

# BULLETIN TRIMESTRIEL

Déjà près de six mois ont passé depuis le lancement du programme Amplifier et votre implication a déjà eu un impact considérable sur le travail de Fibrose kystique Canada. De plus, vos voix ont aidé d'autres organisations et plusieurs chercheurs à aller toujours plus loin pour les personnes atteintes de fibrose kystique (FK) et leur famille.

Aujourd'hui, nous sommes fiers de vous présenter la première édition du bulletin trimestriel du programme Amplifier afin que vous puissiez en apprendre davantage sur la façon dont votre participation aide la communauté fibro-kystique.

## APERÇU DES MEMBRES D'AMPLIFIER



Les membres d'Amplifier représentent **10 provinces et territoires** canadiens.

**Top 3 des provinces** comptant des membres d'Amplifier :

1 - Ontario

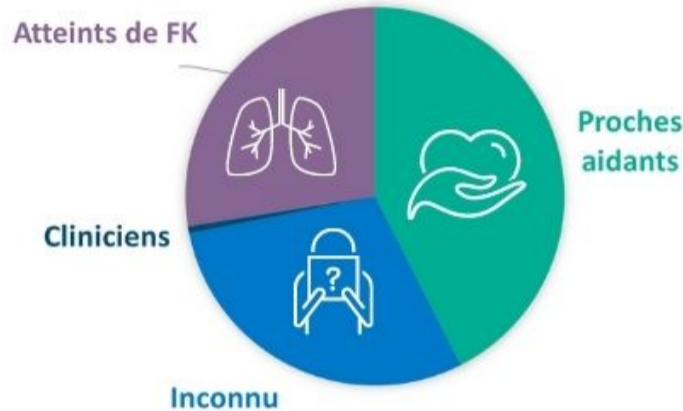
2 - Québec

3 - Colombie-Britannique

**38 %** des membres d'Amplifier sont impliqués en défense des droits.



**Qui sont les membres d'Amplifier?**



Les membres d'Amplifier ont participé à **10 opportunités** depuis le lancement du programme.

## DÉFINIR ENSEMBLE UNE NOUVELLE STRATÉGIE DE RECHERCHE

La recherche est l'un des moyens les plus percutants de changer l'avenir de la fibrose kystique. Comme l'indique le nouveau plan stratégique de Fibrose kystique Canada, nous sommes enthousiastes à l'idée de redéfinir notre stratégie de recherche. Dans le cadre des mesures prises pour définir cette stratégie, nous avons sollicité vos commentaires de diverses façons pour nous assurer qu'elle reflète les besoins et les priorités des personnes atteintes de fibrose kystique et de leur famille.

**Sondage sur l'établissement des priorités de recherche** – En mai 2021, nous avons mené un sondage auquel plus de 300 personnes atteintes de FK et leur famille ont répondu, ce qui nous a permis de définir leurs 17 principales priorités et intérêts en matière de recherche sur la FK.

**Atelier sur l'établissement des priorités de recherche** – Pour nous aider à affiner davantage la liste des 17 priorités de recherche, en juillet 2021, nous avons invité 28 membres de notre communauté à participer à un atelier virtuel de quatre heures. Nous avons recueilli le point de vue de chercheurs, de cliniciens, de personnes atteintes de FK et de leur famille, et nous nous sommes entendu sur 11 priorités de recherche. Pour en savoir plus sur les étapes qui ont mené à l'établissement d'une nouvelle stratégie de recherche et pour consulter la liste des priorités, [cliquez ici](#).

**Évaluation des subventions de recherche par la communauté** – Dans le but de nous aider à déterminer quelles propositions de recherche correspondent le mieux aux priorités de la communauté FK, en février 2022, huit représentants du programme Amplifier ont participé à l'évaluation des subventions de recherche. Ces évaluateurs ont rencontré des experts scientifiques pour examiner les demandes et ont partagé leurs commentaires et leurs points de vue pour nous aider à choisir les projets de recherche à financer cette année. Les projets choisis seront annoncés ce printemps.

Nous continuerons à vous tenir informés et à vous impliquer dans l'élaboration de la nouvelle stratégie de recherche de Fibrose kystique Canada et dans les initiatives de recherche connexes.

## EXPLORER DAVANTAGE VOS BESOINS EN MATIÈRE D'INFORMATION ET DE SOUTIEN

Nous croyons que les besoins et les perspectives des personnes atteintes de fibrose kystique devraient toujours éclairer notre travail; après tout, vous êtes les mieux placés pour expliquer ce à quoi ressemble la vie avec la maladie. Nous remercions tous ceux d'entre vous qui nous ont éclairés au sujet de l'information et le soutien dont ils ont besoin, ce qui nous aidera à orienter notre programmation pour cette année et au-delà.

**Sondage sur l'information et le soutien** – En octobre 2021, nous avons demandé aux membres du programme Amplifier et à notre communauté élargie de participer à un sondage portant sur les besoins en matière d'information et de soutien, notamment des webinaires éducatifs, du soutien par les pairs, des ressources et des sujets d'intérêt. Vous avez été plus de 200 à y répondre! Vous trouverez ci-dessous un extrait de certains des commentaires reçus :

Intérêt pour les webinaires éducatifs :		Principaux sujets d'intérêt en matière d'information et de soutien :	
Personnes atteintes de FK	84 %	<ul style="list-style-type: none"> <li>▫ Alimentation et nutrition</li> <li>▫ Exercice</li> <li>▫ Parentalité</li> <li>▫ Transition des soins</li> </ul>	
Parents d'enfants atteints de FK	80 %		
Autres proches aidants	68 %		

**Groupes de discussion sur l'information et le soutien** – Pour approfondir le sujet, nous avons rencontré des personnes atteintes de FK et des parents d'enfants atteints de la maladie afin de mieux comprendre les besoins en matière d'information et de soutien. Au total, 18 membres du programme Amplifier ont participé à trois groupes de discussion.

D'autres occasions de participation sont prévues plus tard alors que nous continuons à faire évoluer nos initiatives de soutien pour répondre à vos besoins.

## FAITES LA CONNAISSANCE D'ARASH, MEMBRE D'AMPLIFIER

Arash, un adulte atteint de FK, s'est installé au Canada pour se rapprocher de sa famille, notamment de son frère jumeau qui est également atteint de FK. Il a participé à l'un de nos groupes de discussion sur l'information et le soutien.

[Découvrez son parcours et son expérience au sein du programme Amplifier sur notre blogue.](#)

## À VENIR

Nous solliciterons bientôt votre participation dans le cadre de la rédaction de notre guide de ressources ainsi que pour savoir ce que vous aimeriez voir sur les t-shirts et les casquettes officiels de Fibrose kystique Canada.

## NOUVEAUX MEMBRES RECHERCHÉS!

Aidez-nous à faire en sorte qu'une pluralité de points de vue soit représentée dans le cadre du programme Amplifier. Si vous connaissez quelqu'un qui aimerait se joindre à Amplifier, [veuillez les inviter dès aujourd'hui](#).

**Merci d'être membre d'Amplifier!** Nous sommes sincèrement reconnaissants de votre contribution à la cause fibro-kystique.

L'équipe d'Amplifier

GÉNÉREUSEMENT SOUTENU PAR

