère de l'Emploi et de l'Immigration. Les objectifs de ce programme sont d'aider les personnes sans emploi à trouver et à conserver un emploi, d'aider les employeurs à combler leurs besoins en main-d'œuvre qualifiée et d'aider les Albertains qui ont un faible revenu à subvenir à leurs besoins de base.

Ce programme offre une variété de services, notamment *Income Support* (soutien au revenu), *Health Benefits* (prestations de santé), *Financial Support for Training* (soutien financier à des fins de formation). Le soutien au revenu verse des prestations financières aux particuliers et aux familles qui n'ont pas les moyens de subvenir à leurs besoins de

base, tels que nourriture, vêtements et logement. En vertu du programme de prestations de santé, les personnes admissibles au soutien du revenu ont droit à des prestations de santé pour elles-mêmes et les personnes à leur charge. Dans le cadre du programme de soutien financier, les apprenants admissibles peuvent recevoir une aide pour payer les droits de scolarité, les livres, les fournitures et les frais de subsistance. Pour obtenir de plus amples renseignements, communiquez avec le :

Alberta Works Contact Centre

Téléphone : 780-644-5135 (région d'Edmonton)

Sans frais : 1-866-644-5135

Courriel : iscc@gov.ab.ca

Site Web : <http://employment.alberta.ca/cps/rde/xchg/hre/hs.xsl/3171.html>

La [Starlight Children's Foundation](#) offre des services à des enfants gravement malades et à leur famille. La fondation gère des programmes en ligne qui sont offerts partout au pays, dont *Starbright World*, un service de réseautage en ligne destiné aux adolescents. La Fondation s'occupe aussi du programme *Great Escapes* pour les familles, dans les régions de Calgary et d'Edmonton. Pour en savoir plus :

Starlight Children's Foundation – bureau régional de Calgary

240, Stonegate Place

Airdrie (Alberta) T4B 2P3

Téléphone : 403-589-6169

Télec. : 403-945-0703

Sites Web : <http://www.starlightcanada.org/>

<http://www.starbrightworld.org/>

Courriel : Renee@starlightcanada.org

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés ci-dessus, ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec un travailleur social de la clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

CENTRES D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le [Comité des adultes FK](#) de la FCFK et les agents de liaison des adultes FK des sections locales de la Fondation se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK pour trouver des solutions à ces enjeux et pour sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre représentant local du CAFK (voir la liste à la fin de ce manuel) ou l'agent de liaison des adultes FK (en demandant ses coordonnées à votre section locale).

Le [Alberta Civil Liberties Research Centre](#) (centre de recherche sur les libertés civiles de l'Alberta) offre de l'information, de l'encadrement et du matériel et mène des recherches à propos des atteintes aux libertés civiles et aux droits de la personne qui touchent les Albertains. Le centre de recherche n'offre pas de services de représentation, mais constitue une bonne source de renseignements.

Alberta Civil Liberties Research Centre

University of Calgary
c/o Faculty of Law
2500, University Drive N.W.
Calgary (Alberta) T2N 1N4
Téléphone : 403-220-2505
Télec. : 403-284-0945
Courriel : aclrc@calcna.ab.ca
Site Web : <http://www.aclrc.com>

La [Alberta Human Rights and Citizenship Commission](#) (commission des citoyens et des droits de la personne de l'Alberta) est une commission indépendante du gouvernement de l'Alberta qui travaille à la protection des droits de la personne et à la promotion de l'accès et de l'équité. La commission offre aussi des ressources et peut donner les coordonnées d'autres organismes dont les buts sont similaires.

Alberta Human Rights and Citizenship Commission

Standard Life Centre, 8th Floor
10405, Jasper Avenue
Edmonton (Alberta) T5J 4R7
Téléphone : 780-427-7661
Courriel : humanrights@gov.ab.ca
Site Web : <http://www.albertahumanrights.ab.ca>

Le [Alberta Committee for Citizens with Disabilities](#) (ACCD) (comité des citoyens handicapés de l'Alberta) est un organisme axé sur le consommateur qui encourage activement la pleine participation des Albertains handicapés dans la société, par la sensibilisation du grand public, la recherche et l'analyse de politiques, le financement (en créant des bourses d'études et d'entretien) et plus.

Alberta Committee for Citizens with Disabilities

#707 Princeton Place
10339-124 Street
Edmonton (Alberta) T5N 3W1
Téléphone : 780-488-9088
Sans frais : 1-800-387 2514
Courriel : accd@accd.net
Site Web : <http://www.accd.net>

Le [Alberta Disabilities Forum](#) (ADF) (forum albertain sur les handicaps) est une coalition de 41 organismes provinciaux sans but lucratif œuvrant pour les personnes handicapées dont les membres unissent leur voix pour faire connaître les enjeux liés à différents handicaps que doivent surmonter les Albertains touchés.

Alberta Disabilities Forum

#707, 10339-124 Street
Edmonton (Alberta) T5K 1Z8
Téléphone : 780-488-9088
Courriel : melita@accd.net

Site Web : <http://www.adforum.ca>

Le *Premiers Council on the Status of Persons with Disabilities* (Conseil du premier ministre sur le statut des personnes handicapées) représente les personnes handicapées de partout en Alberta. Le Conseil est composé de membres bénévoles qui sont à l'écoute des préoccupations des personnes handicapées et qui veulent améliorer la vie de ces personnes.

Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities (agent de liaison)

11th Floor, HSBC Building

10055-106 Street

Edmonton (Alberta) T5J 1G3

Téléphone : 780-422-1095

Sans frais : 1-800-272-8841

Courriel : pcspd@gov.ab.ca

Site Web : <http://www.premierscouncil.ab.ca>

COLOMBIE-BRITANNIQUE

CLINIQUES :

BC Children's Hospital (enfants)*

Room K3-189 Ambulatory Care Building
4480, Oak Street
Vancouver (Colombie-Britannique) V6H 3V4
Directeur : Dr A. G. F. Davidson
Infirmière-coordonnatrice : Anna Gravelle

Clinique 604-875-2345
Urgence 604-875-2134
N° principal 888-300-3088
Bureau 604-875-2146
Télec. 604-875-2349

St. Paul's Hospital (adultes)

1081, Burrard Street
Vancouver (Colombie-Britannique) V6Z 1Y6
Directeur : Dr Pearce Wilcox
Infirmière-coordonnatrice : Catherine MacDonell

Clinique 604-682-2344, poste 62760
N° principal 604-682-2344
Bureau 604-806-8522
Télec. 604-806-8122

Victoria General Hospital (enfants)

#1 Hospital Way
Victoria (Colombie-Britannique) V8Z 6R5
Directeur : Dr S. Kent
Infirmière-coordonnatrice : June Jacob

Clinique 250-727-4247
Urgence 250-727-4212
Bureau 250-727-2156
Télec. 250-727-4211

Royal Jubilee Hospital (adultes)

4 Royal Extension
1952, Bay Street
Victoria (Colombie-Britannique) V8R 1J8
Directeur : Dr I. Waters
Infirmière-coordonnatrice : Sharon Wiltse

Clinique 250-370-8084
Urgence 250-370-8000
Bureau 250-592-1354
Télec. (Waters) 250-592-9291
Télec. (clinique) 250-370-8526

*Pour obtenir plus de renseignements sur la clinique de FK du B.C. Children's Hospital, consultez le site Web : <http://www.bcchildrens.ca>, cliquez sur « services », « specialized paediatrics » (services spécialisés en pédiatrie) « cystic fibrosis clinic » (clinique de FK).

Les quatre cliniques de FK pour adultes ont adopté une politique visant à voir séparément les patients FK colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* et d'autres organismes antibiorésistants.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES :

Professionnel de la santé	BC Children's Hospital (enfants)	St. Paul's Hospital (adultes)	Victoria Gen. Hosp. (enfants)	Royal Jubilee Hosp. (adultes)
Physiothérapeute	Oui	Oui	Oui	Oui
Travailleur social	Oui	Oui	Oui	Oui
Diététiste	Oui	Oui	Oui	Oui
Pneumologue	*	Oui	Oui	Oui
Gastro-entérologue	Oui	*	*	*
Psychologue/psychiatre	*	Oui	Oui	*
Pharmacien	*	*	Oui	Oui
Endocrinologue	*	*	*	*

*sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES :

Service	BC Children's Hospital	St. Paul's Hospital (adultes)	Victoria Gen. Hosp. (enfants)	Royal Jubilee Hosp. (adultes)
Cohabitation avec un enfant lorsqu'il est hospitalisé	Oui	S/O	Oui	S/O
Soins dispensés par les parents	Non	S/O	Non	S/O
Programme d'auberges (Easter Seal House et Heather House)	Oui	Non	Non	Non
Programme éducatif – p. ex. professeur particulier	Oui	Non	Oui	Non
Activités récréatives – p. ex. programme de jeux	Oui	Non	Oui	Non
Unité pour adolescents	Non	Non	Non	Non
Unité pour adultes	Non	Oui	Non	Oui

Au St. Paul's Hospital, les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* sont hospitalisés dans un service différent.

Au B.C. Children's Hospital, tous les patients admis ont leur propre chambre. Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* sont hospitalisés dans un service où aucun autre patient FK n'est présent.

Au Royal Jubilee Hospital, tous les patients FK ont une chambre et une salle de bain privées.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

[Health Insurance BC](#) (assurance maladie de la C.-B.) gère des programmes pour aider les résidents de la C.-B. à défrayer le coût des médicaments d'ordonnance et du matériel. Le programme [PharmaCare](#) subventionne les médicaments d'ordonnance admissibles et

certaines fournitures médicales précises pour tous les résidants qui remplissent les conditions, alors que le programme [Fair PharmaCare](#) vise principalement à aider les résidants qui ont à défrayer des coûts très élevés de médicaments par rapport à leur revenu annuel.

Selon votre revenu familial net, le programme *PharmaCare* établit le montant de la franchise (montant à partir duquel le programme commence à payer au moins 70 % du coût de vos médicaments) et le plafond (montant maximal que paiera votre famille ou vous-même pour tous vos médicaments admissibles au cours d'une année). Pour être admissible au programme *PharmaCare*, vous devez avoir résidé en Colombie-Britannique pendant au moins trois mois consécutifs, être inscrit auprès du [Medical Services Plan](#) (MSP), avoir résidé au Canada pendant les 12 derniers mois, être citoyen canadien ou détenir le statut de résident permanent (les détenteurs d'un visa d'étudiant peuvent avoir droit au programme *PharmaCare* s'ils répondent à certains autres critères) et avoir rempli récemment une déclaration de revenus (au cours des deux dernières années). Pour vous inscrire à *PharmaCare* :

Téléphone : 604-683-7151

Sans frais : 1-800-663-7100

Site Web : <http://pharmacare.moh.hnet.bc.ca/>

Ce que vous devez savoir :

- Le système *PharmaCare* comptabilise automatiquement votre franchise et votre plafond au point d'achat.
- Vous pouvez demander une révision de votre franchise et de votre plafond si votre revenu familial net a connu une *baisse* significative par rapport à l'année précédente.
- Le programme *PharmaCare* pourra, en tout temps, revoir et ajuster votre franchise et votre plafond si votre revenu familial a connu une *hausse* importante.
- Si vous souscrivez une assurance-maladie complémentaire, vous pouvez vous en servir pour payer la portion des coûts qui vous incombe, dans les limites de votre franchise ou de votre plafond. Le fait d'être détenteur d'une assurance complémentaire n'empêche pas votre admissibilité au programme.
- Après son 19^e anniversaire, une personne doit généralement ouvrir son propre compte *Medical Services Plan* (MSP). Si elle n'est plus admissible comme personne à charge en vertu de ce régime, elle peut soit s'inscrire au régime *Fair PharmaCare* à titre personnel, ou demeurer comme personne à charge de sa famille jusqu'à la fin de l'année civile de son 19^e anniversaire. Si elle est toujours admissible à titre de personne à charge dans le cadre du MSP (p. ex. si elle est étudiante à temps plein), elle n'aura alors pas besoin de s'inscrire au *Fair PharmaCare*, et ce, jusqu'à ce qu'elle ouvre un compte MSP personnel.

Plan D

Pour obtenir une aide financière supplémentaire afin de défrayer certains médicaments pour traiter la fibrose kystique, les personnes atteintes doivent obtenir la confirmation de leur diagnostic auprès d'une clinique de FK, consulter une clinique de FK de la Colombie-Britannique à des intervalles précis et obtenir leurs ordonnances d'un médecin travaillant dans une clinique de fibrose kystique. Si les critères ci-dessus sont respectés, votre clinique

pourra vous inscrire au [PharmaCare Plan D](#) à titre de personne atteinte de FK; vous aurez ainsi droit à des avantages supplémentaires.

Certains autres médicaments, comme les suppléments nutritionnels et les vitamines, ne sont pas couverts par le Plan D, mais ils peuvent l'être par d'autres régimes *PharmaCare* applicables pour les personnes admissibles.

Autorisation spéciale

Certains médicaments qui ne sont pas couverts pas *BC PharmaCare* et qui ne figurent pas à la liste provinciale de médicaments peuvent être offerts à certaines personnes FK dans le cadre d'un processus appelé « autorisation spéciale ». Pour savoir si une personne est admissible, son médecin spécialisé en FK doit en justifier le besoin en présentant une demande à *BC PharmaCare*. Chaque cas est évalué par *PharmaCare*, et les décisions sont prises individuellement. Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec un médecin spécialisé en FK ou la coordonnatrice d'une clinique.

MATÉRIEL :

Les personnes doivent se procurer leur propre matériel. Certains régimes d'assurance-maladie complémentaires peuvent couvrir une partie ou la totalité du coût. Si vous éprouvez des difficultés relativement au paiement du matériel requis, communiquez avec l'infirmière-coordonnatrice ou le travailleur social d'une clinique de FK.

OXYGÈNE :

Le régime d'assurance-maladie de la Colombie-Britannique ou les régimes d'assurance-maladie complémentaires peuvent couvrir le coût de l'oxygène. Pour toute question, communiquez avec la clinique de FK.

SOINS À DOMICILE :

Des services de soins à domicile sont offerts aux personnes admissibles de la C.-B. et peuvent comprendre les soins infirmiers, la réadaptation et certains traitements de physiothérapie, le soutien, les traitements intraveineux et l'oxygénothérapie. Des services communautaires sont aussi offerts, dont des programmes de jour pour adultes, des programmes alimentaires, une aide à la vie autonome, des services de soins en établissement et des soins palliatifs. Des services de gestion des cas sont offerts à domicile et dans la collectivité. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre clinique de FK.

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Il existe un centre de transplantation à Vancouver, en Colombie-Britannique. Les personnes FK candidates à une transplantation pulmonaire bilatérale ou cœur-poumons sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et par l'équipe du centre de transplantation.

British Columbia Transplant Society

3rd Floor, West Tower
555, West 12th Avenue
Vancouver (Colombie-Britannique) V5Z 3X7
Téléphone : 604-877-2240

Sans frais : 1-800-663-6189
Télécopieur : 604-877-2111
Site Web : <http://www.transplant.bc.ca/index.asp>
Chirurgien : Dr John Yee
Coordonnatrice à la transplantation : Carol Storseth

CONSEILS GÉNÉTIQUES :

Un médecin de famille ou le médecin de la clinique de FK peut vous adresser pour des conseils et des tests génétiques. Ces services sont gratuits. Voici les coordonnées du laboratoire où l'on peut effectuer des tests génétiques pour la FK en Colombie-Britannique :

Department of Medical Genetics
University of British Columbia
4500, Oak Street, Room C234
Vancouver (Colombie-Britannique) V6H 3N1
Téléphone : 604-875-2157

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec la section locale de la FCFK pour obtenir des détails sur le réseau d'aide sociale dans votre région. À Vancouver et dans l'Intérieur de la Colombie-Britannique, les sections de la FCFK sont situées à Kamloops, dans la vallée de l'Okanagan, à Prince George et à Vancouver. Sur l'Île de Vancouver, les sections de la FCFK sont situées à Campbell River, à Nanaimo, à Victoria et à Powell River. Consultez la fin de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections canadiennes de la FCFK.

ORIENTATION PÉDAGOGIQUE ET PROFESSIONNELLE :

Des services d'orientation professionnelle sont offerts aux jeunes jusqu'à ce qu'ils terminent l'école secondaire. Pour les services de réadaptation professionnelle, communiquez avec le travailleur social de la clinique ou le conseiller pédagogique. Selon leur situation financière et celle de leur famille, les personnes atteintes de FK pourraient être en mesure de bénéficier d'une aide financière pour les droits de scolarité, les livres ainsi que pour le logement et les repas lorsqu'ils désirent fréquenter un établissement d'enseignement postsecondaire. De plus, le *BC Ministry of Housing and Social Development* (ministère du Logement et du Développement social de la C.-B.) offre des services de réadaptation professionnelle aux résidents de la Colombie-Britannique âgés de plus de 16 ans et souffrant d'une invalidité permanente qui les empêche de suivre des cours ou de s'intégrer au marché du travail. Communiquez avec le travailleur social de la clinique pour obtenir plus de détails, ou consultez le site Web suivant :

Site Web : <http://www.mhr.gov.bc.ca/pwd/employ.htm>

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

Divers types d'aide financière peuvent être offerts aux personnes atteintes de FK, par exemple :

Subventions gouvernementales pour les déplacements et les médicaments liés à la FK : La Province de la Colombie-Britannique offre des subventions annuelles (administrées par l'association de la C.-B. de la FCFK) aux familles des personnes FK afin de les aider à payer

les médicaments d'ordonnance couverts par le régime *Fair PharmaCare*, les déplacements pour les visites à la clinique de FK et les hospitalisations. Puisque les subventions sont insuffisantes pour couvrir tous les coûts, les frais d'exécution d'ordonnance ne sont pas remboursés, et l'association a élaboré des politiques consistant à offrir davantage aux personnes dont les besoins sont les plus grands, c.-à-d. qui doivent parcourir de très longues distances. Pour être admissibles, les personnes doivent être inscrites à *Fair PharmaCare* et joindre le formulaire *Grant Reimbursement Application Form* avec leur première demande de remboursement, puis chaque fois que des changements surviennent dans leur situation. L'administrateur des subventions traitera les demandes conformément aux politiques et aux restrictions établies. Pour obtenir une demande ou plus de renseignements sur les politiques, communiquez avec une clinique de FK.

[Health Connections Program](#) est un programme similaire au TAP. Il s'agit d'un programme d'aide aux déplacements régionaux, mis en place par quatre autorités en matière de santé et financé par le ministère de la Santé. Il offre des solutions de transport pour aider à compenser le coût des déplacements des résidents ruraux qui doivent recevoir des services médicaux non urgents loin de leur domicile. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez au :

Téléphone : 250-952-1587

Téléphone : 1-800-661-2668 (demandes automatisées)

Site Web : <http://www.health.gov.bc.ca/msp/mtapp/index.html>

Courriel : HLTH.RuralHealth@gov.bc.ca

La [Premium Assistance for Medical Service Plan](#) (subvention aux fins du paiement de la prime du régime de service médical) est offerte par le ministère de la Santé, en fonction des besoins financiers. Consultez le site suivant pour en savoir davantage :

Site Web : <http://www.health.gov.bc.ca/msp/infoben/premium.html>

Le [Ministry of Housing and Social Development](#) (ministère du Logement et du Développement social) offre divers programmes pour aider les personnes handicapées ou qui ont des difficultés financières à maintenir un certain degré de sécurité du revenu. Une aide peut être offerte si une personne : est sans emploi ou a un faible revenu; est incapable de travailler; ou, travaille et a besoin d'un service de garde. L'admissibilité et l'aide mensuelle accordée dépendent du revenu et des avoirs, ainsi que du nombre de personnes qui composent la famille. Une assistance en situation de difficultés financières peut être offerte dans certaines situations lorsqu'une personne n'est pas admissible à l'aide au revenu. Pour obtenir de plus amples renseignements :

Téléphone : 1-866-866-0800

Site Web : <http://www.gov.bc.ca/eia/>

[BC Housing](#) (logements C.-B.) offre des logements subventionnés aux résidents de la C.-B. Par exemple, le *Rental Assistance Program* (programme d'aide à la location) paie une portion du coût mensuel du logement aux familles sur le marché du travail qui ont un faible revenu. Consultez le site Web pour des renseignements plus complets sur les options et les programmes de logement destinés aux familles à faible revenu.

Téléphone : 604-433-2218
Sans frais : 1-800-257-7756
Site Web : <http://www.bchousing.org>
Courriel : applicantinquiries@bchousing.org

La [Starlight Children's Foundation](#) offre des services à des enfants gravement malades et à leur famille. La fondation gère des programmes en ligne qui sont offerts partout au pays, dont *Starbright World*, un service de réseautage en ligne destiné aux adolescents. Starlight s'occupe aussi du programme *Great Escapes* pour les familles, dans les régions de Vancouver et de Victoria. Pour en savoir plus :

Starlight Children's Foundation – Bureau régional de la Colombie-Britannique

OddFellows' Hall
1443, West 8th Avenue
Vancouver (Colombie-Britannique) V6H 1C9
Téléphone : 604-742-0272
Télécopieur : 604-742-0274
Sites Web : www.starlightcanada.org
www.starbrightworld.org
Courriel : Debbie@starlightcanada.org

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés ci-dessus ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec le travailleur social d'une clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

CENTRES D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le [Comité des adultes FK](#) de la FCFK et les agents de liaison des adultes FK des sections locales de la Fondation se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK pour trouver des solutions à ces enjeux et sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre représentant local du CAFK (voir la liste à la fin de ce manuel) ou l'agent de liaison des adultes FK de votre section (en demandant ses coordonnées à votre section locale).

La [British Columbia Coalition of the People with Disabilities](#) est un regroupement provincial sans but lucratif qui représente les personnes atteintes d'handicaps variés, partout en Colombie-Britannique. Pour obtenir de plus amples renseignements :

British Columbia Coalition of the People with Disabilities

204-456, West Broadway Avenue
Vancouver (Colombie-Britannique) V5Y 1R3
Téléphone : 604-875-0188
Télécopieur : 604-875-9227
Site Web : <http://www.bccpd.bc.ca>
Courriel : feedback@bccpd.bc.ca

Le [British Columbia Public Interest Advocacy Centre](#) est une société sans but lucratif qui consacre ses efforts pour faire avancer la cause de groupes qui sont généralement non ou sous-représentés à propos d'enjeux qui constituent des préoccupations publiques majeures, notamment la défense des droits des personnes handicapées, des droits de la personne et des droits en matière de bien-être. Pour obtenir de plus amples renseignements :

BC Public Interest Advocacy Centre

Suite 208-1090, W Pender Street
Vancouver (Colombie-Britannique) V6E 2N7
Téléphone : 604-687-3063
Télécopieur : 604-682-7896
Courriel : bcpiac@bcpiac.com
Site Web : <http://www.bcpiac.com>

Les [Red Book Information Services](#) (services d'information du *Livre rouge*) servent de guide en ligne sur les organismes communautaires, sociaux et gouvernementaux du Lower Mainland de la Colombie-Britannique. La liste comprend, entre autres, les groupes de défense des droits, les organismes sans but lucratif, les hôpitaux et les cliniques de santé. Pour obtenir plus d'information :

Information Services Vancouver

202-3102, Main Street
Vancouver (Colombie-Britannique) V5T 3G7
Téléphone : 604-875-6431
Télécopieur : 604-660-9415
Courriel : inform@communityinfo.bc.ca
Site Web : www2.vpl.vancouver.bc.ca/dbs/redbook/htmlpgs/home.html

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

CLINIQUE :

Bien qu'il n'y ait pas de clinique de FK officielle à l'Île-du-Prince-Édouard, le I.W.K. Health Centre de Halifax, en Nouvelle-Écosse, organise une clinique itinérante à l'intention des enfants deux fois par année à Charlottetown. Communiquez avec l'infirmière-coordonnatrice de la clinique de ce centre pour obtenir plus de détails :

I.W.K. Health Centre	Clinique :	902-470-8219
	Bureau :	902-470-8219
	Télec. :	902-470-7223
Infirmière-coordonnatrice : Paula Barrett		

Les adultes peuvent consulter périodiquement un pneumologue, s'ils sont adressés par leur médecin de famille.

Pour profiter des services complets d'une clinique de FK reconnue, les adultes et enfants FK peuvent se rendre aux cliniques du Queen Elizabeth II Health Services Centre ou du I.W.K. Health Centre à Halifax. Veuillez consulter la section sur la Nouvelle-Écosse du présent manuel pour obtenir les coordonnées de ces cliniques.

MATÉRIEL :

Communiquez avec le service des troubles respiratoires du Queen Elizabeth Hospital à Charlottetown pour obtenir des détails sur la disponibilité du matériel et son entretien.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

Tous les médicaments ayant trait au traitement de la FK sont remboursés par le gouvernement provincial dans le cadre de son programme à l'intention des personnes FK admissibles à l'assurance-médicaments de l'Î.-P.-É. Ces personnes doivent être inscrites au programme. Ce dernier rembourse les médicaments de base, prescrits ou non, relatifs à la FK. Il couvre les antibiotiques, les enzymes, les bronchodilatateurs, les vitamines et les solutions intraveineuses nécessaires, qui sont préparés par la pharmacie provinciale.

Drugs Program Office

Téléphone : 902-368-4947 (Charlottetown)

Sans frais : 1-877-577-3737

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS :

Les coûts des vitamines sont remboursés dans le cadre du programme à l'intention des personnes FK. Cependant, les coûts des suppléments nutritionnels ne sont pas couverts mais peuvent l'être pour les personnes admissibles au programme d'aide aux personnes handicapées. Dans les autres cas, les patients peuvent avoir recours à un régime d'assurance privée.

OXYGÈNE :

Les coûts de l'oxygène ne sont pas remboursés par le gouvernement provincial. Deux sociétés privées (Medigas et Vital Air) offrent un service d'oxygène, mais les coûts doivent

être assumés par la personne atteinte de FK ou par un régime privé d'assurance-maladie.

SOINS À DOMICILE :

Certains services de soins infirmiers et de physiothérapie à domicile sont dispensés par des infirmières de la santé publique, par l'entremise du ministère provincial de la Santé et des Services sociaux. Communiquez avec ce ministère si vous avez besoin de renseignements à ce sujet. La physiothérapie est offerte gratuitement (sur recommandation d'un médecin) au Queen Elizabeth Hospital ou dans des cliniques privées à un coût d'environ 35 \$ l'heure, un montant généralement couvert par les régimes privés d'assurance-maladie.

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Les personnes atteintes de FK candidates à une transplantation pulmonaire bilatérale ou cœur-poumons sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et l'équipe du centre de transplantation.

Il n'existe pas de centre de transplantation à l'Île-du-Prince-Édouard. Il en existe à Vancouver, à Edmonton, à Winnipeg, à Toronto et à Montréal.

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec la section locale de la FCFK à l'Île-du-Prince-Édouard pour obtenir des détails sur le réseau d'aide sociale existant dans votre région. Consultez la fin de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections canadiennes de la FCFK.

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

La [Employment Development Agency](#) (agence de développement de l'emploi) offre à certaines personnes de l'Île-du-Prince-Édouard des occasions d'emploi et des mesures d'encouragement à la formation. L'agence, en collaboration avec des groupes communautaires, des entreprises et les gouvernements, vise la création d'occasions d'emplois sérieux, faisant appel à l'énergie, à la créativité et aux habiletés des Prince-Édouariens, et assurant le maintien de leur place au sein de la population active.

Employment Development Agency

First Floor, Sullivan Building

P.O. Box 2000

Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard) C1A 7N8

Téléphone : 902-368-5805

Télécopieur : 902-368-5909

Site Web : <http://www.gov.pe.ca/development/eda-info/index.php3>

Le [Council of the Disabled](#) (conseil des personnes handicapées) de l'Île-du-Prince-Édouard offre des services de consultation en matière d'emploi et d'orientation professionnelle aux personnes handicapées. Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec le :

PEI Council of the Disabled

25, University Ave., Suite 300

P.O. Box 2128

Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard) C1A 7N7

Téléphone : 902-892-9149
Sans frais : 1-888-473-4263
Site Web : <http://www.peicod.pe.ca>
Courriel : peicod@peicod.pe.ca

Le *Financial Assistance Program* (programme d'aide financière) du ministère de la Santé et des Services sociaux offre une aide au revenu de base pour les enfants, les familles et les personnes incapables de subvenir à leurs besoins. Le programme offre également des services et un appui aux clients afin d'accroître leur degré d'autonomie grâce à la formation, à l'emploi et à d'autres mesures.

Le *PEI Disability Support Program* (programme d'aide aux personnes handicapées de l'Î.-P.-É.) offre une aide sociale et financière à tous les résidents handicapés de l'Î.-P.-É. admissibles. Pour y avoir droit, une personne doit répondre aux critères du gouvernement relativement à l'invalidité; les services subséquents de soutien sont ensuite déterminés. Le programme répond aux besoins individuels et encourage l'autonomie financière en favorisant l'emploi et l'obtention d'un revenu. Ce programme peut également offrir un appui aux enfants et aux jeunes atteints d'un handicap, ainsi qu'à leur famille. Pour obtenir davantage de renseignements :

PEI Disability Support Program (bureau principal)

161, St. Peters Road
Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard) C1A 5P7
Téléphone : 902-368-5996
Site Web : <http://www.gov.pe.ca/hss/peidsp/>

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés ci-dessus, ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec le travailleur social d'une clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

CENTRES D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le *Comité des adultes FK* de la FCFK et les agents de liaison des adultes FK des sections locales de la Fondation se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK pour trouver des solutions à ces enjeux et sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre représentant local du CAFK (voir la liste à la fin de ce manuel) ou l'agent de liaison des adultes FK de votre section (en demandant ses coordonnées à votre section locale).

Le *Council of the Disabled* (conseil des personnes handicapées de l'Î.-P.-É.) se prononce sur des enjeux liés au logement, à l'éducation, à l'emploi, au transport, aux droits de la personne et à l'accès à des services de soutien. Pour obtenir plus de renseignements, notez les coordonnées indiquées sous la section « Aide financière et relative au mode de vie ».

La *Prince Edward Island Human Rights Commission* (commission des droits de la personne de l'Î.-P.-É.) régit et applique la loi sur les droits de la personne de l'Î.-P.-É. La loi prévoit une procédure de traitement des plaintes en vertu de laquelle la commission a le

pouvoir de recevoir, d'investiguer et de tenter de régler les plaintes, ainsi que de rendre une décision à ce sujet. La commission conçoit également des programmes pour informer et renseigner la collectivité à propos des droits de la personne lors de colloques ou dans des publications. De plus, elle répond à des questions d'ordre général, opère un centre de ressources et formule des recommandations au gouvernement à propos de problématiques qui touchent les droits de la personne.

Human Rights Commission of P.E.I.

98, Water Street, P.O. Box 2000
Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard) C1A 7N8
Téléphone : 902-368-4180
Sans frais : 1-800-237-5031
Site Web: <http://www.gov.pe.ca/humanrights/>

[P.E.I. Citizen Advocacy](#) (défense des droits et des intérêts des citoyens l'Î.-P.-É.) fait appel à des citoyens bénévoles qui souhaitent défendre les intérêts de personnes ayant des besoins non comblés. Ces citoyens s'engagent à parler et à agir au nom d'une autre personne, afin de l'aider à satisfaire ses besoins et à faire valoir ses droits.

PEI Citizen Advocacy

P.O. Box 2543
Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard) C1A 8C2
Téléphone : 902-566-3523
Télécopieur : 902-368-7180
Site Web : <http://www.gov.pe.ca/infopei/index.php3?number=5431>

La [PEI Coalition on Organ and Tissue Donation](#) (coalition du don d'organes et de tissus du de l'Î.-P.-É.) travaille à sensibiliser la population au besoin de dons d'organes et de tissus. La coalition œuvre en collaboration avec les entreprises, organismes de santé et hôpitaux de l'Î.-P.-É., ainsi qu'avec le ministère de la Santé et des Services sociaux.

P.E.I. Coalition on Organ and Tissue Donation

Téléphone : 902-894-2007
Site Web : <http://www.gov.pe.ca/infopei/index.php3?number=50850&lang=E>

MANITOBA

CLINIQUES :

Children's Hospital of Winnipeg (enfants) 840, Sherbrook Street – Room CS 514 Winnipeg (Manitoba) R3A 1S1 Directeur : Dr H. Pasterkamp Infirmière-coordonnatrice : Jane Mayo	Clinique	204-787-2401
	Urgence	204-787-2071
	Bureau	204-787-4753
	Télec.	204-787-1944

Health Sciences Centre (adultes) 810, Sherbrook Street Winnipeg (Manitoba) R3A 1R8 Directeur : Dr W. Kepron Infirmière-coordonnatrice : Patricia Haines	Clinique	204-787-2598
	N° principal	204-774-6511
	Bureau	204-787-2338
	Télec.	204-787-2420

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES :

Professionnel de la santé	Children's Hospital of Winnipeg (enfants)	Health Sciences Centre (adultes)
Physiothérapeute	Oui	Oui
Travailleur social	Oui	*
Diététiste	Oui	*
Pneumologue	Oui	Oui
Gastro-entérologue	*	Oui
Psychologue/psychiatre	*	*
Pharmacien	Oui	*
Endocrinologue	*	*

*sur recommandation

En outre, le Children's Hospital offre les services d'un thérapeute pour enfants, d'un professeur, d'un aumônier, d'une infirmière à domicile et d'un inhalothérapeute. L'équipe du Health Sciences Centre comprend une infirmière spécialisée en psychiatrie.

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES :

Service	Children's Hospital (enfants)	Health Sciences Centre (adultes)
Cohabitation avec un enfant lorsqu'il est hospitalisé	Oui	S/O
Soins dispensés par les parents	Non	S/O
Programme d'auberges	*	Oui
Programme éducatif – p. ex. professeur particulier	Oui	Non
Activités récréatives – p. ex. programme de jeux	Oui	Oui
Unité pour adolescents	Oui	Non
Unité pour adultes	Non	Oui

*Manoir Ronald McDonald

Les patients atteints de FK sont hospitalisés dans des chambres séparées, et ce, aux deux hôpitaux.

Au Health Sciences Centre, les activités récréatives incluent la télévision, le visionnement de films, la lecture et l'artisanat.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

Le [Régime d'assurance-médicaments](#) est offert aux personnes admissibles sans égard à leur âge ou à leur état de santé. Il vise les personnes qui doivent consacrer une partie de leur revenu à des médicaments d'ordonnance très onéreux. Le régime détermine une franchise selon le revenu annuel familial ou personnel. Une fois la franchise atteinte, le régime couvre 100 % du coût des médicaments admissibles pour le restant de l'année visée par les prestations.

Pour être admissible au régime d'assurance-médicaments, une personne doit avoir droit à l'assurance-maladie du Manitoba, ne pas être inscrite à un autre régime provincial ou fédéral de remboursement des médicaments d'ordonnance, ni à un régime privé d'assurance-médicaments. Bien que certains médicaments courants pour les personnes atteintes de FK ne soient pas inscrits à la Liste des médicaments admissibles du Manitoba, ils peuvent être obtenus et couverts dans le cadre du Programme de médicaments d'exception. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec la :

Direction des programmes de médicaments Santé Manitoba

Téléphone : 204-786-7141

Sans frais : 1-800-297-8099

Courriel : pharmacare@gov.mb.ca

Site Web : <http://www.gov.mb.ca/health>

MATÉRIEL :

Les appareils, comme les perceurs, les compresseurs, les nébuliseurs, les planches de drainage postural, les humidificateurs, les pompes d'aspiration, les appareils d'oxygénothérapie à domicile et le matériel d'alimentation entérale sont offerts gratuitement aux personnes FK en vertu du programme provincial d'appareils de soins à domicile. Pour obtenir des renseignements sur le matériel et pour l'entretien courant du matériel, communiquez avec l'infirmière de soins à domicile ou la coordonnatrice de la clinique de FK de l'hôpital.

SOINS À DOMICILE :

Les services à domicile suivants sont offerts dans la plupart des régions de la province : soins infirmiers, physiothérapie, traitements intraveineux, oxygène, services d'aide familiale, fournitures d'alimentation entérale et répit temporaire pour les familles des personnes atteintes de FK. Ces services sont offerts gratuitement par le [Programme de soins à domicile du Manitoba](#). Pour plus d'information, consultez le site suivant :

Site Web : <http://www.gov.mb.ca/health/homecare/guide.html>

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Il existe un centre de transplantation à Winnipeg. Les personnes FK candidates à une transplantation pulmonaire bilatérale ou cœur-poumons sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et l'équipe du centre de transplantation.

Manitoba Lung Transplant Program

810, Sherbrook Street, Room RS103

Winnipeg (Manitoba) R3A 1R8

Téléphone : 204-787-2338

Directeur : Dr H. W. Unruh

Coordonnatrice à la transplantation : Clare Rubin

CONSEILS GÉNÉTIQUES :

Un médecin de famille ou le médecin de la clinique de FK peut adresser les résidents du Manitoba pour recevoir des conseils et subir des tests génétiques. Ces services sont gratuits, car ils sont couverts par le Régime d'assurance-maladie du Manitoba. Voici les coordonnées du laboratoire où l'on peut effectuer des tests génétiques pour la FK au Manitoba :

DNA Diagnostic Laboratory

Department of Clinical Chemistry

Health Sciences Centre, Room MS-543

820, Sherbrook Street

Winnipeg (Manitoba) R3A 1R9

Téléphone : 204-787-2494

Directeur : Dr C. Greenberg

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec la section locale de la FCFK à Winnipeg pour obtenir des détails sur le réseau et les services d'aide sociale dans votre région. Consultez la fin de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections canadiennes de la FCFK.

ORIENTATION PÉDAGOGIQUE ET PROFESSIONNELLE :

Les [Centres d'emploi Manitoba](#) offrent des services d'assistance pour trouver et conserver un emploi.

Site Web : http://www.gov.mb.ca/employment/jobs_careers.fr.html

[Info-emploi Manitoba](#) est un organisme communautaire sans but lucratif qui offre aux Manitobains des renseignements sur l'emploi, la planification de carrière et la formation à l'échelle locale. Info-emploi est constitué d'un réseau de sites Web qui relie l'utilisateur à diverses ressources gratuites, dignes de confiance et à jour dans le domaine de l'emploi, de la planification de carrière et de la formation.

Manitoba WorkinfoNET

P.O. Box 2521
Winnipeg (Manitoba) R3C 4A7
Téléphone : 204-231-5543
Télécopieur : 204-831-8467
Courriel : info@mbwin.org
Site Web : <http://mb.workinfo.net.ca>

[A.I.M. for Work](#) est un organisme qui dessert certaines régions précises du Manitoba. Son mandat est d'aider les personnes atteintes d'un handicap physique ou d'une maladie chronique à trouver un emploi. Le programme offre des services individualisés et publie un bulletin contenant des conseils en matière d'emploi et des annonces d'emplois vacants.

A.I.M. for Work - Selkirk

61, Main Street
Selkirk (Manitoba) R1A 1R2
Téléphone : 204-482-2130
Sans frais : 1-800-494-4179
Télécopieur : 204-482-9855
Courriel : aimforwork@mts.net
Site Web : <http://www.aimforwork.com>

Bureau de Steinbach

178, Main Street
Steinbach (Manitoba) R5G 1Y6
Téléphone : 204-346-6740
Télécopieur : 204-346-6741

La [Society for Manitobans with Disabilities](#) fournit des services de renforcement de l'autonomie et de soutien communautaire aux personnes handicapées. Des services d'orientation professionnelle sont offerts par l'entremise de la société ou du travailleur social de la clinique et, en fonction de certains critères, la société peut offrir une aide financière à des personnes désirant fréquenter un établissement d'enseignement postsecondaire.

Society for Manitobans with Disabilities

825, Sherbrook Street
Winnipeg (Manitoba) R3A 1M5

Téléphone : 204-975-3010
Sans frais : 1-866-282-8041
Courriel : info@smd.mb.ca
Site Web : <http://www.smd.mb.ca/>

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

Le ministère des Services à la famille et du Logement du Manitoba gère plusieurs services qui peuvent être utiles aux personnes atteintes de FK. Une aide au revenu est offerte aux personnes atteintes d'une incapacité, ainsi qu'une aide au logement et des prestations de maladie subventionnées. Pour obtenir la liste de tous les programmes et services offerts, consultez le site Web ci-dessous :

Services à la famille et Logement Manitoba

306-144, Garry Street
Winnipeg (Manitoba) R3C 4V7
Téléphone : 204-945-2197
Sans frais : 1-877-587-6224
Site Web : <http://www.gov.mb.ca/fs/index.html> (page d'accueil)
<http://www.gov.mb.ca/fs/org/index.html> (liste des services)
Courriel : provservic@gov.mb.ca

La Lions Foundation of Manitoba and Northwestern Ontario est un organisme sans but lucratif qui fournit une aide financière pour les services autres que médicaux, comme le transport, l'hébergement et l'équipement spécial dont le coût n'est pas couvert par le gouvernement. Pour en savoir plus :

Lions Foundation of Manitoba and Northwestern Ontario

105-691, Wolseley Avenue
Winnipeg (Manitoba) R3G 1C3
Téléphone : 204-788-8508
Sans frais : 1-800-552-6820
Télécopieur : 204-943-6823
Courriel : lsmnoi@mts.net

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés ci-dessus, ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec le travailleur social d'une clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

CENTRES D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le Comité des adultes FK de la FCFK et les agents de liaison des adultes FK des sections locales de la Fondation se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK pour trouver des solutions à ces enjeux et sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre représentant local du CAFK (voir la liste à la fin de cette publication) ou l'agent de liaison des adultes FK de votre section (en demandant ses coordonnées à votre section locale).

La Commission des droits de la personne du Manitoba s'occupe de toute problématique liée aux droits de la personne et toute entrave à ceux-ci qui relève de la compétence provinciale.

Commission des droits de la personne du Manitoba

7th Floor, 175, Hargrave Street
Winnipeg (Manitoba) R3C 3RB
Téléphone : 204-945-3007
Sans frais : 1-888-884-8681
Site Web : <http://www.gov.mb.ca/hrc>
Courriel : hrc@gov.mb.ca

La Manitoba League of Persons with Disabilities fait entendre la voix des personnes atteintes de divers handicaps. L'organisme gère des programmes de soutien, mène des recherches sur les politiques et offre des services d'information et de référence. Elle traite d'enjeux liés à l'éducation et à l'emploi et possède plusieurs bureaux un peu partout au Manitoba.

Manitoba League of Persons with Disabilities Inc.

105-500, Portage Avenue
Winnipeg (Manitoba) R3C 3X1
Téléphone : 204-943-6099
Sans frais : 1-888-330-1932
Télécopieur : 204-942-3146
Site Web : <http://www.mlpd.mb.ca>
Courriel : mlpd@shawcable.com

NOUVEAU-BRUNSWICK

CLINIQUE :

Hôpital régional de Saint John (enfants/adultes)

B. P. 2100

Saint John (Nouveau-Brunswick) E2L 4L2

Directeur : D^r N. Garey (enfants)

Médecin pour adultes : D^r G. Bishop

Infirmière-coordonnatrice : Rita Stackhouse

Clinique 506-648-6057

Urgence 506-648-6000

Bureau 506-648-6811

Télec. 506-648-6790

RESSOURCES OFFERTES PAR LA CLINIQUE :

Professionnel de la santé	Hôpital régional de Saint John
Physiothérapeute	Oui
Travailleur social	Oui
Diététiste	Oui
Pneumologue	Oui
Gastro-entérologue	*
Psychologue/psychiatre	Oui (enfants)
Pharmacien	*
Endocrinologue	*

*sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES :

Service	Hôpital régional de Saint John
Cohabitation avec un enfant lorsqu'il est hospitalisé	Oui
Soins dispensés par les parents	Non
Programme d'auberges	Non
Programme éducatif – p. ex. professeur particulier	Oui
Activités récréatives – p. ex. programme de jeux	Oui
Unité pour adolescents	Oui
Unité pour adultes	Non

Les patients adultes colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* sont isolés sur l'étage destiné aux adultes de l'hôpital et des cliniques distinctes sont organisées pour ces patients.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

Plan B – Groupe de bénéficiaires atteints de fibrose kystique

En vertu du Plan de médicaments sur ordonnance du Nouveau-Brunswick (PMONB), le Plan B est offert aux personnes atteintes de FK qui sont inscrites et sont admissibles au PMONB (les demandeurs doivent avoir reçu le diagnostic de FK et ne pas avoir droit à un service similaire d'une autre source). Les personnes atteintes de FK qui détiennent une assurance-maladie privée offrant le remboursement des médicaments contre la FK ne sont pas admissibles aux prestations du Plan de médicaments sur ordonnance. Si l'assureur privé ne rembourse pas les médicaments contre la FK, en partie ou en entier, la couverture en vertu du Plan B pourrait être autorisée. Une lettre à cet effet et l'inscription de la personne auprès du PMONB sont exigées.

S'ils sont admissibles, les bénéficiaires du Plan B doivent payer des frais d'inscription annuels de 50 \$ et assumer 20 % des frais d'ordonnance, jusqu'à concurrence de 20 \$ par ordonnance. Des frais d'utilisation annuels maximaux sont fixés à 500 \$ par famille. Les détenteurs d'une carte-santé valide (Plan F) pour les médicaments d'ordonnance émise par le ministère des Services familiaux et communautaires ne doivent pas payer les frais annuels d'inscription et verront la portion des ordonnances qu'ils doivent payer ajustée en fonction de leur plan.

Les médicaments et produits doivent être inscrits à la Liste provinciale de médicaments pour être admissibles au remboursement. Cependant, une autorisation spéciale pourra être accordée dans certaines circonstances, afin de permettre aux bénéficiaires d'obtenir des médicaments qui ne figurent pas sur la liste des médicaments remboursés par le PMONB. Par exemple, TOBI® peut être approuvé sur autorisation spéciale, pour le traitement des personnes FK qui ne tolèrent pas la tobramycine par injection.

Les receveurs d'une transplantation d'organes sont admissibles à un programme distinct en vertu du PMONB (Plan R). Les mêmes critères d'admissibilité que pour le Plan B s'appliquent à ce programme.

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec le :

Plan de médicaments sur ordonnance – Ministère de la Santé

HSBC Place

520, King Street

P.O. Box 5100

Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 5G8

Téléphone : 506-457-4800

Télécopieur : 506-453-5243

Site Web : <http://www.gnb.ca/0051/0212/index-f.asp>

Courriel : hw_sme@gnb.ca

OXYGÈNE :

L'oxygène est offert par [Services de santé - Programme de fournitures pour oxygène des services d'assistance médicale, ministère du Développement social](#). Ce programme est offert à titre de « politique de dernier recours » aux personnes qui n'ont pas d'autre protection médicale. Il couvre : concentrateurs; bouteilles et remplissage d'une bouteille

d'appoint; moniteurs de la saturation en oxygènes et autres fournitures connexes. Les personnes de plus de 65 ans ne sont pas admissibles à ce programme.

Ministère du Développement social – Services de santé

Sartain MacDonald Building

551, King Street

P.O. Box 6000

Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 1E7

Téléphone : 506-444-2780

Télécopieur : 506-453-3960

Site Web : <http://www.gnb.ca/0017/index-f.asp>

MATÉRIEL :

Le matériel (perceurs, compresseurs, nébuliseurs, etc.) n'est pas payé par le gouvernement provincial. Cependant, si le matériel est prescrit par un médecin spécialisé en FK, les coûts peuvent être couverts par une assurance privée. Le ministère des Services familiaux et communautaires du Nouveau-Brunswick offre une aide financière aux personnes dans le besoin pour l'achat de matériel. Communiquez avec la coordonnatrice de la clinique de FK pour plus de détails.

SOINS À DOMICILE :

Les traitements intraveineux à domicile sont offerts par l'Hôpital extra-mural du Nouveau-Brunswick. Le séjour à l'Hôpital régional de Saint-Jean est possible lorsque le patient nécessite l'administration de médicaments spécialisés par voie intraveineuse. Les soins infirmiers et la physiothérapie sur ordonnance peuvent être offerts gratuitement à domicile par le ministère provincial de la Santé publique. Des services d'aide familiale sont disponibles aux taux en vigueur. Dans certains cas, il est possible d'obtenir une aide financière par l'entremise du ministère des Services familiaux et communautaires du Nouveau-Brunswick. Au besoin, l'infirmière de la clinique de FK peut également effectuer des visites à domicile. Pour toute question, communiquez avec la coordonnatrice de la clinique.

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Les personnes FK candidates à une transplantation cœur-poumons ou pulmonaire bilatérale sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et l'équipe du centre de transplantation.

Il n'y a pas de centre de transplantation au Nouveau-Brunswick. Les centres sont situés à Vancouver, à Edmonton, à Winnipeg, à Toronto et à Montréal.

CONSEILS GÉNÉTIQUES :

Un médecin spécialisé en FK peut vous adresser à un spécialiste pour recevoir des conseils génétiques. Les tests génétiques ne sont pas offerts au Nouveau-Brunswick, toutefois, des installations existent au Atlantic Research Centre, à Halifax. Elles desservent toutes les provinces Maritimes. Ce service est couvert par le régime provincial d'assurance-maladie.

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec la section locale de la FCFK ou une clinique de FK pour obtenir des détails sur le réseau d'aide sociale dans votre région. Au Nouveau-Brunswick, les sections de la FCFK sont situées à Fredericton, à Moncton et à Saint John. Consultez la fin de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections canadiennes de la FCFK.

ORIENTATION PÉDAGOGIQUE ET PROFESSIONNELLE :

Des services d'orientation professionnelle sont offerts par le ministère provincial du Développement social. Le [ministère de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail](#) peut également offrir certaines ressources. Pour obtenir plus d'information, communiquez avec l'infirmière de la clinique de FK ou consultez le site ci-dessous :

Ministère de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail

Chestnut Complex
470, York Street
Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 3P7
Téléphone : 506-453-2597
Télécopieur : 506-453-3618
Site Web : <http://www.gnb.ca/0105/index-f.asp>

Ministère du Développement social – Services de développement de la carrière

Site Web : <http://www.gnb.ca/0017/index-f.asp>
(plusieurs bureaux à travers la province)

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

Le [ministère du Développement social](#) (mentionné précédemment) offre divers programmes d'aide financière, d'aide au logement et relatifs à d'autres enjeux que rencontrent les personnes handicapées ou qui doivent être hospitalisées. Pour obtenir davantage de renseignements :

Ministère du Développement social

Sartain MacDonald Building
551, King Street
P.O. Box 6000
Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 1E7
Téléphone : 506-444-2780
Télécopieur : 506-453-3960
Site Web : <http://www.gnb.ca/0017/index-f.asp>

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés précédemment, ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec le travailleur social d'une clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

CENTRES D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le [Comité des adultes FK](#) de la FCFK et les agents de liaison des adultes FK des sections locales de la Fondation se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK pour trouver des solutions à ces enjeux et sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre représentant local du CAFK (voir la liste à la fin de ce manuel) ou l'agent de liaison des adultes FK de votre section (en demandant ses coordonnées à votre section locale).

Le [Service de défense des clients](#) fait partie du gouvernement du Nouveau-Brunswick et sert à informer les patients de leurs droits lorsqu'ils doivent traiter avec le Régime de l'assurance-maladie provincial.

Service de défense des clients

HSBC Place

Floor: 4

520, King Street

Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 6G3

Téléphone : 1-888-762-8600

Site Web : <http://www.gnb.ca/0394/appeals-f.asp>

La [Commission des droits de la personne du Nouveau-Brunswick](#) est un organisme du gouvernement provincial faisant la promotion de l'équité et en mesure de régler les plaintes en matière de discrimination et de harcèlement. Les bureaux régionaux sont situés à Campbellton, à Moncton et à Saint John, ainsi qu'à Fredericton et à Dieppe.

Commission des droits de la personne du Nouveau-Brunswick – bureau principal

Barry House

751, Brunswick Street

Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 1H8

Téléphone : 506-453-2301

Sans frais : 1-888-471-2233

Télécopieur : 506-453-2653

Site Web : <http://www.gnb.ca/hrc-cdp/index-f.asp>

Le [Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées](#) est un organisme de consultation et d'étude dont le mandat est d'émettre des recommandations au gouvernement provincial et à la population sur des sujets liés au statut des personnes handicapées; le Conseil relève directement du premier ministre du Nouveau-Brunswick. Le Conseil peut également renseigner les demandeurs sur les services et les ressources offertes.

Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées

440, King Street, Suite 648

Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 5H8

Téléphone : 506-444-3000

Télécopieur : 506-444-3001

Sans frais : 1-800-442-4412

Courriel : pcsd@gnb.ca

NOUVELLE-ÉCOSSE

CLINIQUES :

I.W.K. Health Centre (enfants)

5850/5980, University Avenue

P.O. Box 9700

Halifax (Nouvelle-Écosse) B3K 6R8

Directeur : Dr W. Robinson

Infirmière-coordonnatrice : Paula Barrett

Clinique 902-470-8219

Urgence 902-470-8050

Bureau 902-470-8219

Télécopieur 902-470-7223

Queen Elizabeth II Health Sciences Centre (adultes)

1796, Summer Street

Halifax (Nouvelle-Écosse) B3H 3A7

Directeur : Dr R. Michael

Infirmière-coordonnatrice : Fran Gosse

Clinique 902-473-4147

Bureau 902-422-1708

Télec. (bureau) 902-425-8962

Télec. (clinique) 902-473-6202

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES :

Professionnel de la santé	I.W.K. Health Centre (enfants)	QEII Health Sciences Centre (adultes)
Physiothérapeute	Oui	Oui
Travailleur social	Oui	Oui
Diététiste	Oui	Oui
Pneumologue	Oui	Oui
Gastro-entérologue	*	*
Psychologue/psychiatre	*	Oui
Pharmacien	Oui	Oui
Endocrinologue	*	*

*sur recommandation

L'équipe du I.W.K. se rend à Sydney, N.-É.; à Charlottetown, Î.-P.-É.; à Bathurst et à Fredericton, N.-B., pour offrir des services cliniques aux patients et à leurs familles plus près de leur domicile. Communiquez avec la clinique pour obtenir plus de renseignements.

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES :

Service	I.W.K. Health Centre (enfants)	Q.E. II Health Science Centre (adultes)
Cohabitation avec un enfant lorsqu'il est hospitalisé	Oui	S/O
Soins dispensés par les parents	Non	S/O
Programme d'auberges	Oui	Oui
Programme éducatif – p. ex. professeur particulier	Oui	Non
Activités récréatives – p. ex. programme de jeux	Oui	Oui
Unité pour adolescents	Non	Non
Unité pour adultes	Non	Oui

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* ne sont pas admis dans des chambres isolées. Toutefois, ils ne peuvent ni dormir ni recevoir de traitements dans la même chambre et au même moment qu'un autre patient FK non colonisé.

Au Q.E. II Health Sciences Centre, tous les patients ont une chambre privée.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

La Nouvelle-Écosse aide les résidants admissibles à l'aide de divers programmes pour couvrir le coût de médicaments d'ordonnance ou de fournitures qui figurent à la Liste de médicaments de la Nouvelle-Écosse. Les personnes atteintes de FK peuvent être admissibles à un ou plus d'un programmes offerts, par exemple le programme *Family Pharmacare* ou le programme *Pharmacare Benefits – Department of Community Services* (destiné aux personnes atteintes d'une incapacité). Ces deux programmes aident à défrayer le coût de médicaments d'ordonnance. Ils s'adressent aux personnes ou aux familles qui n'ont peut-être pas d'autre régime d'assurance ou qui ont à payer des médicaments très onéreux non remboursés par leur régime privé.

Les participants doivent payer une partie des médicaments en vertu de chaque programme, et le montant annuel maximal varie en fonction du revenu personnel ou familial et du prix des médicaments concernés.

Les médicaments qui figurent à la Liste de médicaments de la Nouvelle-Écosse sont admissibles aux programmes d'assurance-médicaments. Les médicaments non listés peuvent être couverts par autorisation spéciale. Pour obtenir plus d'information :

Nova Scotia Pharmacare Programs
P.O. Box 500
Halifax (Nouvelle-Écosse) B3J 2S1

ou

7, Spectacle Lake Drive
Dartmouth (Nouvelle-Écosse) B3B 1X7
Téléphone : 902-496-5667
Sans frais : 1-877-330-0323
Site Web : <http://www.nspharmacare.ca>

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS :

Dans le cadre du programme de soutien nutritionnel pédiatrique offert par le I.W.K. Health Centre, les suppléments administrés par voie orale, les formules de nutrition parentérale, le matériel et les fournitures sont fournis gratuitement à toutes les personnes FK admissibles (les critères d'admissibilité comprennent le rejet de l'assurance, un minimum de 50 % des besoins caloriques assurés par les suppléments ou la nutrition parentérale). Aucuns frais ne sont exigés de la personne.

Les personnes atteintes de FK qui reçoivent une aide au revenu peuvent être admissibles à une aide spéciale pour besoins spéciaux, pour contribuer au coût d'un régime alimentaire particulier; à cette somme s'ajoute le coût des suppléments ou celui associé à toute autre exigence précisée par une nutritionniste.

Les vitamines et les enzymes pour toutes les personnes atteintes de FK sont couvertes en vertu du *Medical Services Insurance Plan* (régime d'assurance pour les services médicaux), qui a été mis en place pour aider les résidants admissibles à payer, notamment, les services hospitaliers, médicaux, dentaires et d'optométrie requis. Pour obtenir plus de renseignements :

Site Web : <http://www.gov.ns.ca/health/msi/>

MATÉRIEL :

Le matériel (appareils pour aérosolthérapie, nébuliseurs, masques faciaux, embouts buccaux, tubes à oxygène, compresseurs portatifs, compresseurs, percuteurs, planches de physiothérapie, humidificateurs ultrasoniques, etc.) est fourni gratuitement à toutes les personnes atteintes de FK grâce au *Medical Services Insurance Plan*.

Communiquez avec la coordonnatrice de la clinique pour obtenir des renseignements sur le matériel et son entretien.

SOINS À DOMICILE :

Les services de soins à domicile sont offerts par la division des soins continus (*Continuing Care Branch*) du ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse. Les services possibles incluent : soutien, traitements intraveineux, oxygène, etc. Des frais sont associés à certains services. Pour en savoir plus :

Sans frais : 1-800-225-7225

Des soins à domicile sont aussi offerts par l'entremise de la [Croix rouge](#), ainsi que des services municipaux et privés d'aide familiale. Ces services sont gratuits pour les personnes dans le besoin. L'équipe médicale du Q.E. II Health Sciences Centre est également en

mesure de fournir des traitements intraveineux à domicile, des suppléments nutritionnels, de l'oxygénothérapie à domicile, des cathéters portatifs et des cathéters « per-Q ». Pour obtenir plus de renseignements sur la Croix rouge de la Nouvelle-Écosse :

Site Web : <http://www.redcross.ca/article.asp?id=1636&tid=023>

Des membres de l'équipe du I.W.K. Grace Health Centre et du Q.E. II Health Sciences Centre font des visites à domicile partout dans la province. Ces services sont offerts gratuitement aux personnes atteintes de FK.

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Les personnes atteintes de FK candidates à une transplantation pulmonaire bilatérale ou cœur-poumons sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et l'équipe du centre de transplantation.

Il n'existe pas de centre de transplantation en Nouvelle-Écosse. Il en existe à Vancouver, à Edmonton, à Winnipeg, à Toronto et à Montréal.

CONSEILS GÉNÉTIQUES :

Un médecin ou une infirmière d'une clinique de FK peut vous adresser à un spécialiste pour recevoir des conseils et subir des tests génétiques qui sont couverts par le régime d'assurance-maladie provincial. Les tests sont effectués en Nouvelle-Écosse au laboratoire suivant :

I. W. K. Health Centre - Molecular Diagnostic Laboratory

5850, University Avenue
Halifax (Nouvelle-Écosse) B3J 3G9
Téléphone : 902-428-8274
Directeur : Dr C. Riddell

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec la section locale de la FCFK ou une clinique de FK pour obtenir des détails sur le réseau d'aide sociale existant dans votre région. En Nouvelle-Écosse, les sections locales de la FCFK sont situées à Halifax (avec une section satellite à Cape Breton) et à Yarmouth. Consultez le verso de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections canadiennes de la FCFK.

ORIENTATION PÉDAGOGIQUE ET PROFESSIONNELLE :

Le *Department of Labour and Workforce Development* (ministère du travail et du perfectionnement de la main d'œuvre) gère le programme *Career Options* (options de carrière) conçu précisément pour les Néo-Écossais. Pour en savoir davantage, consultez le site :

Site Web : <http://novascotiacaereroptions.ca/Home.aspx>

Le *Entrepreneurs with Disabilities Network* (réseau pour entrepreneurs avec une incapacité) est un organisme de la Nouvelle-Écosse qui favorise et encourage

l'entrepreneuriat chez les personnes atteintes d'un handicap. Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec le réseau :

Entrepreneurs with Disabilities Network

1575, Brunswick Street

Halifax (Nouvelle-Écosse) B3J 2G1

Téléphone : 902-426-0561

Sans frais : 1-800-668-1010

Télécopieur : 902-426-6530

Site Web : <http://www.ednns.ca>

Courriel : Aird.Brian@cbsc.ic.gc.ca

Des renseignements en matière d'orientation professionnelle peuvent être donnés par le travailleur social d'une clinique de FK et le conseiller provincial en réhabilitation, au ministère des Services communautaires (*Department of Community Services*).

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

On peut obtenir une assistance sociale par l'intermédiaire du programme d'aide à l'emploi et au revenu du ministère des Services communautaires de la Nouvelle-Écosse. Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec les responsables du programme :

Employment and Income Assistance

Department of Community Services

Téléphone : 902-424-6762

Télécopieur : 902-424-0721

Site Web :

http://www.gov.ns.ca/coms/employment/income_assistance/index.html

Le Fonds commémoratif Stephen Russell a été créé pour soutenir les personnes qui ont besoin d'aide en matière de matériel, d'éducation et de dépenses liées aux déplacements entre le domicile et la clinique. Le fonds est géré par un conseil d'administration local, et la coordonnatrice ou le travailleur social de la clinique peuvent soumettre des cas.

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés ci-dessus, ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec le travailleur social d'une clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

CENTRES D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le Comité des adultes FK de la FCFK et les agents de liaison des adultes FK des sections locales de la Fondation se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK pour trouver des solutions à ces enjeux et sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre représentant local du CAFK (voir la liste à la fin de ce manuel) ou l'agent de liaison des adultes FK de votre section (en demandant ses coordonnées à votre section locale).

La commission des droits de la personne du gouvernement néo-écossais est une commission gouvernementale indépendante chargée de l'administration de la loi provinciale sur les droits de la personne. La Commission étudie et traite les plaintes de discrimination et offre des programmes, des services et des ressources sur une gamme de sujets.

Human Rights Commission

1690, Hollis Street, 6th floor

Joseph Hall Building

P.O. Box 2221

Halifax (Nouvelle-Écosse) B3J 3C4

Téléphone : 902-424-4111

Sans frais : 1-877-269-7699

Site Web : <http://www.gov.ns.ca/humanrights>

Courriel : hrcinquiries@gov.ns.ca

Des bureaux sont également situés à Digby, à New Glasgow et à Sydney.

La Nova Scotia League for Equal Opportunities est un organisme qui fait la promotion de l'égalité pour les Néo-Écossais qui ont une incapacité.

Nova Scotia League for Equal Opportunities

5251, Duke Street, Suite 1211

Halifax (Nouvelle-Écosse) B3J 1P3

Téléphone : 902-455-6942

Sans frais : 1-866-696-7536

Télécopieur : 902-454-4781

Site Web : <http://www.novascotialeo.org>

Courriel : nsleo@eastlink.ca

La Nova Scotia Disabled Persons Commission (commission des personnes handicapées de la Nouvelle-Écosse) offre aux personnes atteintes d'une incapacité un moyen de participer au processus de décision en matière de politiques provinciales. La commission conseille les responsables de l'établissement des politiques et de la création de programmes en ce qui a trait aux besoins des personnes atteintes d'incapacités et aux questions qui les touchent.

Disabled Persons Commission

Dartmouth Professional Center

277, Pleasant Street, Suite 104

Dartmouth (Nouvelle-Écosse) B2Y 4B7

Téléphone : 902-424-8280

Sans frais : 1-800-565-8280

Site Web : <http://www.gov.ns.ca/disa>

ONTARIO

CLINIQUES :

Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario (enfants) Clinique 613-737-2241
 401, Smyth Road Urgence 613-737-7600
 Ottawa (Ontario) K1H 8L1 Bureau 613-737-2516
 Directeurs : D^r M. Boland Télécopieur 613-738-4880
 D^{re} T. Kovesi
 Infirmière-coordonnatrice : Anne Smith

Hôpital général d'Ottawa (adultes) Clinique 613-737-8899, poste 78100
 501, Smyth Road Urgence 613-737-8146
 Ottawa (Ontario) K1H 8L6 Bureau 613-737-8899, poste 71594
 Directeur : D^r S. Aaron Télécopieur 613-737-8537
 Infirmière-coordonnatrice : Ena Gaudet

Hôtel Dieu Hospital (enfants/adultes) Clinique 613-544-3400, poste 2934
 166, Brock Street Numéro principal 613-544-3310
 Kingston (Ontario) K7L 5G Bureau (adultes) 613-548-2348
 Directeurs : D^r R. van Wylick (enfants) Bureau (enfants) 613-544-3400, poste 3359
 D^{re} D. Loughheed (adultes) Téléc. (clinique) 613-544-8320
 Infirmière-coordonnatrice : Lisa Smith

The Hospital for Sick Children (enfants) Clinique 416-813-5826
 555, University Avenue Numéro principal 416-813-1500
 Toronto (Ontario) M5G 1X8 Bureau 416-813-6167
 Directrice : D^{re} M. Solomon Téléc. (clinique) 416-813-6246
 Infirmière clinicienne spécialisée/
 Infirmière praticienne : Louise Taylor

St. Michael's Hospital (adultes) Clinique 416-864-5409
 30, Bond Street Urgence 416-864-5431
 Toronto (Ontario) M5B 1W8 Rendez-vous 416-864-5764
 Directrice : D^{re} E. Tullis Bureau 416-864-5406
 Infirmière praticienne : Anna Tsang Téléc. (clinique) 416-864-5651

Hamilton Health Sciences Corporation (enfants/adultes)
 McMaster University Medial Centre Clinique 905-521-2100, poste 73086
 1200, Main Street West, Room 3F Urgence 905-521-2100
 Hamilton (Ontario) L8N 3Z5 Bureau (adultes) 905-521-2100, poste 76216
 Directeurs : D^{re} L. Pedder (enfants) Bureau (enfants) 905-521-5030
 D^r A. Freitag (adultes) Recherche 905-912-2212
 Infirmière-coordonnatrice : Val Carroll Téléc. (clinique) 905-521-5073
 Coordinatrice de recherche : Rosamund Hennessey

Children’s Hospital of Western Ontario (enfants/adultes)

London Health Sciences Centre	Clinique	519-685-8500, poste 52692
800, Commissioners Road East	Urgence	519-685-8141
London (Ontario) N6A 4G5	Bureau (enfants)	519-433-2242
Directeurs : D ^r B. Lyttle (enfants)	Bureau (adultes)	519-667-6548
D ^r N. Paterson (adultes)	Télec. (clinique)	519-685-8130
Infirmières-coordonnatrices : Jennifer Itterman (enfants)		
Tracy Gooyers (adultes)		

Kitchener–Waterloo Health Centre (enfants/adultes)

Grand River Hospital	Clinique	519-749-4300, poste 3716
835, King Street West	Numéro principal	519-742-3611
Kitchener (Ontario) N2G 1G3	Bureau (adultes)	519-741-8660
Directrices: D ^{re} L. Pineau (enfants)	Bureau (enfants)	519-570-1492
D ^{re} M. Jackson (adultes)	Télec. (clinique)	519-749-4317
Infirmière-coordonnatrice : Lori Peterson		

Windsor Regional Hospital (enfants)

1995, Lens Avenue	Clinique	519-254-5577
Windsor (Ontario) N8W 1L9	Urgence	519-254-5577, poste 52222
Directrice : D ^{re} L. Morgan	Bureau	519-944-9924
Infirmières-coordonnatrices : Sue Grebe	Télec. (bureau)	519-944-7282
Michelle Murray		

Hôpital régional de Sudbury (enfants/adultes)

Sudbury Regional Hospital	Clinique	705-522-2200, poste 3263
41, Ramsey Lake Road	Numéro principal	705-523-7100
Sudbury (Ontario) P3E 5J1	Bureau	705-674-1499
Directeur : D ^r V. Kumar	Télec. (clinique)	705-523-7288
Infirmière-coordonnatrice : Sharri-Lynne Zinger		

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES :

Professionnel de la santé	HHSC	HEEO	CHWO	HDH	WRH	HSC	SMH	HGO	K-W	HRS
Physiothérapeute	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Travailleur social	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Diététiste	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Pneumologue	Oui	Oui	Oui	Oui	*	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Gastro-entérologue	Oui	Oui	*	*	*	Oui	Oui	*	*	*
Psychologue/ psychiatre	*	*	Oui	*	Non	Oui	Oui	*	*	*
Pharmacien	*	Oui	Oui	*	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Endocrinologue	*	*	*	*	*	*	Oui	*	Oui	*
Inhalothérapeute	*	Oui	*	Oui	*	*	Oui	*	Oui	Oui

*sur recommandation

CLINIQUES ITINÉRANTES :

Une équipe clinique composée de plusieurs membres du personnel des cliniques de FK du Hospital for Sick Children (HSC) et du St. Michael's Hospital (SMH) participe à des cliniques itinérantes à Thunder Bay et à Sudbury. Veuillez communiquer avec les coordonnatrices des cliniques au SMH et au HSC pour obtenir plus de renseignements. Le personnel de la clinique du CHWO participe à une clinique itinérante à Sault Ste. Marie.

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES :

Service	HHSC	HEEO	CHWO	HDH	WRH	HSC	SMH	HGO	K-W	HRS
Cohabitation	Oui*	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Soins dispensés par les parents	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non**	Oui	Oui	Oui
Programme d'auberges	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Non
Programme éducatif	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui
Programme de jeux	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Unité pour adolescents	Non	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non**	Non
Unité pour adultes	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Non	Non

*Enfants seulement

*Tous les patients FK ont droit à une chambre privée

**Évaluation cas par cas

À London, les adultes sont hospitalisés au London Health Sciences Centre, campus de Victoria, sous la direction des D^{rs} C. George, N. Paterson ou D. McCormack.

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* sont isolés des autres. À Hamilton, au HEEO, à Kingston, au SMH et au K-W, deux patients FK ne sont jamais mis dans une même chambre, qu'ils soient colonisés par le complexe *B. cepacia* ou non.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

Programme de médicaments spéciaux

Le [Programme de médicaments spéciaux](#) du ministère de la Santé et des Soins de longue durée couvre le plein coût de certains médicaments prescrits aux patients non hospitalisés pour le traitement d'affections spécifiques, dont la FK (également, les patients receveurs de greffes d'organes). Pour être admissible à ce programme, le patient doit être résidant de l'Ontario (et être couvert par le régime d'assurance-santé de l'Ontario), avoir eu un diagnostic de FK, être suivi par une clinique de FK agréée et obtenir ses médicaments d'une pharmacie d'hôpital désignée. Pour avoir plus de renseignements, communiquez avec la division suivante :

Division des programmes publics de médicaments de l'Ontario

415, Yonge Street

16th Floor

Toronto (Ontario) M5B 2E7

Téléphone : 416-212-4724

Télécopieur : 416-325-6647

Courriel : PublicDrugPrgrms.moh@ontario.ca

Site Web :

http://www.health.gov.on.ca/french/publicf/programf/drugsf/drugs_mnf.html

Programme de médicaments Trillium

Les médicaments plus récents qui ne sont pas couverts par le Programme de médicaments spéciaux peuvent être obtenus à frais partagés grâce au [Programme de médicaments Trillium](#). Le programme aide les personnes et leur famille qui ont des frais de médicaments élevés par rapport à leur revenu. Les bénéficiaires du Programme de médicaments Trillium doivent aussi payer une franchise trimestrielle ou établie au prorata en fonction de leur revenu et de la taille de leur famille avant d'avoir droit à cette assurance-médicaments. Vous pouvez obtenir les trousseaux de demande Trillium dans les pharmacies locales ou en appelant le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Pour avoir plus renseignements sur le programme, communiquez avec le :

Programme de médicaments Trillium

P.O. Box 337, Station D

Etobicoke (Ontario) M9A 4X3

Téléphone : 416-642-3038

Sans frais : 1-800-575-5386

Télécopieur : 416-642-3034

Courriel : trillium@resolve.com

Site Web :

<http://www.health.gov.on.ca/french/publicf/programf/drugsf/trilliumf.html>

Programme de médicaments de l'Ontario

Les personnes qui sont inscrites au Programme de médicaments Trillium, qui reçoivent des services professionnels à domicile, qui vivent dans un endroit conçu pour des soins de longue durée, ou qui reçoivent de l'aide sociale et/ou qui ont plus de 65 ans peuvent se prévaloir des avantages du programme de médicaments pour les patients en communauté connu sous le nom de [Programme de médicaments de l'Ontario](#). Ce programme couvre la majorité des médicaments listés dans le Formulaire des médicaments de l'Ontario. Les médicaments qui ne sont pas sur le formulaire peuvent être remboursés par le Programme d'accès exceptionnel; les demandes de remboursement dans le cadre de ce programme sont évaluées chacune individuellement. Pour obtenir plus d'information, consultez le Programme de médicaments de l'Ontario, ou visitez le site suivant :

Site Web :

http://www.health.gov.on.ca/french/publicf/programf/drugsf/drugs_mnf.html

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS :

Les enzymes, vitamines et suppléments nutritionnels pour les personnes atteintes de FK sont couverts par le Programme de médicaments spéciaux s'ils sont obtenus auprès d'une clinique de FK, d'une pharmacie d'hôpital (ce dernier doit abriter une clinique de FK) ou du [magasin d'aliments spécialisés](#) qui est situé au [Toronto Hospital for Sick Children](#). Pour plus d'information sur le magasin d'aliments spécialisés :

Hospital for Sick Children

Main Floor, Concourse
555, University Ave.
Toronto (Ontario) M5G 1X8
Téléphone : 416-813-5294
Courriel : sfs@sickkids.ca
Site Web : <http://www.specialtyfoodshop.com>

MATÉRIEL ET OXYGÈNE :

Les compresseurs, percuteurs, nébuliseurs, planches de drainage postural, l'oxygène et le matériel d'oxygénothérapie sont fournis, à frais partagés, à toutes les personnes FK par l'entremise du [Programme des appareils et accessoires fonctionnels \(PAAF\)](#) et du [Programme d'oxygénothérapie à domicile \(POD\)](#) du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Le PAAF couvre généralement jusqu'à 75 % du prix de vente du fournisseur, jusqu'à concurrence d'un prix maximal fixe pour le matériel aux personnes admissibles. Différentes catégories de matériel et d'options de partage des coûts existent.

La partie qui doit être payée par le patient peut être couverte par un régime privé d'assurance-maladie. Le matériel est commandé auprès des sociétés locales d'approvisionnement en matériel médical. Si la personne qui a besoin de matériel reçoit des prestations du programme Ontario au travail, du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) ou du programme Aide à l'égard d'enfants ayant un handicap grave, le fournisseur peut parfois facturer un montant plus élevé au PAAF, réduisant ou éliminant ainsi le coût assumé par le patient. Le PAAF contribue au remplacement du matériel qui ne fonctionne plus ou ne peut être réparé, selon un barème de remplacement qui prévoit des périodes s'étendant entre deux et cinq ans. Communiquez avec l'infirmière-coordonnatrice de la clinique de FK afin d'obtenir des détails sur la disponibilité et l'entretien du matériel, ou appelez les responsables du programme au :

Programme des appareils et accessoires fonctionnels

Téléphone : 416-327-8804
Sans frais : 1-800-268-6021
Site Web : http://www.health.gov.on.ca/french/publicf/programf/adpf/adp_mnf.html

SOINS À DOMICILE :

Certains soins à domicile sont fournis par les Centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario (CASC). Au nombre de ces services, figurent les soins infirmiers à domicile, la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, les soins palliatifs, les services diététiques, le travail social et quelques services d'aides familiales. Il y a 14 CASC en Ontario; les patients peuvent donc en trouver un près de leur domicile. Les gestionnaires de dossiers au CASC évaluent les besoins de chaque personne. Toute personne peut faire une demande afin de recevoir des services d'un CASC, ou la demande peut venir d'un ami ou d'un membre de la famille. Pour plus d'information, appelez le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (voir les coordonnées ci-haut) ou visitez le site Web :

Site Web : <http://www.ccac-ont.ca>

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Les personnes atteintes de FK candidates à une transplantation pulmonaire bilatérale ou cœur-poumons sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et l'équipe du centre de transplantation.

Coordonnées de la clinique de transplantation de l'Ontario :

Toronto Lung Transplant Program

Toronto General Hospital, University Health Network

200, Elizabeth Street, Room 10NU-122

Toronto (Ontario) M5G 2C4

Téléphone : 416-340-4800, poste 3807

Site Web : <http://www.torontotransplant.org/>

Directeurs : Dr L. Singer

Dr S. Keshavjee

Coordonatrice des évaluations : Cathy Whytehead (préinscription)

Coordonatrices à la transplantation : Josie Dorosz et Debbie Zogalo (postinscription)

Travailleuse sociale : Maureen O'Dell

La coordination de la chirurgie et des traitements destinés aux enfants est faite par l'intermédiaire du Hospital for Sick Children. Les personnes-ressources du HSC sont :

Clinique de FK : D^{re} M. Solomon

Dr I. MacLusky

Infirmière-coordonnatrice des transplantations : Alison Drabble

Le *Toronto Lung Transplant Civitan Club* offre des logements à prix modique aux patients (et à leur aidant naturel) qui doivent rester à Toronto en attendant une transplantation. Les patients FK qui sont colonisés par le complexe *B. cepacia* vivent isolés dans des unités séparées désignées; dans chaque unité, les patients et leur aidant naturel ont leur propre chambre et salle de bain et partagent une cuisine et un salon.

Pour avoir plus d'information ou réserver une place, communiquez avec :

Linda Lycett : 416-245-9306

ou

Bosilka Paska : 416 232 9831

Il est aussi possible d'obtenir plus d'information par l'entremise du travailleur social du centre de transplantation ou de la coordonatrice des relations et ressources communautaires à la FCFK.

CONSEILS GÉNÉTIQUES :

Un médecin spécialisé en FK peut vous renvoyer pour des conseils et des tests génétiques. Ce service est offert aux résidents de l'Ontario par le régime provincial d'assurance-maladie. Il y a actuellement cinq laboratoires en Ontario qui peuvent administrer des tests génétiques pour la FK en Ontario :

**Eastern Ontario Regional Genetics Program
Children's Hospital of Eastern Ontario**

401, Smyth Road
Ottawa (Ontario) K1H 8L1
Téléphone : 613-737-2275
Directeur : D^r A. Hunter

**Molecular Genetics Laboratory
North York General Hospital**

4001, Leslie Street
North York (Ontario) M2K 1E1
Téléphone : 416-756-6791
Directeur : D^r D. Allingham-Hawkins

**DNA Diagnostic Laboratory
The Hospital for Sick Children**

555, University Avenue
Toronto (Ontario) M5G 1X8
Téléphone : 416-813-6590
Directeur : D^r P. Ray

**Molecular Diagnostic Laboratory
London Health Sciences Centre**

800, Commissioners Road East
London (Ontario) N6C 2V5
Téléphone : 519-685-8122
Directeur : D^r P. Ainsworth

**Genetics Clinic McMaster Site
Hamilton Health Sciences Centre**

1200, Main St. W
Hamilton (Ontario) L8N 3Z5
Téléphone : 905-521-2100, poste 73709
Directeur : D^r S. Zeesman

L'Ontario effectue le dépistage néonatal de la fibrose kystique. Veuillez consulter la brochure *Le dépistage néonatal de la fibrose kystique* de la Fondation pour obtenir plus d'information.

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec la section locale de la FCFK ou votre clinique de FK pour obtenir des détails sur le réseau d'aide sociale dans votre région. Il existe 18 sections de la FCFK en Ontario. Dans le Nord de l'Ontario, les sections se trouvent à North Bay, à Sault Ste. Marie, à Sudbury et à Thunder Bay. Dans le Centre de l'Ontario, les sections sont situées à Whitby, à [Hamilton](#), à Niagara, à [Brampton](#) et à [Toronto](#). Dans l'Est de l'Ontario, les sections locales œuvrent à Cornwall, à Kingston, à Ottawa et à Peterborough. Enfin, dans l'Ouest de l'Ontario, les sections de la FCFK sont actives à Chatham, à [Sarnia](#), à [London](#), à Stratford, à [Kitchener](#) et à [Windsor](#). Consultez la fin de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections canadiennes de la FCFK.

ORIENTATION PÉDAGOGIQUE ET PROFESSIONNELLE :

[Emploi Ontario](#) offre un éventail d'emplois, de formations ou de développement de compétences pour les personnes intéressées. Ce ministère subventionne les Centres d'assistance et de ressources en matière d'emploi, ainsi que banques d'emplois locales et des cours de compétences, et offre des subventions salariales.

Aide sociale Ontario dirige entre autres le [Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées \(POSPH\)](#). Ce programme vise à répondre aux besoins des personnes handicapées qui ont des difficultés financières et qui veulent travailler, et ce, au moyen de différentes mesures qui comprennent (sans s'y limiter) : encadrement dans la recherche d'emploi, formation en milieu de travail, aide pour le transport au travail et formation de compétences spécialisées. Le programme peut aussi aider à couvrir les frais de logement et

de subsistance de base, ainsi que les médicaments d'ordonnance et les soins dentaires de base. Le programme de soutien de l'emploi fournit des biens et services aux personnes handicapées pour les aider à surmonter les obstacles à l'emploi.

Le [Programme Ontario au travail](#) verse une aide financière et une aide à l'emploi aux personnes éprouvant des besoins financiers temporaires. Pour être admissibles, les candidats doivent être des résidents de l'Ontario. L'admissibilité est fondée sur une évaluation du besoin financier et une entente de participation à des activités liées à l'emploi. Chaque participant admissible, ainsi que son conjoint ou sa conjointe et ses personnes à charge, bénéficie d'une assurance-médicaments chaque mois où il a droit à l'aide. L'assurance médicale est limitée aux produits couverts par le Programme de médicaments de l'Ontario. Les cartes de médicaments ne sont valables que pour un mois. Ontario au travail paie les frais d'évaluation de l'admissibilité au Programme d'appareils et accessoires fonctionnels (PAAF) et la quote-part du consommateur si ces coûts ne sont pas remboursés par un autre programme.

Pour avoir plus de renseignements sur le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées ou sur Ontario au travail, communiquez avec le :

Ministère des Services sociaux et communautaires

Unité des services à la clientèle

900, Bay Street, M1-57 Macdonald Block

Toronto (Ontario) M7A 1N3

Téléphone : 416-325-5666

Sans frais : 1-888-789-4199

Sites Web : Ontario au travail –

<http://www.cfcs.gov.on.ca/CFCS/en/programs/IES/OntarioWorks/default.htm>

POSPH –

<http://www.cfcs.gov.on.ca/CFCS/en/programs/IES/OntarioDisabilitySupportProgram/default.htm>

ou

Emploi Ontario

Sans frais : 1-800-387-5656

Site Web : <http://www.edu.gov.on.ca/fre/tcu/etlanding.html>

Aide sociale Ontario

Site Web : <http://www.mcsc.gov.on.ca/mcsc/french/pillars/social/index>

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

[Programme de subventions aux résidents du Nord pour frais de transport à des fins médicales](#) : Ce programme du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario accorde des subventions de déplacement qui aident à payer le coût de voyages longue distance en Ontario ou au Manitoba pour les résidents admissibles du Nord de l'Ontario qui doivent voyager pour recevoir des services de santé spécialisés. Les personnes FK vivant dans le Nord de l'Ontario peuvent avoir droit à ces subventions. Pour y avoir droit, la distance (un seul sens) vers le médecin spécialiste approprié le plus proche doit

être d'au moins 100 kilomètres. Les subventions de voyage sont calculées en fonction d'une indemnité de parcours de 41 cents par kilomètre après franchise de 100 kilomètres.

Sans frais : 1-800-461-4006

Site Web :

<http://www.health.gov.on.ca/french/publicf/pubf/ohipf/northernf.html>

Enfants ayant des besoins particuliers : Le [ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse](#) a un site Web qui répertorie les programmes offerts aux enfants qui ont des besoins particuliers. Ce site Web est destiné aux parents et aux aidants naturels qui cherchent de l'information sur les services financés ou offerts par le gouvernement de l'Ontario pour les enfants qui ont besoin de services spécialisés pour participer aux activités de la vie quotidienne.

Site Web : <http://www.gov.on.ca/children/french/programs/needs/index.html>

Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG) : Les parents qui ont un enfant atteint d'un handicap grave ou d'un trouble médical peuvent obtenir une aide financière pour payer les coûts extraordinaires permanents occasionnés par le handicap ou le trouble médical. L'aide est calculée en fonction du revenu et du degré d'invalidité causé par le trouble médical. Si un enfant fibro-kystique a des limitations fonctionnelles en raison de cette maladie chronique, ses parents peuvent être admissibles au programme. Le montant de l'aide varie entre 25 \$ et 400 \$ par mois. Les parents peuvent obtenir un formulaire de demande auprès d'un bureau régional du ministère des Services sociaux et communautaires.

Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse

Unité des services aux clients

900, Bay Street, M1-57 Macdonald Block

Toronto (Ontario) M7A 1R3

Sans frais : 1-866-821-7770

Télécopieur : 416-325-5191

Site Web :

<http://www.gov.on.ca/children/french/programs/needs/disabilities/index.html>

Services particuliers à domicile : Ce programme du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse aide les enfants qui ont un handicap physique à vivre chez eux avec leur famille. Le programme offre une aide financière à la famille pour l'obtention de services de relève et de soutien. Le programme n'est pas fondé sur le revenu; pour y être admissible, cependant, la maladie de l'enfant doit être chronique et causer une limitation fonctionnelle continue qui nécessite un soutien qu'une famille ne peut pas normalement fournir. Pour plus de renseignements, prenez en note les coordonnées ci-haut ou visitez le site suivant :

Site Web : <http://www.gov.on.ca/children/french/programs/needs/services/index.html>

Remboursement de la taxe de vente : Des remboursements limités de la taxe de vente sont offerts aux personnes qui sont considérées comme ayant un handicap permanent. Ils comprennent un remboursement de la taxe de vente provinciale payée à l'achat d'un nouveau véhicule par une personne handicapée ou pour le transport d'une personne

handicapée. Les personnes FK qui ont besoin d'oxygène peuvent avoir droit à ce remboursement. Pour avoir plus de détails, consultez le *Guide de la taxe de vente de l'Ontario* ou appelez le numéro suivant :

Sans frais : 1-800-263-7965

Le mandat de la [Fondation Jennifer Ashleigh](#) est d'améliorer la qualité de vie des enfants souffrant de graves maladies chroniques ainsi que celle de leur famille. Elle offre une aide financière pour contrebalancer les frais engagés en raison de la maladie d'un enfant et accepte les demandes pour les enfants jusqu'à ce qu'ils aient 21 ans. La fondation dessert les résidents de l'Ontario seulement. Elle examine les demandes de soutien financier d'urgence ainsi que les demandes de soutien pour les traitements médicaux non couverts par la RAMO, les services de relève, l'aide pédagogique et quelques programmes de loisirs. Pour plus d'information, communiquez avec la fondation :

Jennifer Ashleigh Children's Charity

10800, Concession 5

Uxbridge (Ontario) L9P 1R1

Téléphone : 905-852-1799

Télécopieur : 905-852-0124

Courriel : generalmail@jenash.org

Site Web : <http://www.jenniferashleighfoundation.ca>

Le Fonds Niven : Autrefois géré par le Club Rotary de Toronto, le Fonds Niven aide les patients du Hospital for Sick Children (HSC) à régler le coût des fournitures médicales et du matériel. Communiquez le travailleur social de la clinique de FK du HSC pour avoir de plus amples renseignements.

La Lions Foundation of Manitoba and Northwestern Ontario est un organisme sans but lucratif qui fournit une aide financière pour les services autres que médicaux, comme le transport, l'hébergement et l'équipement spécial dont le coût n'est pas couvert par le gouvernement. Pour plus d'information, communiquez avec :

Lions Foundation of Manitoba and Northwestern Ontario

105 691, Wolseley Avenue

Winnipeg (Manitoba) R3G 1C3

Téléphone : 204-788-8508

Sans frais : 1-800-552-6820

Télécopieur : 204-943-6823

Courriel : lsmnoi@mts.net

La [Starlight Children's Foundation](#) offre des services à des enfants gravement malades et à leur famille. La fondation gère des programmes en ligne qui sont offerts partout au pays, dont *Starbright World*, un service de réseautage en ligne destiné aux adolescents. Elle s'occupe aussi du programme *Great Escapes* pour les familles, dans les régions de Toronto et d'Ottawa. Pour en savoir plus :

Starlight Children's Foundation – section de l'Ontario

2770, 14th Avenue, Suite 100

Markham (Ontario) L3R 0J1

Téléphone : 905-752-7827

Sans frais : 1-800-880-1004

Télécopieur : 905-752-7828

Sites Web : www.starlightcanada.org

www.starbrightworld.org

Courriel : Leisa@starlightcanada.org (région de Toronto)

Britta@starlightcanada.org (région d'Ottawa)

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés ci-dessus, ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec le travailleur social d'une clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

CENTRE D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le [Comité des adultes FK](#) de la FCFK et les agents de liaison des adultes FK des sections locales de la Fondation se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK pour trouver des solutions à ces enjeux et sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre représentant local du CAFK (voir la liste à la fin de ce manuel) ou l'agent de liaison des adultes FK de votre section (en demandant ses coordonnées à votre section locale).

Le site Web [Legal Resource Center for Persons with Disabilities \(ARCH\)](#) offre des ressources en ligne aux personnes ayant un handicap qui recherchent de l'information ou des conseils juridiques.

Legal Resource Center for Persons with Disabilities

425, Bloor Street East, Suite 110

Toronto (Ontario) M4W 3R5

Téléphone : 416-482-8255

Sans frais : 1-866-482-2724

Site Web : <http://www.arch-online.org>

Le site Web [Centre for Independent Living in Toronto \(CILT\)](#) vise à promouvoir une autonomie optimale chez les personnes ayant un handicap et vivant à Toronto. On y offre des services de même qu'une base de données sur les divers organismes offrant des services pertinents.

Centre for Independent Living in Toronto

365 Bloor Street East, Suite 902

Toronto, Ontario M4W 3L4

Téléphone : 416-599-2458

Télécopieur : 416-599-3555

Site Web : <http://www.cilt.ca>

Courriel : cilt@cilt.ca

QUÉBEC

CLINIQUES :

Centre de santé et des services sociaux de Gatineau (enfants)

Hôpital de Gatineau

909, de la Vérendrye Ouest	Clinique	819-561-8195, poste 6290
C. P. 2000	Urgence	819-561-8100
Gatineau (Québec) J8P 7H2	Bureau	819-561-4412
Directeur : D ^r L. Charette	Télec.	819-561-8314
Infirmière-coordonnatrice : Suzanne Marsolais		

Centre de santé et des services sociaux de Gatineau (adultes)

Hôpital de Hull

116, boul. Lionel-Émond	Clinique	819-595-6053
Hull (Québec) J8Y 1W7	Urgence	819-771-8367
Directeur : D ^r G. Côté	Bureau	819-595-6053
Infirmière-coordonnatrice : Micheline Laperrière	Télec. (bureau)	819-595-6081

Centre Hospitalier Régional de Rimouski (enfants/adultes)

150, avenue Rouleau	Clinique	418-723-7851, poste 8768
Rimouski (Québec) G5L 5T1	Bureau	418-724-4221
Directeur : D ^r J. Boucher	Télec.	418-725-3025
Infirmière-coordonnatrice : Francine Raymond		

Centre Hospitalier de l'Université Laval (enfants/adultes)

2705, boul. Sir Wilfrid-Laurier	Clinique	418-656-4141, poste 47506
Sainte-Foy (Québec) G1V 4G2	Urgence	418-656-4141
Directeurs: D ^r G. Rivard (enfants)	Télec.	418-654-2137
D ^r M. Ruel (adultes)	Bureau (enfants)	418-654-2282
	Bureau (adultes)	418-654-2160
Infirmières-coordonnatrices: Manon Roussin (enf.) Ève Routhier (adultes)		

Centre Universitaire de Santé de L'Estrie (enfants/adultes)

3001, 12 ^e Avenue Nord	Clinique	819-346-1110, poste 12820
Fleurimont (Québec) J1H 5N4	Urgence	819-346-1110
Directeurs : D ^{re} L. Rivard (enfants)	Télec. (clinique)	819-820-6487
D ^r A. Cantin (adultes)	Bureau (enfants)	819-346-1110
Infirmière-coordonnatrice : Josée Lessard		
	Bureau (adultes)	819-346-1110, poste 14893

Complexe Hospitalier de la Sagamie	Clinique	418-541-1037
Hôpital de Chicoutimi (enfants/adultes)	Urgence	418-541-1037
C. P. 5006	Bureau	418-549-1034
Chicoutimi (Québec) G7H 5H6	Télec. (bureau)	418-541-1134
Directeur : Dr M. Milot		
Infirmière-coordonnatrice : Chantale Martineau		
CHU Sainte-Justine (enfants)	Clinique	514-345-4931, poste 6045
3175, chemin de la Côte-St ^e -Catherine	Urgence	514 345-4931, poste 4919
Montréal (Québec) H3T 1C5	Bureau	514 345-4724
Directeur : Dr J.-É. Marcotte	Télec. (bureau)	514-345-4804
Infirmière-coordonnatrice : Véronique Fauvel		
Hôtel-Dieu de Montréal (adultes)	Clinique	514-890-8000, poste 14802
Rue Saint-Urbain	Urgence	514-890-8000, poste 14444
Montréal (Québec) H2W 1T8	Bureau	514-890-8170
Directrice : D ^{re} A. Lavoie	Télec.	514-412-7178
Infirmière-coordonnatrice : Renée Lévesque		
Centre Hospitalier Thoracique de Montréal		
3650, rue Saint-Urbain	Clinique	514-934-1934, poste 32121
Montréal (Québec) H2X 2P4	Urgence	514-934-1934, poste 32567
Directeur : Dr E. Matouk	Bureau	514-934-1934, poste 32559
Infirmier-coordonnateur : Noel Dowell	Télec.	514-843-2070
Hôpital de Montréal pour Enfants (enfants)		
2300, rue Tupper	Clinique	514-412-4400, poste 22643
Montréal (Québec) H3H 1P3	Urgence	514-412-4400
Directeur : Dr L. Lands	Bureau	514-412-4444
Infirmière-coordonnatrice : Mabel Gaul	Télec.	514-412-4364
Centre de santé et services sociaux de Rouyn-Noranda (enfants/adultes)		
4, 9 ^e Rue	Clinique	819-762-0995
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2B2	Urgence	819-764-5131
Directeurs : Dr N. Petit	Bureau	819-762-0995
Dr ^e L. Perreault	Télec.	819-797-6837
Infirmière-coordonnatrice : Louise Boucher		

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES :

Professionnel de la santé	HH (adultes)	HG (enfants)	CHRR	CHUL	CUSE	CHS	CHUSJ	HDM	CHTM	HME	CSSRN
Physiothérapeute	Oui	*	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	*	Oui	Oui	*
Travailleur social	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Diététiste	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Pneumologue	Oui	*	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui (adultes) (enfants)*
Gastro-entérologue	*	*	*	Oui	Oui	*	Oui	Oui	*	Oui	*
Psychologue/ psychiatre	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	*	*	*
Pharmacien	Oui	Oui	*	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	*	Oui
Endocrinologue	Oui	Non	*	Oui	Oui	Oui	Oui	*	*	Oui	*
Inhalothérapeute	Oui	Oui	Oui	*	*	Oui	Oui	*	Oui	*	Oui

*sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES:

Service	HH (adultes)	HG (enfants)	CHRR	CHUL	CUSE	CHS	CHUSJ	HDM	CHTM	HME	CSSRN
Cohabitation	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	S/O	S/O	Oui	Oui
Soins dispensés par les parents	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	S/O	S/O	Non	Non
Programme d'auberges	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non
Programme éducatif	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	S/O	S/O	Oui	Non
Programme de jeux	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	S/O	S/O	Oui	Non
Unité pour adolescents	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	S/O	S/O	Non	Non
Unité pour adultes	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non

Au CHS, les adultes sont hospitalisés dans le service de pneumologie.

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* ont des chambres privées dans tous les établissements.

MATÉRIEL :

Certaines cliniques et sections FK prêtent à court terme des percuteurs, des compresseurs et des nébuliseurs. Communiquez avec la coordonnatrice de la clinique locale ou le président de la section pour obtenir des détails sur la disponibilité du matériel et son entretien. Les coûts du matériel pour les personnes et familles bénéficiaires de l'aide sociale sont remboursés par l'aide sociale. Les personnes qui souscrivent des régimes

privés d'assurance-maladie se font généralement rembourser un pourcentage des coûts selon les conditions de la compagnie d'assurance.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

Le [ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec](#) exige que toute personne résidant au Québec soit assurée par un régime personnel ou collectif, ou par le régime d'assurance du gouvernement. Le régime offert par le gouvernement provincial impose le paiement d'une prime allant de 0 \$ à 494 \$, selon le revenu personnel. De plus, les patients doivent assumer une franchise mensuelle, qui varie en fonction de différents critères.

Les personnes suivantes n'assument aucun coût pour les médicaments remboursables :

- les enfants* des assurés;
- les bénéficiaires d'une aide à l'emploi (aide sociale) qui ne peuvent travailler en raison de contraintes graves, ainsi que leurs conjoints.

Les enfants dont les parents sont couverts par le régime d'assurance publique bénéficient de la couverture de leurs parents jusqu'à leur 18^e anniversaire. Les enfants de 18 à 25 ans peuvent continuer de bénéficier de l'assurance gouvernementale s'ils suivent des cours à temps plein et s'ils n'ont pas de conjoint.

La plupart des médicaments pour la FK sont couverts par le régime provincial. Certains sont offerts aux personnes FK s'ils sont prescrits par un médecin spécialisé en FK comme *médicaments d'exception*. Pour obtenir de plus amples renseignements sur le régime d'assurance-maladie du Québec :

Québec : 418-646-4636
Montréal : 514-864-4311
Sans frais : 1-800-561-9749
Site Web : <http://www.ramq.gouv.qc.ca>

OXYGÈNE :

Dans la plupart des cas, les coûts de l'oxygène sont assumés par la personne, qui sera ensuite remboursée par une assurance privée ou l'aide sociale. Dans certains cas, l'oxygène peut être couvert grâce à des ententes spéciales avec les hôpitaux.

SOINS À DOMICILE :

Au Québec, les soins à domicile sont assurés par les [Centres de santé et de services sociaux \(CSSS\)](#). Les soins à domicile sont offerts à tous les résidents du Québec qui sont incapables de prendre soin d'eux-mêmes et qui ont une ordonnance médicale. Les services infirmiers et de physiothérapie sont offerts dans certaines régions du Québec. Les coûts varient selon les ententes. Certaines cliniques offrent des visites à domicile par une infirmière. Communiquez avec la coordonnatrice de votre clinique de FK pour obtenir des détails. Pour obtenir de plus amples renseignements, visitez le site suivant :

Site Web : <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls>

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Les personnes atteintes de FK candidates à une transplantation pulmonaire bilatérale ou

cœur-poumons sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et l'équipe du centre de transplantation.

**Programme de transplantation pulmonaire
Centre hospitalier de l'Université de Montréal**

Hôpital Notre-Dame
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2L 4M1
Directeurs : D^r C. Poirier
D^r P. Ferraro

CONSEILS GÉNÉTIQUES :

Un médecin spécialisé en FK peut vous adresser à un spécialiste pour recevoir des conseils et subir des tests génétiques qui sont couverts en partie par le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) et en partie par le centre hospitalier. Les tests sont effectués au Québec à l'établissement suivant :

**Hôpital de Montréal pour enfants
a/s du Laboratoire génétique moléculaire**

4060, rue Sainte-Catherine Ouest, bureau 420
Montréal (Québec) H3Z 2Z3
Directeur : D^r P. Scott
Téléphone : 514-934-1934, poste 23298

Les personnes de Gatineau et de l'Outaouais peuvent être dirigées vers l'Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario (voir la sous-section portant sur l'Ontario).

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec l'association provinciale de la FCFK, l'[Association québécoise de la fibrose kystique](#) (AQFK), ou avec la section locale de la FCFK ou une clinique de FK pour obtenir des détails sur le réseau d'aide sociale existant dans votre région. Dans l'est du Québec, les sections sont situées dans le Bas-Saint-Laurent/Gaspésie, dans Charlevoix-Ouest, à La Malbaie, sur la Côte-Nord, au Lac-Saint-Jean, à Québec et au Saguenay. Dans l'ouest du Québec, elles sont situées dans la région de la Mauricie-Centre du Québec, en Estrie, à Montréal et dans l'Outaouais. Consultez la fin de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections de la FCFK. Pour en savoir plus sur l'Association québécoise de la fibrose kystique :

AQFK

425, avenue Viger Ouest
Bureau 510
Montréal (Québec) H2K 1X2
Téléphone : 514-877-6161
Sans frais : 1-800-363-7711
Site Web : <http://www.aqfk.qc.ca/>
Courriel : info@aqfk.qc.ca

Le [Comité provincial des adultes fibro-kystiques \(CPAFK\)](#) gère divers services et réseaux de soutien pour la collectivité FK. Par exemple, « le 629 » est le quartier général du CPAFK et fournit non seulement les locaux physiques, mais sert de lieu de rencontre et de centre d'activités pour le Comité et ses bulletins, *CPAFK Express* et *Santé Vous Bien*. En outre, les personnes atteintes de FK et leurs conjoints peuvent trouver un refuge temporaire dans les locaux du 629, qui servent également de tribune aux échanges amicaux et à l'entraide. Le centre offre également des services d'information et d'orientation. Pour obtenir plus de renseignements, vous pouvez communiquer directement avec « le 629 » :

Comité provincial des adultes fibro-kystiques

629, rue du Prince-Arthur Ouest

Montréal (Québec) H2X 1T9

Téléphone : 514-288-3157

Sans frais : 1-800-315-3157

Télec. : 514-987-1301

Site Web : <http://www.cpafk.qc.ca/>

Courriel : cpafk@videotron.ca

ORIENTATION PÉDAGOGIQUE ET PROFESSIONNELLE :

Des prestations spéciales d'emploi sont offertes aux personnes FK par l'entremise de l'[Office des personnes handicapées du Québec](#). Communiquez avec la coordonnatrice ou le travailleur social de la clinique de FK pour obtenir plus de détails. Le Comité régional d'intégration au travail gère deux programmes, soit le Service de développement d'employabilité de la Montérégie (SDEM) et le Service externe de main-d'œuvre (SEMO), qui ont des programmes de formation professionnelle adaptés aux personnes handicapées. Les programmes fournissent aux candidats qualifiés une orientation professionnelle, des services de rédaction de curriculum vitæ et des conseils pour les entrevues. Ils procurent des services aux employeurs, comme les services d'évaluation des besoins, la présélection des candidats et la négociation des subventions à l'emploi. Pour plus d'information :

SDEM-SEMO

85, rue Saint-Charles Ouest, bureau 010

Longueuil (Québec) J4H 1C5

Téléphone : 450-674-1812 (SDEM)

450-646-1595 (SEMO)

Sans frais : 1-800-646-6096

Site Web : <http://www.sdem-semb.org/>

Courriel : sdem@sdem-semb.org

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

Le Service d'accueil et d'accompagnement de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) offre aux personnes atteintes d'incapacités ainsi qu'à leur famille des renseignements sur les programmes, les services et les ressources qui sont à leur disposition et sur les moyens d'y accéder. Le service offre une aide financière pour l'intégration dans le système scolaire d'un enfant d'âge préscolaire ayant des besoins spéciaux. Ces fonds sont également destinés à offrir un répit aux familles d'enfants ayant des besoins spéciaux. Les formulaires de demande sont disponibles dans les Centres de santé et de services sociaux.

Québec : 418-643-2323
Montréal : 514-873-2323
Sans frais : 1-800-363-0310
Site Web : <http://www.ophq.gouv.qc.ca/>

La province offre des allocations mensuelles pour les enfants handicapés. L'allocation pour enfant handicapé aide les parents ou les substituts parentaux à subvenir aux besoins spéciaux d'un enfant de moins de 18 ans souffrant d'un handicap physique ou mental grave et permanent, et dont l'état exige des mesures spéciales en matière de traitement, de réadaptation et d'instruction corrective ou d'orthopédagogie. Pour qu'une famille soit admissible, la maladie ou le handicap doivent empêcher l'enfant de fonctionner normalement.

La Régie des rentes du Québec (RRQ) administre un crédit d'impôt remboursable pour le soutien aux enfants. Le crédit d'impôt est versé directement aux familles et comporte deux volets : le paiement de soutien aux enfants et le supplément pour enfant handicapé.

Les crédits d'impôt provinciaux pour personnes handicapées sont offerts aux résidents admissibles du Québec. Les adultes atteints de FK qui ont travaillé pendant un certain nombre d'années, ont contribué au Régime de rentes du Québec et sont considérés comme étant handicapés par la RRQ peuvent avoir droit à des prestations d'invalidité.

Régie des rentes du Québec

Case Postale 7777
Québec (Québec) G1K 7T4
Québec : 418-643-5185
Montréal : 514-864-2433
Sans frais : 1-800-463-5185
Site Web : <http://www.rrq.gouv.qc.ca/>

Le [ministère de l'Éducation](#), par l'entremise de l'aide financière aux études (AFÉ), offre un programme d'allocation pour les besoins particuliers. Ce programme fournit une aide aux étudiants atteints de FK qui répondent aux critères en matière d'invalidité.

Québec : 418-646-4505
Sans frais : 1-888-345-4505
Site Web : <http://www.afe.gouv.qc.ca/index.asp>

La [Maison des greffés du Québec](#) offre aux greffés et à leur famille un endroit où résider lors de leurs séjours à Montréal pour subir des traitements.

La Maison des greffés du Québec

1989, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2K 1B8
Téléphone : 514-527-8661
Site Web : <http://www.maisondesgreffes.com/>
Courriel : info@maisondesgreffes.com

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés précédemment ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec le travailleur social d'une

clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

CENTRES D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le Comité des adultes FK de la FCFK et le Comité provincial des adultes FK se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK et l'AQFK pour trouver des solutions à ces enjeux et sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec un représentant local par l'entremise de l'AQFK, ou en consultant la liste des personnes-ressources à la fin de ce manuel.

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) évalue chaque cas individuellement et travaille de pair avec les personnes handicapées et leur famille pour les aider à satisfaire leurs besoins en matière d'éducation, de travail et d'intégration sociale. L'Office dirige les personnes handicapées et leur famille vers les ressources appropriées. Des bureaux régionaux sont situés à Rimouski, à Chicoutimi, à Trois-Rivières, à Sherbrooke, à Québec, dans le Bas-Saint-Laurent, à Gaspé, à Montréal, à Saint-Jérôme, à Longueuil, à Hull, à Rouyn et à Baie-Comeau. Le bureau principal est situé à Drummondville.

Office des personnes handicapées du Québec

309, rue Brock

Drummondville (Québec) J2B 1C5

Téléphone : 819-475-8585

Sans frais : 1-800-567-1465 (au Québec seulement)

Site Web : <http://www.ophq.gouv.qc.ca/>

SASKATCHEWAN

CLINIQUES :

Regina General Hospital (enfants/adultes) Clinique 306-766-4289
 1440, 14th Avenue Urgence 306-766-4213
 Regina (Saskatchewan) S4P 0W5 N° principal 306-766-4444
 Directeur : D^r B. Holmes Bureau 306-352-4900
 Infirmière-coordonnatrice : Kenda Power Téléc. 306-766-4946

Royal University Hospital (enfants/adultes) Clinique (enfants) 306-966-8120
 103, Hospital Drive Clinique (adultes) 306-655-6781
 Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8 Urgence 306-655-1000
 Directeur : D^r B. Lothian (enfants) Bureau (enfants) 306-966-8116
 Directeur : D^r J. Gjevre (adultes) Bureau (adultes) 306-966-8274
 Coordinatrice de la clinique : Lorna Kosteniuk (enf.) Téléc. (enfants) 306-966-8640
 Infirmière-coordonnatrice : Niki Afseth (adultes) Téléc. (adultes) 306-966-8694

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES :

Professionnel de la santé	Regina General Hospital (adultes et enfants)	Royal Univ. Hospital (adultes et enfants)
Physiothérapeute	Oui	Oui
Travailleur social	Oui	Oui
Diététiste	Oui	Oui
Pneumologue	*	Oui
Gastro-entérologue	*	*
Psychologue/psychiatre	*	*
Pharmacien	*	*
Endocrinologue	*	*

*sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES :

Service	Regina General Hospital	Royal Univ. Hospital (enfants)	Royal Univ. Hospital (adultes)
Cohabitation avec un enfant lorsqu'il est hospitalisé	Oui	Oui	S/O
Soins dispensés par les parents	Non	Non	S/O
Programme d'auberges	Oui	Non	Non
Programme éducatif – p. ex. professeur particulier	Oui	Oui	Non
Activités récréatives – p. ex. programme de jeux	Oui	Oui	Non
Unité pour adolescents	Non	Non	Non
Unité pour adultes	Oui	Non	Oui

Dans tous les hôpitaux, les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* sont admis dans des chambres distinctes.

Tous les patients FK obtiennent en priorité une chambre privée au Royal University Hospital.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

Le programme provincial [Cystic Fibrosis Program](#) (programme pour la fibrose kystique) fournit gratuitement aux personnes atteintes de FK les médicaments inscrits à la Liste de médicaments de la Saskatchewan, y compris les suppléments et les enzymes. Les personnes doivent fournir une recommandation d'un médecin de l'une des cliniques de FK de la province.

Certains médicaments peuvent être approuvés en qualité de médicaments d'exception ([Exception Drug Status \(EDS\) Program](#)). Pour être admissible au programme EDS, une personne doit en faire la demande en donnant son nom, son numéro des services de santé, le nom du médicament, le diagnostic reçu, et les nom et numéro de téléphone du prescripteur, ce qui peut être fait par téléphone. Les demandes sont traitées quotidiennement sur une base en continu. Les réponses sont communiquées par courrier au patient et au prescripteur. Si le statut de médicament d'exception est approuvé, la personne paiera ce médicament de la même façon que tous les autres médicaments (le programme pour la fibrose kystique couvrira la plupart de ces médicaments une fois approuvés). Pour obtenir plus d'information ou faire une demande au programme EDS, téléphonez à l'un des numéros suivants :

Messagerie 24 heures : 1-800-667-2549

Assurance-médicaments : 306-787-8744

Télécopieur : 306-787-8679

Site Web : <http://www.health.gov.sk.ca/drug-plan-benefits>

MATÉRIEL :

Le programme [Saskatchewan Aids to Independent Living \(SAIL\)](#) (programme d'aide à la vie autonome de la Saskatchewan) du ministère de la Santé de la Saskatchewan paie, pour les enfants atteints de FK, une partie du coût d'achat des compresseurs pour les médicaments en aérosol. En outre, les appareils d'oxygénothérapie à domicile, comme les ventilateurs, les unités de VPPC, les pompes d'aspiration, les percuteurs, les planches de drainage postural et le matériel d'humidification pour trachéostomie sont prêtés, entretenus et réparés sans frais. L'admissibilité est basée sur des critères médicaux spécifiques. Les personnes admissibles au programme pour la FK peuvent recevoir une aide. Pour plus de renseignements, communiquez avec les responsables du programme :

Saskatchewan Aid to Independent Living (SAIL)

2nd Floor – 3475, Albert Street

Regina (Saskatchewan) S4S 6X6

Téléphone : 306-787-7121

Télécopieur : 306-787-8679

Site Web : http://www.health.gov.sk.ca/ps_sail.html

Les pompes et le matériel d'alimentation peuvent être obtenus auprès du *Saskatchewan Abilities Council*.

Saskatchewan Abilities Council

Special Need Equipment

2310, Louise Avenue

Saskatoon (Saskatchewan) S7J 2C7

Téléphone : 306-374-4448

Pour obtenir des ensembles ou des pompes de remplacement, pour retourner du matériel ou pour l'entretien annuel, communiquez avec les responsables du programme SAIL.

OXYGÈNE :

Pour les patients qui répondent aux critères médicaux, le ministère de la Santé de la Saskatchewan fournit le nécessaire pour l'oxygénothérapie à domicile par l'intermédiaire du programme SAIL. Le ministère de la Santé de la Saskatchewan assume le coût des appareils de base, qui sont fournis par les entreprises privées du domaine de la santé avec qui il a des ententes.

Site Web : <http://www.health.gov.sk.ca/aids-independent-living>

SOINS À DOMICILE :

Les services suivants sont offerts gratuitement par le [Provincial Homecare Services Program](#) (programme provincial de soins à domicile) : physiothérapie, soins infirmiers et administration intraveineuse. Des services d'aides familiales sont offerts dans la plupart des régions de la province et sont financés selon une échelle mobile. Communiquez avec la coordonnatrice d'une clinique de FK pour obtenir plus de détails, ou consultez le site suivant :

Site Web : <http://www.health.gov.sk.ca/home-care>

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Les personnes atteintes de FK candidates à une transplantation pulmonaire bilatérale ou cœur-poumons sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et l'équipe du centre de transplantation.

Il n'y a pas de centre de transplantation en Saskatchewan. Il en existe à Vancouver, à Edmonton, à Winnipeg, à Toronto et à Montréal; consultez les sections portant sur les autres provinces pour obtenir plus de détails.

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec la section locale de la FCFK pour obtenir des détails sur le réseau d'aide sociale dans votre région. Les sections de la FCFK sont situées à Saskatoon et à Regina. Consultez la fin de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections canadiennes de la FCFK.

ORIENTATION PÉDAGOGIQUE ET PROFESSIONNELLE :

Employment Assistance Program for People with Disabilities (EAPD) : Ce programme d'aide à l'emploi pour les personnes handicapées offre des subventions aux adultes handicapés pour les aider à se préparer à un emploi, à l'obtenir et à le conserver. Différentes formes d'aide sont offertes, y compris la formation en lieu de travail, les évaluations de l'emploi et du travail, les évaluations psychopédagogiques, l'encadrement au travail, le soutien aux employeurs et les coûts relatifs à l'invalidité, dans le cadre d'un large éventail de programmes d'éducation postsecondaire et de formation. Pour plus d'information, adressez-vous à la personne suivante :

Manager, Programs for Adults with Disabilities

12th Floor – 1945, Hamilton St.

Regina (Saskatchewan) S4P 2C8

Téléphone : 306-787-5602

Télécopieur : 306-787-7182

Courriel : larry.carlson@sasked.gov.sk.ca

Une aide financière peut être offerte à des étudiants qui désirent fréquenter un établissement postsecondaire, dans le cadre du programme de réadaptation professionnelle des personnes handicapées. Le travailleur social d'une clinique de FK peut aussi offrir des services d'orientation professionnelle.

CONSEILS GÉNÉTIQUES :

Des conseils génétiques peuvent être obtenus en Saskatchewan à la Medical Genetics Clinic. Un médecin de famille doit prescrire ces services. Les personnes atteintes de FK et leur famille peuvent obtenir une consultation génétique à la clinique de FK du Royal University Hospital. Pour en savoir davantage :

Téléphone : 306-655-1692

Télécopieur : 306-655-1736

La Saskatchewan effectue le dépistage néonatal de la fibrose kystique. Veuillez consulter la brochure *Le dépistage néonatal de la fibrose kystique* de la Fondation pour obtenir plus d'information.

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

Les personnes FK peuvent être admissibles à une aide financière pour personnes handicapées. Le travailleur social d'une clinique de FK sera en mesure de vous renseigner à ce sujet.

La [Kinsmen and Kinettes Telemiracle Foundation](#) offre un soutien particulier aux résidents de la Saskatchewan qui ont besoin d'une aide financière pour défrayer le coût de certains articles nécessaires à leur quotidien, comme le matériel médical. Toute personne résidant en Saskatchewan peut demander des fonds auprès de cette fondation. Vous pouvez obtenir une demande d'un club Kin ou du bureau provincial de Kin Canada. Les demandes remplies doivent être envoyées au bureau provincial. Le conseil d'administration de la fondation, qui passe les demandes en revue chaque mois, prend les décisions à ce sujet. Pour plus d'information :

Kinsmen and Kinettes Telemiracle Foundation

2217C, Hanselman Court
Saskatoon (Saskatchewan) S7L 6A
Téléphone : 306-244-6400
Sans frais : 1-877-777-8979
Courriel : telemiracle@sasktel.net
Site Web : <http://www.telemiracle.com>

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés précédemment, ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec le travailleur social d'une clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

CENTRES D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le [Comité des adultes FK](#) de la FCFK et les agents de liaison des adultes FK des sections locales de la Fondation se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK pour trouver des solutions à ces enjeux et sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre représentant local du CAFK (voir la liste à la fin de ce manuel) ou l'agent de liaison des adultes FK de votre section (en demandant ses coordonnées à votre section locale).

La [Saskatchewan Human Rights Commission](#) (commission des droits de la personne de la Saskatchewan) a pour but de dissuader et d'éliminer la discrimination. Pour y parvenir, elle étudie les plaintes de discrimination, encourage la mise sur pied de programmes d'équité et les approuve. Elle collabore également avec les personnes qui présentent des handicaps, visibles ou non. Pour obtenir plus de renseignements :

Bureau de Saskatoon

8th Floor, Sturdy Stone Building
122-3rd Avenue North
Saskatoon (Saskatchewan) S7K 2H6
Téléphone : 306-933-5952
Sans frais : 1-800-667-9249
Site Web : <http://www.shrc.gov.sk.ca>
Courriel : shrc@justice.gov.sk.ca

Bureau de Regina

Suite 301
1942, Hamilton Street
Regina (Saskatchewan) S4P 3V7
Téléphone : 306-787-2530
Sans frais : 1-800-667-8577

L'organisme [Saskatchewan Voice of People with Disabilities](#) (la voix des personnes handicapées de la Saskatchewan) fait valoir les droits des personnes handicapées au sein de leur collectivité, par exemple à propos d'enjeux qui touchent les occasions d'emploi et le soutien au revenu équitable. Pour en savoir plus :

Saskatchewan Voice of People with Disabilities

27001-240, Albert Street
Regina (Saskatchewan) S4R 2P7
Téléphone : 306-569-3111
Sans frais : 1-877-569-3111
Site Web : <http://www.saskvoice.com>
Courriel : voice@saskvoice.com

Le [Saskatchewan Children's Advocate](#) (porte-parole pour les enfants de la Saskatchewan) est un organisme qui défend les intérêts des enfants qui ont des préoccupations au sujet de services du gouvernement provincial et qui prend la parole en leur faveur. Pour obtenir plus d'information :

Saskatchewan Children's Advocate

315, 25th Street East
Saskatoon (Saskatchewan) S7K 2H6
Téléphone : 306-933-7221
Sans frais : 1-800-322-7221
Site Web : <http://www.saskcao.ca/kids/>
Courriel : childadvocate@sakcao.ca

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

CLINIQUES :

The Janeway Site (enfants) & Health Sciences Centre (adultes)

Health Sciences Centre
300, Prince Philip Drive
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 3V6
Directrice : D^{re} M. Noseworthy
Infirmière-coordonnatrice : Susan Snelgrove

Clinique 709-777-4389
N^o principal 709-777-4222
Bureau 709-777-4326
Télécopieur 709-738-4151

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES :

Professionnel de la santé	Janeway site Health Sciences Centre (enfants)	Health Sciences Centre (adultes)
Physiothérapeute	Oui	*
Travailleur social	Oui	*
Diététiste	Oui	*
Pneumologue	*	*
Gastro-entérologue	*	*
Psychologue/psychiatre	Oui	*
Pharmacien	*	*
Endocrinologue	*	*

*sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES :

Service	Janeway (enfants)	Health Services Centre (adultes)
Cohabitation avec un enfant lorsqu'il est hospitalisé	Oui	S/O
Soins dispensés par les parents	Non	S/O
Programme d'auberges	Oui	Oui
Programme éducatif – p. ex. professeur particulier	Oui	Non
Activités récréatives – p. ex. programme de jeux	Oui	Non
Unité pour adolescents	Oui	Non
Unité pour adultes	Non	Oui

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* ne sont pas admis dans des chambres isolées. Toutefois, ils ne peuvent ni dormir ni recevoir de traitements dans la même chambre et au même moment qu'un autre patient FK non colonisé.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS :

En 2007, le *Prescription Drug Program* (NLPDP) (programme des médicaments d'ordonnance) de Terre-Neuve-et-Labrador est devenu le « payeur de dernier recours », c'est-à-dire que si une personne est couverte par le NLPDP et détient un régime d'assurance-maladie privé, les factures doivent d'abord être acheminées vers le régime privé. Le *Select Needs Plan* (fibrose kystique), anciennement nommé le *Special Needs Program*, continue de couvrir à 100 % les produits admissibles en vertu du programme FK. Par conséquent, si le total de la facture n'est pas entièrement remboursé par le régime d'assurance privé, le NLPDP remboursera la différence, du moment qu'il s'agit de produits admissibles.

Le programme couvre les produits inscrits sur la liste, tels que médicaments d'ordonnance liés à la maladie, enzymes, aliments, fournitures médicales et matériel, qui sont fournis par le centre d'approvisionnement et la pharmacie centrale du Health Sciences Centre. Pour être admissibles, les personnes doivent être inscrites à la clinique de FK. Les médicaments non listés peuvent être couverts par autorisation spéciale dans certaines circonstances. Pour obtenir plus d'information, communiquez avec les responsables du programme :

Government of NFLD Department of Health and Community Services

Prescription Drug Program

Confederation Building (1st floor, West Block)

P.O. Box 8700

St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 4J6

Téléphone : 702-729-6507

Site Web : <http://www.health.gov.nl.ca/health/nlpdp/overview.htm>

Courriel : nlpdp@gov.nl.ca

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS :

Tous les suppléments sont fournis gratuitement sur ordonnance par la pharmacie centrale. Des produits standards (selon l'offre la plus basse), qui sont indiqués pour les patients FK, sont offerts.

MATÉRIEL :

Les compresseurs, percuteurs, nébuliseurs, glucoscans et chaises de drainage postural sont fournis gratuitement aux personnes atteintes de fibrose kystique par l'intermédiaire du ministère provincial de la Santé et des Services communautaires. Les ordonnances pour le matériel sont rédigées par un médecin spécialisé en FK et envoyées à la pharmacie centrale. L'entretien du matériel est fait par l'entremise de la clinique de FK; si le matériel est brisé, il devra être retourné à la pharmacie où il sera remplacé sans frais.

SOINS À DOMICILE :

Il est possible de recevoir des soins à domicile s'ils sont prescrits par un médecin spécialisé en FK. Des soins additionnels sont offerts gratuitement par l'entremise d'organismes de santé communautaires. En outre, un programme de traitements intraveineux est offert dans la région de St. John's. Communiquez avec la coordonnatrice de la clinique de FK ou avec le ministère de la Santé et des Services communautaires pour avoir plus de détails.

Téléphone : 709-729-6243

CENTRE DE TRANSPLANTATION :

Les personnes atteintes de FK candidates à une transplantation pulmonaire bilatérale ou cœur-poumons sont dirigées vers le programme de transplantation par leur médecin ou le directeur de la clinique de FK. Cette recommandation est basée sur certains critères déterminés par les fournisseurs de soins du patient et l'équipe du centre de transplantation.

Il n'existe pas de centre de transplantation à Terre-Neuve-et-Labrador. Il en existe à Vancouver, à Edmonton, à Winnipeg, à Toronto et à Montréal.

CONSEILS GÉNÉTIQUES :

Votre médecin spécialisé en FK peut vous adresser pour recevoir des conseils et subir des tests génétiques qui sont couverts par le régime d'assurance-maladie provincial. Les tests sont effectués à Terre-Neuve-et-Labrador au laboratoire suivant :

Genetics Laboratory
Janeway Child Health Centre
Health Science Center
300, Prince Philip Drive
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 3V6
Téléphone : 709-777-4175
Directeur : Dr Y. Xie

AIDE SOCIALE :

Communiquez avec la section locale de la FCFK pour obtenir des détails sur le réseau d'aide sociale dans votre région. Il y a une section de la FCFK à [St. John's](#) et une section satellite sur la côte ouest de Terre-Neuve-et-Labrador. Consultez la fin de ce manuel pour obtenir la liste de toutes les sections canadiennes de la FCFK.

ORIENTATION PÉDAGOGIQUE ET PROFESSIONNELLE :

[LMI Works](#) offre de l'information sur le marché du travail et les carrières aux Ténéliens. Le site Web est une ressource unique affichant les renseignements les plus à jour sur le marché du travail et les carrières à Terre-Neuve-et-Labrador. L'information qui s'y trouve est variée et porte par exemple sur les carrières, l'emploi, la formation, les ressources humaines, les métiers, les industries, les salaires et les tendances en matière de travail à l'échelle provinciale et régionale.

Labour Market Development Division
Department of Human Resources, Labour and Employment
P.O. Box 8700
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 4J6
Téléphone : 709-729-5184
Sans frais : 1-800-563-6600
Site Web : <http://www.lmiworks.nl.ca/>
Courriel : labourmarket@gov.nl.ca

Le *Office of Employment Equity for Persons with Disabilities* (bureau de l'emploi et de l'équité pour les personnes handicapées) de Terre-Neuve-et-Labrador administre divers

programmes ciblant les personnes handicapées, par exemple le programme d'emploi [Opening Doors](#) (ouvrir des portes).

Employment Equity and Strategic Initiatives Division

5th Floor, West Block

Confederation Building

P.O. Box 8700

St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 4J6

Téléphone : 709-729-5881

Sans frais : 1-800-950-4414

Site Web : <http://www.exec.gov.nl.ca/OpeningDoors/CLopeningdoors.htm>

Courriel : openingdoors@gov.nl

AIDE FINANCIÈRE ET RELATIVE AU MODE DE VIE :

La division *Income, Employment and Youth Services* (revenu, emploi et services pour les jeunes) du gouvernement ténélien offre un programme [d'aide au revenu](#). Le programme s'adresse aux personnes ou aux familles à faible revenu qui requièrent de l'aide pour subvenir à leurs besoins de base. Plusieurs bureaux peuvent renseigner sur ce programme, un peu partout dans la province.

Site Web : <http://ww.hrle.gov.nl.ca/hrle/incsppt/overview.htm>

Courriel : hreweb@gov.nl.ca

Le [Medical Transportation Assistance Program](#) (programme d'assistance pour transport à des fins médicales) offre une aide financière aux personnes admissibles qui doivent prendre un vol commercial pour obtenir des services médicaux assurés qui ne sont pas offerts là où ils habitent ou dans la province. Pour l'évaluation de l'admissibilité aux déplacements dans la province, le médecin traitant doit remplir une demande indiquant la nature médicale de la recommandation et la personne à qui le patient est envoyé. L'évaluation de l'admissibilité aux déplacements en dehors de la province requiert la recommandation d'un spécialiste. Les prestataires du soutien du revenu ne sont pas admissibles à ce programme, puisqu'ils peuvent avoir droit à une assistance pour transport à des fins médicales du ministère des Ressources humaines, du Travail et de l'Emploi.

Les dépenses admissibles en vertu de ce programme comprennent les billets d'avion de compagnies aériennes commerciales, les taxis et une indemnité quotidienne pour l'hébergement et les repas; si le médecin le recommande, les frais de déplacement d'un compagnon de voyage seront aussi pris en compte.

Department of Health and Community Services

Medical Transportation Assistance Program

P.O. Box 8700

St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 4J6

Téléphone : 709-729-0628 ou 709-729-3108

Site Web : <http://www.health.gov.nl.ca/mcp/html/forms.htm>

Courriel : francinasweetapple@gov.nl.ca

Pour obtenir des renseignements sur l'un des programmes mentionnés précédemment, ou d'autres services financiers ou de soutien, communiquez avec le travailleur social d'une

clinique de FK. Par ailleurs, vous pouvez consulter la liste des programmes de soutien à l'échelle du pays, à la page 4, pour obtenir les coordonnées d'organismes et de programmes.

La [Newfoundland Lung Association](#) (association pulmonaire de Terre-Neuve) offre un programme d'assistance aux personnes qui doivent se déplacer vers une autre province pour recevoir une transplantation pulmonaire. Pour obtenir plus de renseignements ou s'inscrire :

The Lung Association of Newfoundland and Labrador

P.O. Box 13457, Station 'A'
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 4B8
Téléphone : 709-726-4664
Sans frais : 1-888-566-5864
Courriel : info@nf.lung.ca
Site Web : <http://www.nf.lung.ca>

CENTRES D'ACTION POSITIVE ET SOCIALE :

Le [Comité des adultes FK](#) de la FCFK et les agents de liaison des adultes FK des sections locales de la Fondation se dévouent pour placer les préoccupations et les enjeux liés à la FK au premier rang. Ils collaborent avec la FCFK pour trouver des solutions à ces enjeux et sensibiliser le public et les autorités locales à la fibrose kystique. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre représentant local du CAFK (voir la liste à la fin de ce manuel) ou l'agent de liaison des adultes FK de votre section (en demandant ses coordonnées à votre section locale).

La [Human Rights Commission of Newfoundland and Labrador](#) (Commission des droits de la personne de Terre-Neuve-et-Labrador) a le mandat de promouvoir la compréhension et l'acceptation de la *Human Rights Act* (loi sur les droits de la personne) et de faire respecter ses dispositions. Pour obtenir plus de renseignements :

Human Rights Commission

P.O. Box 8700
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 4J6
Téléphone : 709-729-2709
Sans frais : 1-800-563-5808
Télécopieur : 709-729-0790
Site Web : <http://www.justice.gov.nl.ca/hrc/>
Courriel : humanrights@mail.gov.nl.ca

Le [Independent Living Resource Centre](#) est un centre de ressources communautaire et en ligne ciblant les personnes handicapées, qui a pour but de les aider à faire des choix de vie éclairés. Il est exploité à partir de St. John's. Il offre des ressources aux personnes handicapées, à leurs fournisseurs de soins, leurs amis et les membres de leur famille, ainsi qu'aux organismes communautaires, aux professionnels et aux étudiants.

Independent Living Resource Centre

4, Escasoni Place
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1A 3R6

Téléphone : 709-722-4031
Télécopieur : 709-722-0147
Sans frais : 1-866-722-4031
Site Web : <http://www.ilrc.nf.ca/>
Courriel : info@ilrc.nf.ca

Le [*Community Services Council of Newfoundland and Labrador*](#) (CSC) est une organisation indépendante qui travaille à la promotion du bien-être social et économique. Le but du CSC est l'avènement d'une société prospère et inclusive qui appuie les individus, les familles et les collectivités. Il offre un centre de ressources en ligne contenant divers types de renseignements, collabore avec les personnes et les organismes pour défendre les droits à tous les paliers du gouvernement, et bien plus encore.

Community Services Council

Suite 201, 2nd Floor, Virginia Park Plaza
Newfoundland Drive
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1A 3E9
Téléphone : 709-753-9860
Sans frais : 1-866-753-9860
Site Web : <http://www.envision.ca>
Courriel : csc@csc.nf.net

La [*Coalition of Persons with Disabilities*](#) (coalition des personnes handicapées) est un organisme de défense de droits dévoué aux personnes handicapées, faisant connaître leurs droits et sensibilisant la population à leurs besoins.

Coalition of Persons with Disabilities

4, Escasoni Place
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1A 3R6
Téléphone : 709-722-7011
Télécopieur : 709-722-4424
Site Web : <http://www.codnl.ca>
Courriel : codmain@nf.aibn.com

SECTION IV

COORDONNÉES

MEMBRES DU COMITÉ DES ADULTES FIBRO-KYSTIQUES

Présidente :

KAREN GLIDDON

Brantford, Ontario

Téléphone : 519-770-5236

Courriel : acfcchair@cysticfibrosis.ca

Vice-Présidente :

CAROLE VARIN

London, Ontario

Téléphone : 519-858-8544

Courriel : editor@cysticfibrosis.ca

Représentante régionale, Atlantique :

KELLY SHEPPARD

Western Bay, Terre-Neuve-et-Labrador

Téléphone : 709-598-2786

Courriel : atlanticrep@cysticfibrosis.ca

Représentant régional adjoint, Atlantique :

JAMIE CHAFE

Glenwood, Terre-Neuve-et-Labrador

Téléphone : 709-424-3883

Courriel : atlanticvicerep@cysticfibrosis.ca

Représentant régional, Ontario :

NATHAN FISH

London, Ontario

Téléphone : 519-858-3208

Courriel : ontariorep@cysticfibrosis.ca

Représentante régionale adjointe, Ontario :

LISA LEGROS

Ottawa, Ontario

Téléphone : 613-850-3847

Courriel : ontariovicerep@cysticfibrosis.ca

Représentant régional, Québec :

RICHARD LEBOEUF-McGREGOR

Pointe-aux-Trembles, Québec

Téléphone : 514-616-1569

Courriel : quebecrep@cysticfibrosis.ca

Représentante régionale adjointe, Québec :

CLAIRE BOULERICE

Montréal, Québec

Téléphone : 514-273-6105

Courriel : quebecrep@cysticfibrosis.ca

Représentante régionale, Ouest :

KALYN OGLE

Lethbridge, Alberta

Courriel : westrep@cysticfibrosis.ca

Représentante régionale adjointe, Ouest :

MELISSA McGOLDRICK

Calgary, Alberta

Téléphone : 403-695-7129

Courriel : westvicerep@cysticfibrosis.ca

Rédactrice en chef, Amicalement vôtre :

PAULETTE BOSTON

New Germany, Nouvelle-Écosse

Téléphone : 902-644-2907

Courriel : editor@cysticfibrosis.ca

Conseillère professionnelle :

JOAN TABAK

Edmonton, Alberta

Téléphone : 780-407-6745

Courriel : proadvisor@cysticfibrosis.ca

Représentant du CCM/S :

Dr YVES BERTHIAUME

Montréal, Québec

Téléphone : 514-890-8000, poste 12922

Courriel : msacliaison@cysticfibrosis.ca

SECTIONS DE LA FCFK ALBERTA

Calgary et Sud de l'Alberta

130, 6001 – 1A Street S.W.
Calgary (Alberta) T2H 0G5
Site Web : <http://www.cfcalgary.ca/>
Courriel : ccffcal@telus.net

Tél. : 403-266-5295
Télec. : 403-262-7556

Centre de l'Alberta

a/s de la Community Information Referral Society
4728, Ross Street
Red Deer (Alberta) T4N 1X2
Courriel : jmeulenbelt@telus.net

Tél. : 403-347-5075
Télec. : 403-347-5085

ADRESSE POSTALE :

Case postale 27069, BP Plaza
Red Deer (Alberta) T4N 6X8

Edmonton et Nord de l'Alberta

7814-83 Street
Edmonton (Alberta) T6C 2Y8
Site Web : <http://www.cfedmonton.ca/>
Courriel : ecfs@telus.net

Tél. : 780-466-2265
Télec. : 780-437-7655

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Campbell River

60, McLean Street
Campbell River (Colombie-Britannique) V9W 2L9
Courriel : colleen.epp@sd72.bc.ca

Tél. : 250-286-3071

Satellite de Powell River

Courriel : lorvilla@shaw.ca

Kamloops

525, West Battle Street
Kamloops (Colombie-Britannique) V2C 1H3
Courriel : catchnrelease@shaw.ca

Tél. : 250-314-1606

Nanaimo

140, Tait Road
Nanaimo (Colombie-Britannique) V9X 1C2
Courriel : dtuck-is@shaw.ca

Tél. : 250-753-1597
Télec. : 250-756-7053

Okanagan Valley

11511, Wyatt Court
Coldstream (Colombie-Britannique) V1B 2Y7
Courriel : magnussond@shaw.ca

Tél. : 250-542-4922

Prince George

Case postale 1402, station A
Prince George (Colombie-Britannique) V2L 4V4
Courriel : rnlgirard@hotmail.com

Tél. : 250-561-2129

Vancouver/Lower Mainland

4050, Graveley Street
Burnaby (Colombie-Britannique) V5C 4A5
Site Web : <http://www.cfvancouver.ca/>
Courriel : administrator@cfvancouver.ca

Tél. : 604-436-1158
Télé. : 604-436-1154

Victoria

Case postale 8532
Victoria (Colombie-Britannique) V8W 3S1
Site Web : <http://www.victoriacfchapter.ca/>
Courriel : victoriacfchapter@shaw.ca

Tél. : 250-642-6906

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

Île-du-Prince-Édouard

77, Bilberry Lane
Mount Stewart (Île-du-Prince-Édouard) CoA 1T0
Courriel : roberta_d_clark@hotmail.com

Tél. : 902-676-2055

MANITOBA

Winnipeg

33-3900, Grant Avenue
Case postale 21008
Winnipeg (Manitoba) R3R 3R2
Site Web : <http://members.shaw.ca/winnipegccff>
Courriel : darcyhodgins@mts.net

Tél. : 204-269-5096

NOUVEAU-BRUNSWICK

Fredericton et Northwest Valley

61, Benjamin Drive
Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3A 9X1

Tél. : 506-472-6898

Moncton

(Dawn MacEchern Memorial Chapter)
Case postale 29038
Moncton (Nouveau-Brunswick) E1G 9N5
Courriel : smithviv@nbnet.nb.ca

Tél. : 506-852-9341

Saint John

380, Point Road
Saint John (Nouveau-Brunswick) E2M 7J9
Courriel : susan.jack@aliant.ca

Tél. : 506-658-7662
Télé. : 506-694-2525

NOUVELLE-ÉCOSSE

Scotia

1801, Hollis Street, Suite 415
Halifax (Nouvelle-Écosse) B3J 3N4
Courriel : pamela@cfnovascotia.ca

Tél. : 902-425-2462
Télec. : 902-422-2956

Satellite de l'île du Cap-Breton

Courriel : bob.fortier@gmail.com

Sud-Ouest de la Nouvelle-Écosse

454, Main Street
Yarmouth (Nouvelle-Écosse) B5A 1G8
Courriel : doron.val@ns.sympatico.ca

Tél. : 902-742-2304

ONTARIO

Chatham-Kent

42, Windsor Drive
Chatham (Ontario) N7M 2E8
Courriel : dfrice@sympatico.ca

Tél./télec. : 519-354-7029

Cornwall

1020, Oak Crescent
Cornwall (Ontario) K6J 2N1
Courriel : bairdjkk@cogeco.ca

Tél. : 613-933-5851

Région de Durham

6, Somerset Street
Whitby (Ontario) L1P 1P5
Courriel : mitch.lepage@rogers.com

Tél. : 905-666-2116

Hamilton

1300, Garth Street
Case postale 79005
Hamilton (Ontario) L9C 5V0
Site Web : <http://www.cysticfibrosishamilton.com>
Courriel : kgcf@sympatico.ca

Tél. : 905-659-1555

Huron-Oxford-Perth (H.O.P.E.)

R.R. n° 4
1400, Tremaine Avenue
Listowel (Ontario) N4W 3G9
Courriel : dmitchell@cyg.net

Tél. : 519-291-5837
Télec. : 519-291-5525

Kingston

859, Safari Drive
Kingston (Ontario) K7M 6W2

Tél. : 613-549-3240
Télec. : 613-634-9090

Courriel : libertytax19@bellnet.ca

District de Kitchener-Waterloo

Case postale 2151, station C
Kitchener (Ontario) N2H 6M1
Site Web : <http://www.kwdcfc.ca/>
Courriel : kwdcfc@golden.net

Tél. : 519-772-2300
Télec. : 519-772-2301

London

Case postale 1131, station « B »
London (Ontario) N6A 5K2
Site Web : <http://www.cysticfibrosislondon.ca>
Courriel : info@cysticfibrosislondon.ca

Tél. : 519-615-1355
Télec. : 519-471-4131

Niagara

a/s de 7051, Dolphin Street
Niagara Falls (Ontario) L2E 6Y3
Courriel : mbenn2@cogeco.ca

Tél. : 289-296-7941

North Bay

579, High Street
North Bay (Ontario) P1B 6R5
Courriel : mcroghan@cogeco.ca

Tél. : 705-474-7487

Ottawa

120, Amberwood Crescent
Ottawa (Ontario) K2E 7H8
Site Web : <http://www.ccffottawa.ca/>
Courriel : andy.chartrand@rogers.com

Tél. : 613-230-6643
Télec. : 613-230-3628

District de Peel

227, Wilkinson Road
Brampton (Ontario) L6T 4M2
Site Web : <http://www.ccffpeel.org/>
Courriel : admin@ccffpeel.org

Tél. : 905-450-1882
Télec. : 905-450-1908

Peterborough

Case postale 69
37, Fire Route 24
Buckhorn (Ontario) K0L 1J0
Courriel : peterboroughbreathe_cf@hotmail.com

Tél. : 705-657-7119

Sarnia-Lambton

2951, Mary's Lane
S.S.1
Bright's Grove (Ontario) N0N 1C0
Site Web : <http://www.cysticfibrosissarnia.com>
Courriel : info@cysticfibrosissarnia.com

Tél. : 519-869-4356

Sault Ste. Marie

126, Trelawne Avenue
Sault Ste. Marie (Ontario) P6B 2M9

Tél. : 705-942-0273

Sudbury

3-334, Spruce Street
Sudbury (Ontario) P3C 1N6
Courriel : cysticfibrosissudbury@hotmail.com

Tél. : 705-674-1012

Thunder Bay

Case postale 10133
Thunder Bay (Ontario) P7B 6T6
Courriel : glowar@tbaytel.net

Tél. : 807-766-9710
Télé. : 807-345-2937

District de Toronto

2, Carlton Street, Suite 817
Toronto (Ontario) M5B 1J3
Site Web : <http://www.ccfftoronto.ca/>
Courriel : info@ccfftoronto.ca

Tél. : 416-932-3900
Sans frais : 1-888-289-7923
Télé. : 416-932-3010

Windsor

Case postale 21001
RPO University Mall
Windsor (Ontario) N9B 3T4
Site Web : <http://www.ccffwindsor.ca/>
Courriel : windsorcysticfibrosis@cogeco.ca

Tél. : 519-252-2850
Télé. : 519-252-5072

QUÉBEC

Association québécoise de la fibrose kystique

425, rue Viger Ouest, bureau 510
Montréal (Québec) H2Z 1X2
Tél. : 514-877-6161
Sans frais : 1-800-363-7711
Télé. : 514-877-6116
Site Web : <http://www.aqfk.qc.ca>

Bas Saint-Laurent/Gaspésie

70, rue Saint-Germain Est
Bureau 200
Rimouski (Québec) G5L 7J9
Courriel : gilbert.berube@globetrotter.net

Tél. : 418-723-9291
Télé. : 418-725-5442

Charlevoix-Ouest

29, rue Fillion
Baie-Saint-Paul (Québec) G3Z 2N2
Courriel : hdall@sympatico.ca

Tél./télé. : 418-435-6308

Côte-Nord

1049, rue Henri
Baie-Comeau (Québec) G5C 2K6
Courriel : luce.marcel@globetrotter.net

Tél. : 418-589-6428

Estrie

4443, rue du Roitelet
Sherbrooke (Québec) J1N 2Z2
Courriel : michel.roy@usherbrooke.ca

Tél./téléc. : 819-864-4762

La Malbaie

26, rue Desjardins Ouest
La Malbaie (Québec) G5A 1B2
Courriel : madeleinb@sympatico.ca

Tél. : 418-665-2910

Lac-Saint-Jean

670, boul. Saint-Jude
Alma (Québec) G8B 3K6
Site Web : <http://cf.geocities.com/fibrosekystiquesaglac/>
Courriel : monique.gobeil@cgocable.ca

Tél. : 418-668-7681

Mauricie-Centre du Québec

513, rue de la Savane
Trois-Rivières (Québec) G8Z 4L3
Courriel : lisette.tremblay@uqtr.ca

Tél./téléc. : 819-693-6168

Montréal

425, rue Viger Ouest, bureau 510
Montréal (Québec) H2Z 1X2
Site Web : <http://pages.infinit.net/aqfkmtl/>
Courriel : sectionmontreal@aqfk.qc.ca

Tél. : 514-877-6161

Téléc. : 514-877-6116

Outaouais

48A, rue Saint-Antoine
Gatineau (Québec) J8T 3L6
Courriel : lyne.r.lacroix@aexp.com

Tél. : 819-243-8619

Téléc. : 819-561-7907

Québec

2750, chemin Sainte-Foy, bureau 227
Sainte-Foy (Québec) G1V 1V6
Courriel : mgamache@aqfk.qc.ca

Tél. : 418-653-2086

Téléc. : 418-653-1152

Sans frais : 1-877-653-2086

Saguenay

531, rue Jacques Cartier Est
Chicoutimi (Québec) G7H 2A1
Site Web : <http://cf.geocities.com/fibrosekystiquesaglac>
Courriel : mta.architecte@videotron.ca

Tél. : 418-549-8769

SASKATCHEWAN

Nord de la Saskatchewan

142, Copland Court
Saskatoon (Saskatchewan) S7H 5R3
Courriel : bjlid@shaw.ca

Tél. : 306-979-8688

Sud de la Saskatchewan

4128, McTavish Street
Regina (Saskatchewan) S4S 3M6
Site Web : <http://www.southskccff.com/>
Courriel : maryannrippert@hotmail.com

Tél. : 306-586-2158

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

Est de Terre-Neuve

81, Commonwealth Avenue
Mount Pearl (Terre-Neuve-et-Labrador) A1N 1W7
Site Web : <http://www.envision.ca/webs/ccffnewfoundland>
Courriel : sheppardbetty@hotmail.com

Tél. : 709-368-4475

Télé. : 709-738-4151

Satellite de l'Ouest de Terre-Neuve-et-Labrador

Tél. : 709-282-3514



Fondation canadienne
de la fibrose kystique



Association québécoise
de la fibrose kystique

www.fibrosekystique.ca

www.aqfk.qc.ca

Donnez le souffle de vie^{MD}

N^o d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 R0001

L'AQFK est une association provinciale de la Fondation canadienne de la fibrose kystique

2009-02 | This publication is also available in English