

MISE À JOUR À L'INTENTION DES MEMBRES

Voilà déjà un an que nous avons créé le programme Amplifier. Au cours de la dernière année, vos points de vue et votre implication ont eu des répercussions positives sur nos priorités de recherche et le travail accompli par Fibrose kystique Canada. Ce rapport trimestriel présente une année de réflexion sur le programme, l'impact de votre implication, un article sur la santé mentale et la FK, et plus encore!

REPRÉSENTER LA COMMUNAUTÉ FIBRO-KYSTIQUE CANADIENNE

Pour souligner le premier anniversaire d'Amplifier, nous vous avons envoyé un sondage afin d'obtenir vos commentaires à propos du programme. Voici certains des résultats :



50% des membres souhaitent que plus d'occasions soient offertes, notamment en matière de santé mentale (poursuivez votre lecture pour voir les occasions à venir!).



Les membres estiment que le programme leur a donné l'occasion de se réengager auprès de FK Canada en jouant un rôle plus actif.



Les membres espèrent pouvoir discuter davantage des difficultés et des réussites de la communauté.

LA SANTÉ MENTALE ET LA FIBROSE KYSTIQUE

Les personnes atteintes de FK et les parents/aidants qui s'occupent d'enfants fibro-kystiques sont deux à trois fois plus susceptibles de souffrir de dépression, d'anxiété ou des deux, par rapport à la population générale. Plus tôt cette année, vous nous avez dit que vous aimeriez obtenir davantage de ressources portant sur la santé mentale.

C'est pourquoi le 6 décembre, nous tiendrons un webinaire sur la santé mentale et la fibrose kystique. Nous aborderons les façons de reconnaître les symptômes chez vous ou vos proches, ainsi que les moyens de faire face à certains de ces sentiments.

[Inscrivez-vous au webinaire ici](#). Veuillez noter que le webinaire se déroulera en anglais.

L'IMPACT DE VOTRE IMPLICATION

En septembre 2022, Amplifier a fait circuler un sondage pancanadien au nom de Jana Kocourek, directrice des programmes, Soins de santé, à FK Canada. L'objectif de ce sondage était de brosser le portrait des expériences de la communauté FK en ce qui a trait à l'accès à Trikafta, un médicament révolutionnaire.

« En tant qu'organisme national, nous devons être aptes à réagir. Être en mesure de soumettre une demande et de recueillir des renseignements est des plus important. » - Jana Kocourek, MA, directrice des programmes, Soins de santé, à Fibrose kystique Canada.

Jana a reçu une réponse incroyable des membres du programme Amplifier. « Comme toujours, les membres de la communauté FK ont été au rendez-vous et nous ont fourni des renseignements importants au sujet de leurs expériences, de leurs défis et des secteurs à améliorer en matière d'accès à Trikafta », ajoute Jana. L'équipe d'Amplifier est heureuse de continuer d'offrir au personnel de FK Canada l'opportunité d'aller toujours plus loin au cours de l'année à venir.

Si vous souhaitez en apprendre davantage au sujet de Jana et de son implication auprès de FK Canada, nous vous invitons à lire l'article à son sujet dans notre infolettre *Nouveau Souffle*, qui paraîtra la semaine prochaine. [Abonnez-vous aujourd'hui](#)

FAITES LA RENCONTRE D'UN MEMBRE DU PROGRAMME AMPLIFIER

Candice est une adulte atteinte de fibrose kystique (FK). Elle a récemment réfléchi à son enfance avec la FK, ainsi qu'à son expérience en tant que membre du programme Amplifier. « Ma mère m'a toujours dit que si je continuais à faire ce qui devait être fait, je resterais en bonne santé et encore aujourd'hui, je vis dans cet état d'esprit. » Consultez notre blogue pour en apprendre davantage au sujet de Candice et de son expérience [ici](#).

OPPORTUNITÉ POUR LES TIERS : ATELIER SUR LA GÉNÉTIQUE

L'Institut de génétique des IRSC [organise un atelier](#) qui réunira des patients et des aidants de tout le Canada et qui vise à recueillir leurs points de vue pour guider les activités futures de l'Institut. On y discutera des meilleures pratiques pour la contribution de patients partenaires à la recherche en génétique, avec une attention particulière aux questions d'équité, de diversité et d'inclusion.

Nous sommes à la recherche de patients et d'aidants ayant un vécu expérientiel lié à une maladie héréditaire qui souhaiteraient prendre part à l'atelier, tout particulièrement ceux n'ayant jamais contribué à la recherche. L'atelier se tiendra le 30 janvier sur Zoom, et nous offrirons 250 \$ à tous les participants en guise de compensation.

Nous vous prions de diffuser largement cette possibilité au sein de vos réseaux. [Le formulaire de demande et de plus amples renseignements sont accessibles à ce lien](#). Les demandes sont acceptées jusqu'au 27 novembre!

OCCASIONS OFFERTES AU COURS DU DERNIER TRIMESTRE

Occasions offertes par Fibrose Kystique Canada	Occasions offertes par de tierces parties
<ul style="list-style-type: none">• Aider à définir les priorités de recherche sur la FK• Contribuer à une meilleure compréhension de l'accès à Trikafta• Contribuer à la promotion du programme Amplifier auprès d'un public élargi	<ul style="list-style-type: none">• Découvrir les expériences des personnes atteintes de FK au Canada qui sont sous-représentées• Sondage auprès des 10 % de la communauté FK qui ne bénéficient pas des modulateurs de la CFTR existants• Sondage international sur la FK afin de mieux comprendre les priorités de recherche sur la FK

MERCI!

Vos voix et vos expériences sont indispensables à notre travail, et nous avons bien hâte de voir où le programme nous mènera au cours des années à venir.

Aidez-nous à faire en sorte qu'Amplifier présente des perspectives variées. Si vous connaissez une personne que le programme intéresserait, [invitez-la à devenir membre aujourd'hui.](#)

Merci d'être membre du programme Amplifier!

L'équipe du programme Amplifier



HORIZON