

# La fibrose kystique au Canada



Fibrose kystique  
Canada

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

« Lorsque nous avons reçu un diagnostic de fibrose kystique pour Mikayla quelques semaines seulement après sa naissance, nous n'avions jamais entendu parler de cette maladie. Nous devons élever un enfant atteint d'une maladie mortelle et vivre chaque jour avec l'incertitude de son avenir. En dépit des heures de traitement d'inhalation, de physiothérapie respiratoire et des poignées de comprimés à avaler, nous essayons de vivre au quotidien le plus normalement possible pour que chaque jour soit gratifiant. Tous les jours, nous sommes choyés d'avoir une jolie fille très précieuse à nos yeux et sa présence nous donne l'espoir de pouvoir partager son avenir. »

*Tammy et Darrin, parents de Mikayla*



### **Horaire journalier de Mikayla**

- 6 h 30 Mikayla doit se réveiller pour ses deux traitements d'inhalation effectués séparément, ses inhalateurs, son traitement de pression expiratoire positive (PEP) et ses vaporisateurs nasaux.
- 8 h Elle prend son déjeuner et avale six ou sept comprimés d'enzymes pancréatiques, des vitamines et une boisson hypercalorique.
- 8 h 40 Elle monte à bord de l'autobus qui la conduit à l'école où elle est en 2<sup>e</sup> année.
- 9 h à 15 h 15 Mikayla est à l'école. Son sac repas est rempli d'aliments hypercaloriques. Un aide-enseignant s'assure qu'elle prend ses enzymes pancréatiques avant le dîner et chaque collation.
- 17 h 30 Au souper, elle prend six ou sept autres comprimés d'enzymes pancréatiques, des vitamines et une boisson hypercalorique.
- 20 h Traitements d'inhalation, vaporisateurs nasaux et physiothérapie respiratoire avant de se coucher.

*Fibrose kystique Canada\* a été créé en 1960 par un groupe de parents inquiets refusant d'accepter que leurs enfants, qui avaient reçu un diagnostic de fibrose kystique (FK), ne vivraient pas assez longtemps pour aller à la maternelle. Aujourd'hui, les bénévoles de plus de 50 sections à travers le Canada sensibilisent le public à la fibrose kystique et recueillent des fonds dans le but de trouver un moyen de guérir cette maladie, ou de la maîtriser efficacement.*

*Le mandat de Fibrose kystique Canada consiste à aider les personnes atteintes de fibrose kystique, d'abord en subventionnant la recherche dans le domaine de la fibrose kystique, puis en appuyant des soins de qualité offerts par les cliniques et les centres de transplantation. Notre but est de faire en sorte que chaque dollar obtenu sous forme de don profite à toutes les personnes fibro-kystiques au Canada.*

---

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

La fibrose kystique est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes canadiens. Il n'existe aucun traitement curatif contre la fibrose kystique.

Une accumulation de mucus épais dans les poumons entraîne des problèmes respiratoires graves. Dans l'appareil digestif, l'accumulation de mucus et de protéines rend la digestion extrêmement difficile et nuit à l'absorption des éléments nutritifs contenus dans les aliments.

Ce sont les effets pulmonaires de la fibrose kystique qui sont les plus dévastateurs. La plupart des décès liés à la fibrose kystique sont causés par la maladie pulmonaire.

On estime qu'au Canada, un nouveau-né sur 3 600 est atteint de fibrose kystique. Environ 3 800 enfants, adolescents et adultes fibro-kystiques fréquentent des cliniques spécialisées.

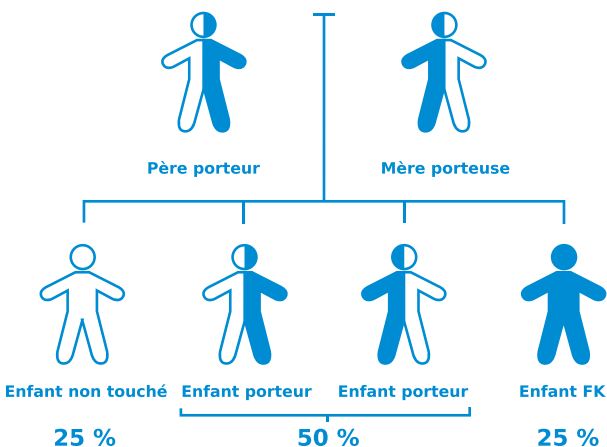
\* Anciennement connu sous le nom de Fondation canadienne de la fibrose kystique

---

## Quelles sont les causes de la fibrose kystique?

La fibrose kystique est une maladie génétique et n'est pas contagieuse. Les enfants en sont atteints à la naissance. Environ un Canadien sur 25 est porteur d'une version défectueuse du gène responsable de la fibrose kystique. Les porteurs ne sont toutefois pas atteints et ne présentent aucun des symptômes de la maladie. La fibrose kystique survient lorsqu'un enfant hérite de deux versions défectueuses du gène responsable de la FK, une de chaque parent.

Lorsque deux parents porteurs ont un enfant, il y a 25 pour cent de probabilités que le nouveau-né soit atteint de fibrose kystique. Il y a également 50 pour cent de probabilités que le nouveau-né soit porteur. Enfin, il y a 25 pour cent de probabilités qu'il ne soit ni atteint ni porteur de la maladie.



---

## Quels sont les signes et les symptômes de la fibrose kystique?

La fibrose kystique est une maladie qui touche plusieurs systèmes du corps humain. Elle est donc associée à une gamme de symptômes, dont les suivants : difficultés respiratoires, toux constante avec élimination d'un mucus épais, appétit excessif combiné à une perte de poids, troubles intestinaux, peau au goût très salé et épisodes répétés et prolongés de pneumonie.

---

## **Comment la fibrose kystique est-elle diagnostiquée?**

Dès qu'un médecin soupçonne la présence de fibrose kystique, il procède à des épreuves spéciales. Il effectuera par exemple un « test de sudation », qui analyse la concentration de sel dans la sueur, ou une analyse de la présence d'enzymes dans l'intestin. On peut également déterminer la présence de fibrose kystique grâce à des tests génétiques effectués à partir d'échantillons sanguins et à des épreuves de dépistage prénatales et néonatales. Il s'agit de tests relativement simples et non effrectifs.

Dans certaines provinces, la fibrose kystique est dépistée chez les nouveau-nés.

---

## **Quelles sont les répercussions de la fibrose kystique sur la vie quotidienne?**

La fibrose kystique touche chaque personne différemment et avec plus ou moins de gravité. Toutes les personnes fibro-kystiques suivent leur propre programme de traitement individualisé, qui peut comprendre des traitements quotidiens éprouvants de physiothérapie, et parfois d'inhalothérapie, pour éviter la congestion et l'infection dans les poumons. Les enfants et les adultes fibro-kystiques doivent aussi prendre des quantités importantes d'enzymes pancréatiques (en moyenne 20 comprimés par jour) avec chaque repas et goûter, afin de faciliter l'absorption adéquate des éléments nutritifs. Les visites périodiques à la clinique de fibrose kystique sont également une composante essentielle des soins et du traitement de la maladie.



## Les progrès issus de la recherche

« Je suis encore en vie et on me donnait 21 ans d'existence. Et puis malgré le fait que ma santé ne soit pas à son plus haut niveau, je suis encore bien, je travaille comme éducatrice dans une école primaire, je vais me marier cet été et je suis capable de faire mes activités comme toute autre jeune femme de 26 ans. La seule différence est que je dois mettre un frein à certains moments puisque mon corps ne veut plus toujours suivre mon esprit! Mais malgré tout, je ne peux m'empêcher de m'embarquer dans de grands projets et d'avoir de grandes ambitions! J'ai confiance en mon avenir : je m'accroche à la vie et continue d'espérer qu'on trouvera un jour un moyen de stopper la progression de la maladie. »

*Julie Tétreault*



---

## **Quels types de soins sont offerts aux personnes fibro-kystiques au Canada?**

Des services sont offerts aux adultes et aux enfants fibro-kystiques dans 40 cliniques accréditées qui prodiguent, dans les grandes villes canadiennes, des soins médicaux multidisciplinaires spécialisés. De plus, des cliniques ambulantes offrent des soins médicaux aux personnes vivant en région éloignée.

Pour les patients atteints de fibrose kystique en stade ultime, la transplantation pulmonaire représente l'espoir d'une meilleure santé. Toutefois, il peut être difficile d'obtenir une transplantation en raison du peu d'organes disponibles. Fibrose kystique Canada favorise la sensibilisation au don d'organes et encourage les Canadiens à en parler avec leurs proches.

---

## **Quelle forme prend l'aide fournie par Fibrose kystique Canada?**

Fibrose kystique Canada est le principal organisme de financement de la recherche sur la fibrose kystique au Canada, et l'un des organismes subventionnaires non gouvernementaux les plus importants au monde dans ce domaine.

Notre organisme vient en aide aux personnes fibro-kystiques principalement en finançant le recherche et les soins. Fibrose kystique Canada subventionne annuellement environ 50 projets de recherche, en plus d'accorder une aide financière à des chercheurs, des boursiers de recherches postdoctorales et des étudiants menant des recherches sur la fibrose kystique. Fibrose kystique Canada alloue tous les ans plus de 6 millions de dollars en subventions à des chercheurs, et environ 2 millions de dollars à 40 cliniques et cinq centres de transplantation à travers le pays.

Grâce à cette aide, les chercheurs canadiens ont franchi plusieurs étapes importantes du chemin qui mènera à la guérison de la fibrose kystique; ils sont considérés comme des chefs de file de l'effort



Les chercheurs subventionnés par Fibrose kystique Canada tentent de trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique.

---

Les personnes atteintes de fibrose kystique suivent des programmes de traitement personnalisés.



global visant à guérir ou maîtriser la maladie. En 1960, la plupart des enfants atteints de fibrose kystique ne vivaient pas assez longtemps pour fréquenter la maternelle. Aujourd'hui, la moitié des Canadiens fibro-kystiques peuvent s'attendre à vivre jusque dans la quarantaine, voire plus longtemps.

En 1989, des chercheurs canadiens subventionnés par Fibrose kystique Canada ont découvert le gène responsable de la fibrose kystique. Ces experts continuent de jouer un rôle d'avant-garde dans la course mondiale pour la mise au point de nouveaux traitements et la découverte d'un moyen de guérir la maladie.

Fibrose kystique Canada mène aussi des activités de revendication avec les personnes fibro-kystiques, ou en leur nom, afin d'améliorer leur qualité de vie. Les bénévoles des sections font quotidiennement preuve de dévouement et d'engagement en appuyant leurs familles et amis aux prises avec la fibrose kystique.

Notre organisme élabore également du matériel éducatif et promotionnel pour sensibiliser la population et favoriser une meilleure compréhension de la maladie.

---

## **Partenaires, commanditaires et amis spéciaux**

Nous sommes reconnaissants envers nos partenaires, commanditaires et amis spéciaux pour leur aide dans la collecte de fonds et la sensibilisation du public : Kin Canada, la Fondation Hbc, CARSTAR Canada, Advocis, la Chambre de la sécurité financière, les étudiants d'universités et de collèges qui participent à l'activité-bénéfice annuelle Shinerama, les dépanneurs Mac's Convenience Stores Inc., BioGuard®, les dizaines de milliers de particuliers et d'entreprises, la directrice honoraire M<sup>me</sup> Mila Mulroney et la marraine nationale, M<sup>me</sup> Céline Dion.

---

## **Ce que vous pouvez faire :**

### **Être bénévole**

Fibrose kystique Canada compte plus de 50 sections composées de bénévoles dévoués qui collectent des fonds et sensibilisent la population à la lutte contre la fibrose kystique. En faisant don de votre temps, vous pouvez vous aussi nous aider à combattre cette maladie. Nous sommes toujours prêts à accueillir de nouveaux bénévoles. Pour obtenir plus de renseignements, visitez [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca) ou composez le 1-800-378-2233.

### **Faire un don**

Chaque dollar versé sous forme de don représente un pas vers la découverte d'un moyen de guérir ou de maîtriser efficacement la fibrose kystique. À travers le Canada, les gens touchés par la fibrose kystique espèrent qu'un traitement curatif sera trouvé à temps pour sauver leur enfant, leur mère, leur oncle ou leur ami. S'il vous plaît, donnez. Chaque dollar nous rapproche un peu plus de notre but et renforce l'espoir qui nous anime. Vous pouvez faire un don en ligne à [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca) ou en composant le 1-800-378-2233.

### **Défendre les droits et les intérêts des personnes fibro-kystiques**

Fibrose kystique Canada revendique des politiques et des programmes publics qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de fibrose kystique. Sous la direction du Comité des adultes fibro-kystiques, nous collaborons avec des membres de la communauté afin d'identifier les problèmes, de concevoir des stratégies et d'effectuer des changements. Les personnes fibro-kystiques font face à de nombreux défis, comme l'accès aux traitements et aux médicaments. Ensemble, nous pouvons avoir un impact positif sur la vie des jeunes Canadiens atteints de fibrose kystique.

Pour obtenir plus de renseignements sur la fibrose kystique, veuillez communiquer avec votre section locale ou avec :



## Fibrose kystique Canada

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

416-485-9149 | 1-800-378-2233

[info@cysticfibrosis.ca](mailto:info@cysticfibrosis.ca)

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

Au Québec, vous pouvez vous adresser à :



## Fibrose kystique Québec

425, avenue Viger Ouest, bureau 510  
Montréal (Québec) H2Z 1X2

514-877-6161 | 1-800-363-7711

Bureau de Québec : 1-877-653-2086

[info@fibrosekystiquequebec.ca](mailto:info@fibrosekystiquequebec.ca)

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

Fibrose kystique Québec est une association provinciale de  
Fibrose kystique Canada.



Fibrose kystique  
Canada

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

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

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

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