



Fibrose kystique
Canada

Connexions

HIVER 2015

LAURÉATS DE
2015

des prix

DE FIBROSE
KYSTIQUE
CANADA

JEREMIE SAUNDERS
VAINC LES STIGMATES DE
LA MALADIE CHRONIQUE
SICKBOY SE CLASSE PARMIS LES
MEILLEURS BALADOS DE 2015
SUR ITUNES

FIBROSE KYSTIQUE
CANADA ET
LA SICKKIDS
FOUNDATION
CONCLUENT
UN NOUVEAU
PARTENARIAT

TENILLE ARTS
UTILISE LA
MUSIQUE
POUR
SENSIBILISER
LES GENS
À LA FIBROSE
KYSTIQUE





MARCHEZ AVEC NOUS

LE DIMANCHE 29 MAI 2016

Marchez avec Fibrose kystique Canada le dimanche 29 mai 2016 et amassez des fonds pour faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne.

Veillez noter la date à votre calendrier et commencer à recueillir des fonds.

Inscrivez-vous à fibrosekystique.ca/marche pour être parmi les premiers à savoir quand l'inscription à la marche 2016 débutera.

TABLE DES MATIÈRES

Message de notre présidente et chef de la direction	3
Le progrès nourrit l'espoir	
Partenariat entre Fibrose kystique Canada et la SickKids Foundation	4
Corriger la fonction de la CFTR : Questions et réponses avec la D ^{re} Valérie Chappe	6
De nouveaux progrès réalisés en recherche sur la fibrose kystique : Questions et réponses avec le D ^r Bradley Quon	7
Programme éducatif virtuel à l'intention des patients et des soignants	8
Amicalement vôtre	
Vaincre les stigmates de la maladie chronique (Jeremie Saunders)	9
Rester positif (Alexis Lavoie)	11
Mackenzie Norris ne laisse pas la FK lui faire ralentir la cadence	11
Toujours là, tentant de repousser la « date d'expiration » qui accompagne la FK (Max McGuire)	12
Le don de vie de Cary (Cary Feldstein)	13
L'histoire d'Elijah (Chris Fordham)	14
Madi Vanstone reçoit un prix <i>RARE Champion of Hope</i>	15
À propos	
Mai, mois de la sensibilisation à la FK 2015	16
Tenille Arts utilise la musique pour sensibiliser les gens à la fibrose kystique	17
Des célébrations bienfaitantes (Bonnie Levine)	18
<i>Lawn Summer Nights</i>	19
Lauréats de 2015 des prix de Fibrose kystique Canada	21
15 ^e Gala annuel 65 Roses	27
Laisser un legs pour la fibrose kystique	29
Première édition de <i>GearUp4CF</i> à l'Île-du-Prince-Édouard	30
Terry Foster fait de grands pas pour la FK	31
Gala Fusion	32
Donner du souffle pour ceux qui n'en ont pas	34
Soirée d'appréciation des donateurs	37

MESSAGE DE NOTRE PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION, NORMA BEAUCHAMP

Il est difficile de réaliser la vitesse à laquelle ma première année avec Fibrose kystique Canada s'est déroulée. Ensemble, nous avons franchi tant de jalons inspirants! J'ai eu la chance d'interagir avec la communauté FK partout au pays, de Vancouver à St. John, et j'ai été profondément touchée par les personnes et les familles qui rendent notre communauté si extraordinaire.

L'année 2015 a été riche en réalisations. Nous avons élaboré un nouveau plan stratégique qui nous mènera jusqu'en 2020, ainsi qu'une nouvelle vision que je suis impatiente de partager avec vous tous dans les mois à venir.

En mai, le Mois de la sensibilisation à la fibrose kystique (FK), des milliers de personnes ont participé à la Marche Destination guérison^{MD} de CARSTAR pour Fibrose kystique Canada dans 72 villes au pays, en vue de trouver un moyen de guérir ou maîtriser la maladie. Au total, plus de 3,5 millions de dollars ont été recueillis pour la recherche et les soins novateurs dans le domaine de la FK.

Cette année, nous avons également noué un partenariat stimulant avec la SickKids Foundation pour mettre sur pied le Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique. Grâce à un engagement pluriannuel visant à amasser 7,5 millions de dollars en appui à la recherche sur la FK menée au Peter Gilgan Centre for Research and Learning du SickKids, les chercheurs pourront plus rapidement découvrir de nouveaux traitements et déterminer ceux qui sont les plus efficaces pour chaque personne fibro-kystique.

En outre, Fibrose kystique Canada est fier d'avoir reçu l'accréditation du Programme national de normes d'Imagine Canada et se rallie de ce fait à une collectivité grandissante d'organismes dévoués envers l'excellence opérationnelle. Le Programme de normes se fonde sur un ensemble de normes pancanadiennes communes aux organismes caritatifs et à but non lucratif visant à renforcer les pratiques dans cinq sphères fondamentales : gouvernance des conseils; responsabilité et transparence financières; collecte de fonds; gestion du personnel; et engagement des bénévoles.

Mais, surtout, nous avons revigoré et maintenu notre engagement envers les personnes et les familles touchées par la fibrose kystique en finançant la recherche et les soins cliniques essentiels à la vie des patients. Ces succès n'auraient pas été possibles sans l'appui de nos extraordinaires donateurs, partenaires et bénévoles. On ressent une passion, un engagement et une puissance au sein de la communauté FK que je n'ai jamais auparavant constatés dans aucun autre secteur ni envers aucune autre cause au cours de ma carrière. Nous avons établi un incroyable réseau national et international de personnes – familles, cliniciens, chercheurs, bénévoles et donateurs – qui travaillent ensemble sans relâche pour atteindre cette véritable réussite canadienne en matière de FK.

Or même avec tout ce succès à célébrer, notre travail est loin d'être terminé. Nous devons continuer à innover dans tout ce que nous faisons pour demeurer un organisme pertinent et durable axé sur sa mission de mettre FIN à la FK.

J'espère que les histoires de courage que renferme ce numéro de *Connexions* vous inspireront autant que moi.

Ensemble, nous créons un monde sans fibrose kystique.



Norma Beauchamp
Présidente et chef de la direction



« Nous devons continuer à innover dans tout ce que nous faisons pour demeurer un organisme pertinent et durable axé sur sa mission de mettre FIN à la FK. »

LE PROGRÈS NOURRIT L'ESPOIR

FIBROSE KYSTIQUE CANADA ET LA SICKKIDS FOUNDATION S'UNISSENT POUR TRANSFORMER LA VIE DES GENS TOUCHÉS PAR LA FIBROSE KYSTIQUE

7,5 MILLIONS DE DOLLARS POUR LE PROGRAMME DE THÉRAPIE INDIVIDUALISÉE DE LA FIBROSE KYSTIQUE

Fibrose kystique Canada a formé un partenariat avec la SickKids Foundation pour mettre sur pied le Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique (FK). Le partenariat comprend un engagement sur plusieurs années en vue de recueillir 7,5 millions de dollars pour appuyer les recherches sur la FK effectuées au Peter Gilgan Centre for Research and Learning du Hospital for Sick Children de Toronto (SickKids). Cet appui généreux aidera les chercheurs du SickKids à accélérer la découverte de nouveaux traitements et à déterminer quels sont les traitements personnalisés les plus efficaces pour les patients atteints de FK.

PROGRAMME DE THÉRAPIE INDIVIDUALISÉE DE LA FIBROSE KYSTIQUE



Fibrose kystique
Canada

SickKids®

Ensemble, Fibrose kystique Canada et les chercheurs du SickKids établissent une ressource nationale en vue de mettre au point rapidement des traitements personnalisés efficaces pour chaque personne atteinte de FK. Puisqu'il existe plus de 2 000 mutations génétiques de la FK, tous les patients sont différents. Le Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique est la première ressource au monde vouée à la découverte de traitements personnalisés plus efficaces pour la FK. Les sommes investies dans cette initiative permettront d'établir les fondements nécessaires à l'exploitation des progrès technologiques et scientifiques par les moyens suivants :



COLLECTE DE CELLULES SOUCHES :

Des prélèvements de tissus provenant de patients FK canadiens porteurs de mutations génétiques diverses sont requis pour établir une base de données de cellules souches.



ÉTUDES CLINIQUES :

Elles permettront aux patients qui pourraient profiter d'un traitement précis de le recevoir sans délai et favoriseront une mise en marché rapide des médicaments.



ANALYSE GÉNÉTIQUE :

Le profil génétique de chaque patient aidera les chercheurs à comprendre les facteurs qui ont une influence sur la gravité de la maladie et la réponse aux traitements, et leur permettra de prédire quels traitements seront les plus efficaces pour chaque patient.



COLLABORATION ET INNOVATION :

Le programme sera la plaque tournante d'une collaboration mondiale et permettra de concrétiser les idées sur la FK les plus innovatrices au monde.



ESSAIS PRÉCLINIQUES PROPRES AUX PATIENTS :

Les chercheurs seront en mesure d'évaluer rapidement les composés médicamenteux nouveaux et existants sur plusieurs prélèvements cellulaires à la fois, afin de prédire l'efficacité d'un médicament avant d'en faire l'essai chez un patient.

Fibrose kystique Canada et le SickKids sont à l'origine de plusieurs découvertes marquantes dans le domaine de la recherche sur la FK, notamment l'identification du gène responsable de la FK, en 1989. Grâce à la recherche appuyée par Fibrose kystique Canada, les chercheurs du SickKids ont également été les premiers à prouver que la maladie est due à une anomalie d'un canal chlorure, le processus qui amène le sel à la surface des membranes muqueuses. Ces découvertes ont mené à la mise au point d'Ivacaftor, le premier médicament qui répare le gène défectueux de la FK plutôt que de soulager les symptômes de la maladie.

Pour obtenir plus de renseignements sur le partenariat et pour donner votre appui au Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique (FK), visitez fibrosekystique.ca.

« Nous avons réalisé des progrès énormes au chapitre du traitement de la fibrose kystique, et beaucoup de patients peuvent maintenant espérer que la FK ne définisse ou ne délimite pas leur vie. Mais avec plus de 2 000 mutations connues, il reste encore beaucoup à faire. Grâce aux réussites des dernières années, personne ne doit être laissé pour compte. Cette collaboration avec le SickKids propulse le domaine de la thérapie individualisée de la FK et offre un grand espoir à TOUS les Canadiens atteints de fibrose kystique. »

- John Wallenburg, directeur en chef des activités scientifiques, Fibrose kystique Canada



À PROPOS DU PROGRAMME DE THÉRAPIE INDIVIDUALISÉE DE LA FIBROSE KYSTIQUE

Le SickKids est le centre de recherche le plus avancé au monde sur les bases génétiques de la FK et l'utilisation de cellules souches pour cibler de nouveaux traitements, grâce à des programmes et des infrastructures de pointe en matière de cellules souches, de génétique et de fibrose kystique. Aujourd'hui, Fibrose kystique Canada et le SickKids font un pas de plus en établissant le Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique, une ressource nationale vouée à la découverte de médicaments individualisés pour la FK. Avec plus de 2 000 mutations du gène de la FK, chaque patient est différent. L'objectif est de donner le plus rapidement possible à chaque patient FK un accès aux traitements les plus efficaces qui transformeront sa vie.

« Avec la mise au point de nouveaux médicaments qui ciblent directement les anomalies causées par la mutation du gène de la FK, nous n'avons jamais été aussi proches de pouvoir traiter la fibrose kystique comme une maladie chronique, mais maîtrisable. Il est évident que tous les patients FK ne réagiront pas de la même façon aux mêmes médicaments, et nous devons par conséquent cibler ceux qui répondront favorablement aux nouveaux traitements à mesure qu'ils sont mis au point. Nous serons bientôt en mesure de comparer plusieurs médicaments dans des cellules pulmonaires produites à partir de cellules souches, afin de déterminer si un traitement serait efficace chez un patient FK précis. De plus, les nouvelles technologies permettent aux chercheurs de mieux comprendre les facteurs génétiques complexes qui entravent la capacité de réponse au traitement d'un patient. Ensemble, nous serons en mesure d'offrir aux patients FK des traitements de précision, pour que chaque personne reçoive le meilleur traitement, en fonction des données tirées de sa constitution génétique et du comportement de ses propres cellules pulmonaires. » - D^{re} Christine Bear, chercheuse principale, Programme de recherche sur la structure et la fonction moléculaires, SickKids

CORRIGER LA FONCTION DE LA CFTR

QUESTIONS ET RÉPONSES AVEC LA D^{RE} VALÉRIE CHAPPE

La D^{re} Valérie Chappe est une chercheuse financée par Fibrose kystique Canada et professeure agrégée au Département de physiologie et de biophysique de la Dalhousie University à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Ses travaux de recherche visent principalement à mieux comprendre le dysfonctionnement de la CFTR et à savoir comment le corriger.

D^{re} Valérie Chappe



Q. D'où vient votre intérêt envers la recherche sur la fibrose kystique?

Quand j'étais étudiante, j'étais toujours portée vers la recherche biomédicale qui jetait un pont entre les connaissances fondamentales d'un côté, et les maladies humaines et la médecine de l'autre. Après mes études de premier cycle, j'ai eu la chance de travailler dans un laboratoire qui misait sur cette approche. Même si mes travaux portaient sur un sujet différent (j'étudiais les canaux ioniques dans les cellules thyroïdiennes), quelques membres de l'équipe travaillaient sur la FK. Ma curiosité a été piquée par mes interactions avec eux et leurs présentations, et j'ai voulu en savoir plus à propos de cette maladie, comment elle touche les gens et quels sont les enjeux qui doivent être résolus pour pouvoir la guérir. Le sujet était très inspirant, et mes collègues m'ont transmis leur passion. Depuis, le haut calibre des chercheurs en FK, les enjeux à résoudre et les progrès réalisés dans la recherche sur la FK au fil des ans, le dévouement des équipes de soins et l'implication des familles touchées par la FK ont été de grandes sources de motivation qui m'ont poussée à poursuivre dans ce domaine et à inspirer d'autres étudiants.

Q. Parlez-nous des travaux menés dans votre laboratoire.

Dans mon laboratoire, nous étudions divers aspects de la FK, surtout pour mieux comprendre le fondement moléculaire de la maladie. Notre objectif est de déterminer ce qui contribue au mauvais fonctionnement de la protéine CFTR dans les cellules et tissus touchés, afin de savoir quoi cibler pour corriger le fondement moléculaire. Nous nous intéressons particulièrement aux mécanismes cellulaires et moléculaires qui rendent les gens malades en altérant la fonction de la CFTR et sa stabilité à la surface des cellules qui tapissent les voies respiratoires et l'appareil digestif. À partir des connaissances générées par nous ou d'autres équipes de recherche, nous testons différentes stratégies qui ciblent des enzymes et protéines clés pour corriger le dysfonctionnement de la CFTR mutante. À mon avis, ces aspects de la recherche sur la FK sont des enjeux qui doivent absolument être résolus pour mettre au point des médicaments correcteurs efficaces de deuxième génération.

D'autres travaux menés en collaboration avec des infirmières spécialisées en FK portent sur l'épidémiologie de la FK dans les Maritimes, l'adhésion aux médicaments et l'innocuité chez les adultes atteints de FK, et l'évolution de la maladie chez des patients porteurs de mutations rares.

Q. Donnez-nous quelques points saillants récents de la recherche menée par votre équipe. Quelles sont les prochaines étapes?

Nous avons élaboré ces dernières années des projets de recherche très emballants et prometteurs sur le rôle et le potentiel thérapeutique du peptide intestinal vasoactif (PIV). Il s'agit d'un peptide produit par l'organisme qui joue un rôle important dans le maintien de la santé des poumons et des intestins, mais que l'on croit absent en présence de FK. Nous avons entrepris ce projet en fournissant quelques données moléculaires manquantes à propos du PIV et de son lien avec la protéine CFTR qui ont servi à démontrer que le traitement des cellules FK par le PIV permet de corriger la protéine CFTR touchée par la F508del, la mutation la plus couramment responsable de la FK. Bien qu'il reste encore de nombreuses connaissances à découvrir à ce sujet, et que nous poursuivons nos efforts en ce sens, nous en sommes désormais au stade excitant des études précliniques sur certaines versions du PIV obtenues par génie génétique par PhaseBio Pharmaceuticals Inc. (Malvern, PA, É.-U.) et dont le potentiel thérapeutique est très élevé. Les données révélées à ce jour sont extrêmement encourageantes, et nous pensons bien qu'elles mèneront à la mise au point prochaine d'un médicament pour les patients fibro-kystiques. Demeurez à l'affût!

Q. Comment vos découvertes influent-elles sur la recherche plus générale visant la découverte d'un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique?

Je suis convaincue que la recherche menée dans mon laboratoire a déjà permis d'enrichir les connaissances sur la protéine CFTR, ce qui constitue la première étape en vue de trouver un traitement curatif. Je suis certaine que nous continuerons de travailler en ce sens et révélerons de nouvelles cibles moléculaires qui serviront à la mise au point de médicaments, particulièrement à partir du peptide PIV. Plus nous en saurons sur la protéine CFTR, plus de cibles moléculaires pourront être trouvées et plus de médicaments seront mis au point pour le bien de tous les patients FK.



Ardeur au travail au laboratoire de la D^{re} Chappe

DE NOUVEAUX PROGRÈS RÉALISÉS EN RECHERCHE SUR LA FIBROSE KYSTIQUE

QUESTIONS ET RÉPONSES AVEC LE D^R BRADLEY QUON

Le D^r Bradley Quon, chercheur financé par Fibrose kystique Canada, fait de nouvelles découvertes dans une variété de domaines liés à la fibrose kystique (FK). À la tête d'un programme diversifié de recherche, le D^r Quon a identifié des marqueurs sanguins qui peuvent prédire 4 mois à l'avance la survenue d'infections pulmonaires chez les patients. Cette découverte aidera les patients fibro-kystiques à mieux prévoir et prendre en charge leurs infections pulmonaires. Il a aussi trouvé des façons d'utiliser des protéines pour déterminer quels patients répondront bien à l'antibiothérapie, ce qui aide à orienter les décisions thérapeutiques.

Dans le cadre d'autres travaux de recherche, le D^r Quon a examiné des facteurs associés à la qualité de vie des adultes fibro-kystiques. En faisant une revue de la littérature, il a réalisé que la fonction et les infections pulmonaires avaient le plus d'incidence sur la qualité de vie liée à la santé des patients FK.

Le D^r Quon codirige une étude internationale visant à comparer la survie et les résultats sur la santé des personnes fibro-kystiques au Canada et aux États-Unis. Ces travaux ont mené à l'adoption d'une approche servant à mesurer la survie qui s'assure que les données rapportées sont uniformes entre les pays et peuvent être comparées de manière fiable à l'échelle internationale.

Q. D'où vient votre intérêt envers la recherche sur la fibrose kystique? À titre de pneumologue, j'ai été attiré vers le domaine de la fibrose kystique en raison du jeune âge et de l'implication de sa population de patients. En tant que chercheur-clinicien, je sentais qu'il y avait de nombreuses lacunes en matière de connaissances qui méritaient qu'on s'y attarde en vue de soit améliorer notre compréhension de la maladie ou les soins cliniques et le processus décisionnel.

Q. Parlez-nous des travaux menés dans votre laboratoire. Nous nous servons de technologies novatrices comme la spectrométrie de masse et les dosages immunologiques numériques pour aider à identifier et à mesurer des protéines dans le sang (biomarqueurs) en vue de déceler les infections pulmonaires plus tôt chez les patients FK. Nous croyons qu'un signal de danger circule dans le sang avant la survenue d'une exacerbation de l'infection pulmonaire.

Q. Donnez-nous quelques points saillants récents de la recherche menée par votre équipe. Quelles sont les prochaines étapes? À l'aide de la spectrométrie de masse, nous avons identifié une « signature sanguine » à 6 protéines pouvant prédire avec confiance une exacerbation de l'infection pulmonaire pour les 4 mois suivant une visite de routine à la clinique de FK. Les résultats de nos travaux ont été récemment publiés dans la revue *Thorax*. Nous sommes emballés à propos de ces résultats et nous peaufinons actuellement cette signature sanguine avant de l'évaluer dans des échantillons sanguins recueillis auprès de patients du Royaume-Uni et des États-Unis.

Bradley S. Quon
M.D., M. Sc., M.B.A., FRCPC

Le D^r Quon est un chercheur-clinicien ayant une formation poussée en recherche sur les biomarqueurs, épidémiologie, gestion des soins de santé, pneumologie clinique et fibrose kystique. Ses travaux de recherche visent principalement à jeter un pont entre les découvertes faites en laboratoire élémentaire et les soins cliniques en vue d'améliorer la santé chez les patients. Il cherche actuellement de nouveaux biomarqueurs de l'inflammation et de l'infection pour améliorer le suivi de la FK.

D^r Bradley Quon

Le D^r Quon est professeur adjoint de médecine et principal chercheur au Centre for Heart Lung Innovation (HLI) du St. Paul's Hospital. Il est le directeur de recherche de la clinique de FK pour adultes du St. Paul's Hospital et le codirecteur du programme de formation sur la recherche en pneumologie de la University of British Columbia.

Q. Qu'est-ce qui vous a motivé à travailler au St. Paul's Hospital? Mon laboratoire se trouve au Centre for Heart Lung Innovation (HLI) du St. Paul's Hospital. Il s'agit d'un institut de recherche reconnu mondialement, fondé par le D^r Jim Hogg, l'un des géants internationaux de la recherche en pneumologie. En outre, la clinique de FK pour adultes est située au St. Paul's Hospital, soit l'environnement idéal pour la recherche translationnelle du laboratoire au chevet du patient.

Q. Quel est l'enjeu le plus controversé dans votre domaine actuellement? Le suivi de la réponse inflammatoire de l'organisme peut-il servir à prédire l'activité de la maladie (p. ex., les exacerbations) et aider à orienter les décisions thérapeutiques?

Q. Si vous pouviez ne donner qu'un conseil à quelqu'un envisageant une carrière de chercheur, quel serait-il? La recherche est un domaine hautement concurrentiel, et il est donc essentiel d'acquérir une formation poussée dans votre champ d'intérêt pour réussir. Il est aussi important d'avoir des mentors bien ancrés dans la grande communauté scientifique qui pourront vous aider à établir les partenariats nécessaires pour compléter ou valider vos travaux.

Q. Comment vos résultats influenceront-ils sur la recherche d'un traitement curatif ou d'un moyen de maîtriser la fibrose kystique? Les exacerbations de l'infection pulmonaire ont de profondes répercussions sur la qualité de vie et la santé des personnes FK. Un enfant sur 5 et un 1 adulte sur 2 nécessiteront au moins un cycle d'antibiothérapie intraveineuse chaque année. Mon but ultime est de mettre au point un test simple qui pourra être effectué au point de service par les médecins traitant la FK afin qu'ils puissent modifier les traitements de façon à prévenir les exacerbations de l'infection pulmonaire ou les traiter plus tôt pour limiter les dommages causés aux poumons.

PROGRAMME ÉDUCATIF VIRTUEL À L'INTENTION DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS UNE SÉRIE DE SIX WEBINAIRES



Fibrose kystique a reçu une aide financière de la compagnie Vertex Pharmaceutiques inc. pour présenter une série de six webinaires éducatifs à l'intention des patients et des soignants. Les sujets des webinaires ont été choisis en fonction des propositions du conseil consultatif des soins de santé de Fibrose kystique Canada et des commentaires de membres de la communauté recueillis lors d'un sondage sur Facebook. Un webinaire a ainsi été présenté chaque mois d'avril à septembre 2015 et a rejoint 201 personnes, alors que, à ce jour, 415 autres ont visionné en ligne les séances enregistrées.

VOICI UN RÉSUMÉ DE CHAQUE WEBINAIRE :

Le 1^{er} webinaire, *Conseils pour les parents d'enfants FK*, a été présenté par Lisa Greene, auteure de trois livres sur la vie avec un enfant aux prises avec des problèmes de santé, conseillère agréée auprès des familles et mère de deux adolescents atteints de FK. Cette présentation fort intéressante comprenait des outils pratiques et des conseils pour composer quotidiennement avec la présence de la maladie au sein de la famille. Dans sa présentation, Lisa Greene a souligné l'importance des relations familiales et du soutien émotionnel pour assurer le bien-être de tous les membres de la famille.

Le 2^e webinaire, *Dépression, anxiété et fibrose kystique*, présenté par la D^{re} Alexandra Quittner, donnait un aperçu des enjeux de santé mentale dans les familles touchées par la fibrose kystique et des directives en matière de dépistage des maladies mentales en Amérique du Nord et en Europe. La D^{re} Quittner a fait remarquer que le cadre actuel à l'échelle internationale suggère que le dépistage des maladies mentales et les activités d'éducation permanente destinées aux patients fibro-kystiques commencent dès l'âge de 12 ans, et que les parents d'enfants fibro-kystiques aient accès au dépistage dès la naissance de l'enfant et jusqu'à l'âge de 17 ans.

Le 3^e webinaire, *Collaborer avec votre clinique pour améliorer vos soins*, a été présenté par Kathy Sabadosa et Leila Khan Cruikshank. Les deux conférencières ont présenté leur propre point de vue sur la question, Kathy Sabadosa donnant un aperçu des initiatives d'amélioration de la qualité actuellement offertes par la CF Foundation des États-Unis, et Leila Khan Cruikshank parlant de son expérience personnelle comme épouse d'une personne fibro-kystique et de son travail au sein de la clinique de FK pour adultes de l'hôpital St. Michael's, à Toronto.

Le 4^e webinaire, *Passage de la clinique de FK pour enfants à la clinique pour adultes*, a été présenté par Anna Gravelle et Kristine Kerr. Anna a parlé de son expérience à titre d'infirmière clinicienne spécialisée en fibrose kystique, de coordonnatrice des soins au British Columbia's Children's Hospital (BCCH) et de professeure adjointe de l'école de soins infirmiers de la University of British Columbia. Elle a notamment parlé de ce à quoi doivent s'attendre les parents dans le processus de transition et des moyens de préparer le jeune à cette transition. Kristine Kerr, quant à elle, a parlé de la transition réussie qu'elle a vécue avec son fils aujourd'hui âgé de 21 ans.

Le 5^e webinaire, *Observance des traitements de la FK*, présenté par le D^r Patrick Daigneault, donnait un aperçu des répercussions des traitements actuels et futurs sur la vie quotidienne des patients. Il a parlé de l'importance pour le patient d'observer le traitement et des raisons qui font que cette observance est si difficile à atteindre. Enfin, il a présenté une étude de cas provenant de la clinique de FK où il travaille qui a permis d'expliquer comment on peut mesurer le degré d'observance au traitement et comment les données recueillies peuvent aider à améliorer cette observance. À la fin de la présentation, Matthew, un jeune adulte fibro-kystique, a rejoint le D^r Daigneault pour répondre aux questions des participants et offrir le point de vue d'un patient.

Le 6^e webinaire, *Diabète associé à la fibrose kystique*, a été présenté par le D^r Yves Berthiaume et Paul Underhill. Le D^r Berthiaume a fait un survol du diabète associé à la fibrose kystique (DAFK) et a expliqué comment il se manifeste comparativement aux diabètes de types I et II, son lien avec les maladies et infections pulmonaires et comment on le diagnostique et on le traite. Paul Underhill, un adulte fibro-kystique atteint de DAFK, a insisté sur l'importance, pour bien prendre en charge les symptômes et conserver la santé, d'avoir une saine alimentation et de saines habitudes de vie.

Fibrose kystique Canada travaille à obtenir une aide financière pour poursuivre en 2016 cette série de webinaires qui ont été fort bien accueillis. Si vous n'avez pas assisté à ces présentations, vous pouvez les visionner en ligne sur YouTube à l'adresse [youtube.com/user/CysticFibrosisCanada](https://www.youtube.com/user/CysticFibrosisCanada).

VAINCRE LES STIGMATES DE LA MALADIE CHRONIQUE

PAR JEREMIE SAUNDERS

Je m'appelle Jeremie Saunders. J'ai 27 ans et je suis atteint de fibrose kystique. Avoir cette maladie est la meilleure chose qui me soit arrivée. Vous vous demandez probablement qui est l'énergumène qui peut sérieusement affirmer une telle chose. Alors, laissez-moi vous expliquer.

Je suis né à St. John's, Terre-Neuve, en 1988 et ma mère est toujours convaincue que j'étais le plus beau bébé du monde. À l'âge de 18 mois, j'ai reçu un diagnostic de fibrose kystique. Vous imaginez bien que mes parents en ont été dévastés : ils n'avaient pas 30 ans et apprenaient que leur fils vivrait toute sa vie en se noyant peu à peu et irrémédiablement de l'intérieur et qu'il mourrait probablement avant l'âge de 25 ans.

Pour ma part, j'ai la chance d'avoir les meilleurs parents du monde. Ils en ont tellement fait pour moi. Dès que j'ai été en âge de marcher, ils ont insisté pour que je mène une vie active. Ils savaient qu'on ne pouvait pas guérir la maladie, mais ils étaient aussi conscients que le mucus s'accumulerait dans mes poumons et ferait des dommages et que, s'ils voulaient retarder ma mort le plus possible, il fallait que je fasse du sport. Tout au long de mon enfance, de mon adolescence et de ma vie de jeune adulte, j'ai pratiqué tous les sports imaginables : soccer, baseball, basketball, tennis, natation, athlétisme, canoë et kayak bref, je les ai tous faits.

Parce que j'ai été très actif pendant toutes ces années, j'ai pu maintenir une assez bonne capacité pulmonaire jusqu'au début de ma vie adulte. J'ai bien fait des séjours de quelques semaines à l'hôpital dans le but de maintenir une bonne fonction pulmonaire, mais ces périodes d'hospitalisation ont été plutôt rares. La plupart du temps, il s'agissait d'occlusions intestinales. J'étais un enfant plutôt dissipé et je ne me gênais pas pour jeter à la poubelle mes enzymes digestives, probablement parce que je voulais simplement être un enfant comme tous les autres. Ce n'était certainement pas une bonne idée.



Jeremie Saunders et ses deux meilleurs amis, Taylor et Brian, ont créé la série balado Sickboy, qui a atteint les premières places du classement des nouveautés qui se distinguent d'iTunes.

Je me suis rendu à l'hôpital pour une hospitalisation de routine afin d'avoir des injections par intraveineuse et un lavement. Mais cette fois-là, les maux de ventre persistaient et les médecins ont rapidement compris qu'il ne s'agissait pas d'une simple occlusion intestinale. Cette fois-ci nous avons affaire à ce qu'on appelle une invagination. Essentiellement, mon gros intestin enroutait mon intestin grêle sur lui-même, un peu comme lorsqu'on enroule l'un avec l'autre les deux bas d'une paire. J'ai vécu à ce moment l'expérience la plus effrayante et la plus embarrassante de ma vie.

En tant qu'acteur et conteur, j'ai toujours tendance à voir le bon côté des choses. Peu importe ce que l'on vit, les expériences les plus difficiles, les plus pénibles comme les plus embarrassantes, je me dis qu'il y a toujours une lumière au bout du tunnel.

Tout cela me ramène à dire que le fait d'être atteint de fibrose kystique est la plus belle chose qui me soit arrivée. Il y a à cela deux raisons. D'abord, il y a le fait que tout au long de ma vie, j'ai dû peu à peu accepter que les statistiques étaient implacables : je ne vivrais probablement pas aussi vieux que la plupart de mes pairs. Ainsi, la fibrose kystique m'a fait accepter le fait que j'étais un être mortel. Mais cela m'a donné un extraordinaire sentiment de liberté et j'ai alors décidé de vivre comme si tout m'était possible.

« Peu importe ce que l'on vit, les expériences les plus difficiles, les plus pénibles comme les plus embarrassantes, je me dis qu'il y a toujours une lumière au bout du tunnel. »

« La peur de la mort se manifeste lorsqu'on a peur de la vie. L'homme qui vit pleinement sa vie est prêt à mourir à tout moment. » Cette citation de Mark Twain décrit parfaitement ma vie jusqu'à maintenant. Et je le dois à la fibrose kystique.

La seconde raison, c'est le fait que la fibrose kystique me fait vivre des expériences incroyables, comme ces lavements extrêmement embarrassants que je dois subir. Il y a tant d'histoires du genre; certaines sont drôles, d'autres donnent le frisson, d'autres encore sont inspirantes ou font grandir. Toutes ces histoires, et celles d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique ou mortelle, j'ai voulu les partager et cela m'amène à *Sickboy Podcast*. *Sickboy* est une série balado hebdomadaire à la fois impertinente, humoristique et non censurée que j'ai créée avec mes deux meilleurs amis et dans laquelle nous discutons tous les trois de la vie lorsqu'on est aux prises avec la maladie. Notre objectif est de contrer les stigmates de la maladie en en parlant ouvertement et de dédramatiser des situations de vie difficiles par l'humour et la légèreté.



Le rire a toujours été pour moi la plus efficace des thérapies. Il est aussi efficace que le Ventolin et la solution saline hypertonique pour maintenir ma fonction pulmonaire. C'est avec cette approche que nous avons créé cette série, et je suis fier de souligner que la réponse du public a été extraordinairement positive.

Je le répète : sans la fibrose kystique, je n'aurais jamais pu vivre ce qui est devenu ma passion, soit amorcer une discussion avec des gens du monde entier, leur raconter mes histoires, entendre les leurs et partager avec eux les expériences des gens qui vivent avec une maladie chronique. Je vous invite à vous joindre à nous, pour l'échange et pour le rire.



Voyez *Sickboy Podcast* sur iTunes et suivez-nous sur sickboypodcast.com, Facebook et Twitter [@sickboypodcast](https://twitter.com/sickboypodcast).



Jeremie Saunders a reçu un diagnostic de fibrose kystique à l'âge de 18 mois.



RESTER POSITIF

PAR ALEXIS LAVOIE

Je m'appelle Alexis Lavoie et je suis atteint de fibrose kystique (FK). Dans la vie, je crois qu'il faut faire ressortir du positif des obstacles qui se dressent sur notre chemin. C'est dans cet état d'esprit que je lutte chaque jour contre la fibrose kystique depuis les 26 dernières années.

La FK s'accompagne de son lot de contraintes et de difficultés avec lesquelles je n'ai pas le choix de composer – hospitalisations, traitements quotidiens et autres enjeux d'ordre physique. Je suis régulièrement confronté à la gravité de ma maladie, mais je continue de me battre en restant positif.

La fibrose kystique m'a aidé à devenir plus fort – je suis un battant. Malgré que ma fonction pulmonaire soit très faible, je poursuis l'atteinte de mon rêve de devenir un entrepreneur prospère. Je mets aussi beaucoup d'efforts dans la compagnie que j'ai fondée, Lavron Solutions. Même avec une fonction pulmonaire très affaiblie, je demeure enthousiaste et je garde espoir en l'avenir.

Les progrès qui continuent d'être réalisés dans la recherche me donnent aussi de l'espoir en l'avenir. Il y a 30 ans, sans les progrès qui ont été accomplis en matière de recherche sur la FK, je n'aurais pas pu vivre. Je remercie les personnes qui ont investi dans ces travaux de recherche. C'est avec ce même optimisme que je pose un regard sur ma propre vie et continue de me battre.



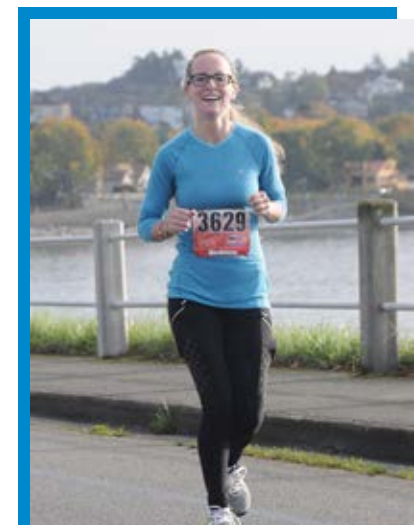
Alexis Lavoie accompagné de Gaétan Frigon, ancien dragon de l'émission Dans l'œil du dragon

MACKENZIE NORRIS NE LAISSE PAS LA FK LUI FAIRE RALENTIR LA CADENCE

Lors du week-end de l'Action de grâce, plus de 9 000 coureurs se sont rassemblés à Victoria, en C.-B., pour le 36^e marathon annuel *Goodlife Fitness* de Victoria. Le parcours époustouflant du demi-marathon borde des immeubles gouvernementaux historiques, traverse le parc Beacon Hill et longe la côte du Pacifique. Pour Mackenzie Norris, âgée de 24 ans, l'accomplissement de cette course de 21 km pour la troisième fois revêt une signification particulière, puisqu'elle est atteinte de fibrose kystique (FK).

Le jour de la course, Mackenzie s'est levée très tôt pour suivre ses traitements et rejoindre les autres coureurs avant le lever du soleil pour le départ de 7 h 30. Sa mère Tobi, sa tante Lori et une amie étaient là pour l'appuyer tout au long de la course. Les quatre coureuses ont franchi la ligne d'arrivée en 3:00:01 heures, alimentées par l'énergie des autres coureurs, des spectateurs et des organisateurs de l'événement. Mackenzie a connu quelques moments difficiles durant la course – ses poumons semblaient très lourds au début du parcours et certaines côtes lui ont paru interminables, mais elle s'est montrée aussi déterminée qu'à son habitude et a puisé au plus profond d'elle-même pour relever le défi de front. Elle ne s'est jamais plainte, n'a pas perdu son sourire et a même encouragé d'autres coureurs. Elle déclare : « Cette journée a servi à montrer à la fibrose kystique qui mène! »

L'an prochain, l'objectif de Mackenzie est de faire le parcours en une seconde de moins pour rester sous la barre des trois heures.



Mackenzie Norris et ses proches courent pour la FK au demi-marathon de Victoria.



TOUJOURS LÀ, TENTANT DE REPOUSSER LA « DATE D'EXPIRATION » QUI ACCOMPAGNE LA FK

PAR MAX MCGUIRE

Le jour de ma naissance, j'ai été baptisé immédiatement, puis 5 heures plus tard, on m'a donné les derniers sacrements. Après être né apparemment en santé, je suis soudainement devenu bleu en raison d'une hernie diaphragmatique, une malformation qui entraîne la mort dans 80 pour cent des cas. Deux ans plus tard, ma sœur et moi avons reçu un diagnostic de fibrose kystique.

À l'époque où j'ai reçu le diagnostic, les enfants fibro-kystiques avaient une espérance de vie de 13 ans. J'ai maintenant 33 ans et je vis toujours, relativement bien. Je suis chanceux d'être né dans un lieu où la médecine est avancée et dans une famille exceptionnelle d'un si grand soutien.

J'ai eu plus de chance que la douzaine d'enfants fibro-kystiques hospitalisés au même moment que ma sœur et moi : nous sommes les deux seuls à avoir survécu. Cela en dit long sur les soins incroyables que nous avons reçus au fil des ans, en plus de toute la stabilité et l'amour incalculables que notre famille nous a procurés. Tristement, toutefois, cela en dit aussi beaucoup sur les effets inévitables et dévastateurs de cette maladie fatale.

C'est seulement en huitième année, lorsque j'ai eu à lire à voix haute un article à propos de la fibrose kystique, que j'ai pris conscience du caractère fatal de ma maladie. L'article comportait tout le jargon médical sur la FK, la décrivant comme une maladie génétique qui touche plusieurs organes et cause des dommages irréparables aux poumons. Pendant ma lecture, je suis resté accroché sur une phrase révélant une information nouvelle pour moi : « L'espérance de vie des patients fibro-kystiques est de 33 ans. » J'ai dû faire face à la réalité de ma maladie. Imaginez que vous avez 13 ans et que vous apprenez qu'il ne vous reste que 20 ans à vivre.

J'ai passé les décennies suivantes à ne pas oublier mes comprimés, à suivre mes traitements par nébuliseur et ma physio, à me rendre à mes suivis de routine et me faire tester tous les trois mois. À chaque rhume, j'espère que cela ne tournera pas en infection pulmonaire — même si ça semble inévitable —, car après je dois prendre de puissants antibiotiques pendant des semaines qui préviennent toute détérioration additionnelle de mes poumons, mais qui font des ravages dans le reste de mon corps. J'essaie aussi d'avoir une vie.

Max McGuire s'adresse aux participants de l'activité Lawn Summer Nights à Ottawa (ON).

Consciemment ou non, la FK fait partie de toutes les décisions quotidiennes que j'ai eu à prendre. Elle est mon couvre-feu interne, que je le veuille ou non; elle me force à laisser faire le verre de plus ou à dormir les trois heures supplémentaires dont j'ai besoin. Elle m'a aussi donné une plus grande conscience et m'a poussé à m'ouvrir en toute franchise à mes amis, proches et partenaires.

Je sais ce que c'est que d'être né avec une date d'expiration et la crainte de se fixer des objectifs à long terme. En me questionnant sur le but de mon existence à un jeune âge, j'ai pu faire des choix me permettant de laisser une trace derrière moi, c'est pourquoi je travaille en cinématographie.

Après une décennie passée à faire de mauvais films et à tenter d'apprendre le métier, à l'âge de 30 ans, j'ai finalement intégré la fibrose kystique à un projet personnel : *Foreverland*. Le contenu et parfois la narration sont semi-autobiographiques, et a permis d'amasser plus de 200 000 \$ à l'échelle mondiale pour la FK.

En 2013, j'ai participé à l'activité inaugurale *Lawn Summer Nights* à Ottawa. Ces soirées de bowling sur pelouse permettent de collecter des fonds dans plusieurs villes canadiennes au profit de Fibrose kystique Canada. Créé en 2009, l'événement a généré plus d'un million de dollars, accru la sensibilisation à la fibrose kystique et fait revivre l'un des grands loisirs d'été d'autrefois : le bowling. Ici, à Ottawa, nous avons amassé plus de 80 000 \$ en deux ans. En juillet, j'y prendrai part une fois de plus en appui à Fibrose kystique Canada. Avec 40 autres équipes, j'amasserai des fonds au nom des patients fibro-kystiques pour aider à financer la recherche qui permet de sauver des vies.

Je ne devais pas être ici il y a 20 ans, et même il y a 33 ans. Mais je suis là. Je sais que je dois mon existence au dur labeur et à la recherche financés sans relâche grâce à des événements fantastiques comme l'activité *Lawn Summer Nights* partout au Canada et dans le monde, qui nous ont constamment permis de repousser la « date d'expiration ».



Cary Feldstein, qui a reçu une transplantation pulmonaire bilatérale, Steveston, C.-B.

LE DON DE VIE DE CARY PAR CARY FELDSTEIN

À l'été 2014, alors que j'entrais au St. Paul's Hospital de Vancouver, je me suis arrêté, j'ai regardé vers le ciel et j'ai rempli mes poumons d'air frais. À 36 ans, j'avais déjà vécu bien plus longtemps que ce qu'avaient imaginé mes parents lorsque j'ai reçu un diagnostic de fibrose kystique 25 ans plus tôt. En arrivant à l'urgence ce jour-là, le premier diagnostic des médecins avait de quoi inquiéter : je subissais un choc septique.

J'ai tout de suite su que la présente hospitalisation n'avait rien à voir avec celles dont j'avais l'habitude en raison d'une exacerbation de la maladie pulmonaire. Quelque huit ans plus tôt, j'avais vécu une des expériences les plus angoissantes que peuvent vivre les personnes fibro-kystiques. En effet, les échantillons de mes expectorations confirmaient la présence d'une bactérie nommée *Burkholderia cepacia* (*B. cepacia*). Le choc septique laissait entrevoir la présence du syndrome *cepacia*, une complication qui survient au stade final de la fibrose kystique.

J'étais bien conscient que cela arriverait un jour, mais j'espérais profiter encore de quelques années de sursis. Pendant les 24 heures suivantes, j'ai mené le combat le plus difficile depuis que j'ai reçu le diagnostic de fibrose kystique, mais heureusement, ce ne fut pas mon dernier combat, car les antibiotiques qu'on m'a administrés se sont avérés efficaces.

J'ai repris ensuite une vie à peu près normale, du moins pour un adulte qui en était au stade terminal d'une maladie pulmonaire, c'est-à-dire de nombreuses journées à l'hôpital ou alors une antibiothérapie à la maison. Je dormais la moitié de la journée, je surveillais fébrilement mon téléavertisseur de transplantation et j'avais recours à l'oxygène d'appoint pour me lever et marcher un peu. Je contestais aussi en cour la décision de mon employeur à propos du pourcentage de couverture de l'assurance invalidité que je devais recevoir. Aussi, pour des raisons d'ordre financier, mais aussi pour ne pas éloigner toute la famille des amis et des proches, mon épouse et moi avons décidé de ne pas déménager à Toronto dans l'attente d'une transplantation pulmonaire bilatérale.

« Mes filles ont retrouvé leur père grâce à mon donneur et à sa famille. »

Trois mois plus tard, lors d'une hospitalisation de routine, mon épouse et mes filles sont venues pour le dîner. Nous avons eu du plaisir, puis elles sont parties. Dehors, le soleil brillait. Quelques heures plus tard, une infirmière est arrivée en vitesse pour m'annoncer la nouvelle que j'attendais depuis si longtemps : on avait trouvé deux poumons pour moi!

Dix heures plus tard, on avait procédé à la transplantation et le tout avait été un succès. Les jours et les semaines qui ont suivi ont été un combat de tous les instants pour la vie et pour que je retrouve mon énergie. Les premiers jours, mes nouveaux poumons ne fonctionnaient pas. On me maintenait en vie artificiellement, et toute la famille n'avait d'autre choix que d'attendre. Les semaines nous semblaient interminables, mais finalement, j'ai pu rentrer à la maison juste à temps pour la période des fêtes.

Pendant l'année qui a suivi, mon état s'est amélioré. Je me sens aujourd'hui beaucoup plus fort qu'avant la transplantation, je peux prendre de profondes inspirations et je ne tousse plus. Surtout, j'ai pu profiter d'une autre année en compagnie de mon épouse et de mes filles : un autre anniversaire à célébrer, de magnifiques vacances et des souvenirs merveilleux à partager.

L'aide que nous avons reçue nous a fait chaud au cœur. Tous les jours, je pense à la personne qui m'a donné ses poumons et je me demande qui elle était. Je pense aussi aux équipes médicales qui se sont occupées de moi, aux avancées réalisées dans le domaine des transplantations et de la fibrose kystique et je pense aussi aux nouveaux médicaments qui ont fait en sorte que je suis toujours là et que je profite pleinement de ma vie de famille.

Je fais maintenant la promotion du don d'organes en Colombie-Britannique et je parle de la cause de la FK. Je suis particulièrement heureux d'avoir pu raconter mon histoire et remercier en personne le Dr Lap-Chee Tsui pour sa contribution à l'avancement de la recherche sur la fibrose kystique.



Cary avec ses jumelles Anna et Sophie.

L'HISTOIRE D'ELIJAH

PAR CHRIS FORDHAM

Nous avons deux enfants, Seth âgé de sept ans et Elijah âgé de cinq ans. Elijah est le tout premier enfant en Colombie-Britannique à recevoir un diagnostic de fibrose kystique par dépistage néonatal, à Duncan. Peu après la naissance d'Elijah en 2009, tout juste après la période des fêtes, notre médecin de famille a laissé un message dans notre boîte vocale. Nous n'étions pas vraiment inquiets, mais tout de même un peu préoccupés par le fait que l'appel arrivait si proche de la période des vacances. Le médecin voulait qu'on le rappelle le plus tôt possible pour discuter des résultats de certains tests, mais disait tout de même qu'il ne fallait pas s'inquiéter.

Il suffit que quelqu'un nous dise de ne pas nous inquiéter pour que, justement, on s'inquiète. Nous avons donc communiqué avec le médecin, qui nous a demandé de venir la rencontrer et nous a dit qu'elle ne voulait pas discuter de la situation au téléphone. Rien pour calmer notre inquiétude, au contraire.

Le verdict est tombé : « Elijah est atteint de fibrose kystique. » Les questions fusaient et les émotions jaillissaient sans retenue. Nous avions l'impression d'avoir été frappés de plein fouet par une énorme vague. Nous étions sous le choc, et nous avons été ébranlés non seulement pendant des jours, mais pendant des mois et des années. Instantanément, notre monde venait de basculer et notre vie ne serait plus jamais la même.

Notre aventure dans le monde de la fibrose kystique (FK) venait de commencer.

Nous nous sentions impuissants lorsque nous avons pris contact avec l'extraordinaire personnel de la clinique de FK du Children's Hospital de Vancouver. Ce n'était que la première d'une longue série de visites pour passer des tests, recevoir des formations, des traitements, etc. Le moins que l'on puisse dire, c'est que nous étions dépassés par les événements. Nous avons appris que nous pouvions nous joindre à la clinique de FK de Victoria. Cela a considérablement facilité les choses pour nous, car nous n'aurions plus à passer de longues heures en voiture avec les enfants chaque mois pour nous rendre à Vancouver. Déjà, nous rendre à Victoria prenait parfois beaucoup d'énergie.

Les premières semaines et les premiers mois ont été particulièrement intenses, avec tous ces tests génétiques, les tests de sudation, les analyses sanguines, les ultrasons, les radiographies, etc. Peu de temps après que nous ayons reçu le diagnostic d'Elijah, nous avons tous passé des tests pour établir les antécédents familiaux. Mon épouse et moi, bien sûr, étions porteurs du gène récessif de la FK, même si ni l'un ni l'autre n'avions la maladie. Le médecin essayait de nous rassurer en nous disant de ne pas nous inquiéter, que le risque que notre fils plus âgé ait la maladie était minime.



Seth et Elijah, C.-B.

Nous avons attendu fébrilement les résultats des tests pour Seth. Nous nous accrochions à l'espoir que la maladie avait passé son tour cette fois, mais les tests se sont révélés positifs : Seth avait aussi la fibrose kystique. Notre monde s'écoulait pour la deuxième fois. Nous cherchions désespérément des façons de remonter la pente, mais notre optimisme de façade n'arrivait pas à dissimuler complètement ce que nous ressentions au plus profond de nous-mêmes. Bref, nous étions dévastés.

Je me suis mis à faire des recherches, bien déterminé à devenir un « expert » de la fibrose kystique et de tout ce qui était lié à cette maladie. Cela m'a tenu occupé, et surtout, a contribué à apaiser mon sentiment d'être totalement impuissant et inutile. Peu à peu, je me suis dit que je pouvais faire quelque chose et j'ai commencé à planifier l'organisation du Projet Elijah. Je voulais par ce projet éduquer et sensibiliser les gens, former une communauté et m'engager auprès de Fibrose kystique Canada. Je voulais organiser une course, une marche ou une randonnée qui recevrait l'appui de commanditaires, réunirait familles et amis et où il y aurait de la nourriture et des prix. Près de 300 personnes sont venues, et nous avons recueilli plus de 10 000 \$. Nous voulons bien sûr renouveler l'expérience.

La fibrose kystique a changé notre vie à jamais. Nous avons appris à apprécier de plus en plus la vie, la santé, la famille, les amis et tout ce que l'existence a de beau à offrir. Nous ne tenons plus rien pour acquis et tentons de profiter de la moindre occasion de bonheur. Le temps avec nos deux fils est précieux et nous est cher.

Seth et Elijah ont une vie active et en santé malgré la fibrose kystique et ils ont connu très peu d'incidents au fil des ans.

Le programme de dépistage nous a appris de terribles nouvelles, mais le dépistage néonatal est un élément essentiel pour ralentir l'évolution de cette maladie génétique mortelle.

Un diagnostic précoce de fibrose kystique grâce au dépistage néonatal permet d'intervenir rapidement et d'amorcer tout de suite le traitement. Sans cet outil indispensable, les personnes atteintes risquent de subir des dommages irréversibles aux poumons et à l'appareil digestif.

MADI VANSTONE REÇOIT UN PRIX RARE CHAMPION OF HOPE

La championne de la défense des droits et des intérêts des personnes fibro-kystiques Madi Vanstone continue d'attirer des regards pour ses efforts remarquables visant à faire entendre sa voix au nom des Canadiens atteints de fibrose kystique (FK). Global Genes^{MC}, un des principaux organismes de défense de droits et des intérêts des patients atteints de maladies rares au monde, a honoré Madi en lui remettant le prix *RARE Champion of Hope — International Teen Advocacy* lors du 4^e événement annuel *RARE Tribute to Champions of Hope*, qui a eu lieu le 26 septembre à Huntington Beach, en Californie.

Alors qu'elle avait à peine 12 ans, Madi a fait valoir avec succès l'importance du remboursement de KALYDECO^{MD} en Ontario et a eu une forte influence sur le remboursement de ce médicament dans d'autres provinces canadiennes. Aujourd'hui âgée de 14 ans, Madi continue d'influer sur l'avenir non seulement des personnes FK, mais de toutes celles atteintes d'une maladie rare.

« Je suis à la fois surprise et emballée d'être la gagnante du prix RARE Champion of Hope - International Teen Advocacy de l'année. C'est un grand honneur que mes efforts soient reconnus. J'espère que d'autres personnes de mon âge réaliseront également que leur voix est assez forte pour être entendue », a affirmé Madi.

Plus de 300 personnes et organismes de partout dans le monde ont été sélectionnés par leurs pairs pour recevoir un prix *RARE Champion of Hope* pour leurs efforts remarquables dans les domaines suivants touchant les maladies rares : défense des droits et des intérêts, science, collaborations en science et soins médicaux et traitements. C'est à partir de cette liste de candidats extraordinaires que les membres du conseil d'administration et du conseil consultatif médical et scientifique de Global Genes et d'autres partenaires clés ont choisi les gagnants.



Madi Vanstone, lauréate du prix RARE Champion of Hope — International Teen Advocacy de 2015

Voici quelques-unes des personnes honorées par le passé : D^{re} Elizabeth Neufeld – UCLA, pour sa contribution scientifique en lien avec les maladies lysosomales; Henri Termeer – Genzyme, pour l'ensemble de ses réalisations en matière de maladies rares; D^r Stephen Groft – Office of Rare Diseases du National Institutes of Health, pour ses recherches de toute une vie; Rick Guidotti – Positive Exposures, pour son travail photographique sur les maladies rares; et Adam Nelson, athlète lors de trois Jeux olympiques et médaillé d'or, pour son dévouement envers la sensibilisation aux maladies rares.

L'extraordinaire travail de Madi a aussi été reconnu par le Canadian Organization for Rare Disorders (CORD) avec le prix *Youth Leadership* qui célèbre et reconnaît les contributions et les réalisations de jeunes personnes au sein de la collectivité des maladies rares. Madi a aussi reçu le prix *Outstanding Youth in Philanthropy* de l'Association des professionnels en philanthropie (AFP) pour souligner son engagement notable envers la communauté et ses efforts en matière de revendication et de collecte de fonds.

Félicitations Madi!



À PROPOS

UN MONDE *sans* FIBROSE KYSTIQUE

PRÉSENTÉ PAR  Fibrose kystique
Canada

FIBROSE KYSTIQUE CANADA ENVISAGE UN MONDE SANS FK

MAI, LE MOIS DE LA SENSIBILISATION À LA FK – 2015

Chaque année, au mois de mai, Fibrose kystique Canada entame une campagne d'un mois pour accroître la sensibilisation à la fibrose kystique (FK) et générer les revenus dont nous avons besoin pour financer la recherche sur la FK, les soins essentiels et les activités de revendication qui permettent d'améliorer le sort de plus de 4 000 Canadiens qui luttent contre cette maladie.

Cette année, nous avons demandé aux Canadiens d'imaginer *Un monde sans FK*, afin de motiver la communauté de la FK à participer en ligne à la lutte visant la découverte d'un moyen de guérir ou de maîtriser cette maladie. Nous avons reçu de nombreuses réponses touchantes qui ont toutes été affichées sur un microsite créé à cette fin. Des Canadiens ont soumis leurs vidéos, textes, photos et messages décrivant ce qu'un monde sans FK signifiait pour eux.

Cette année, notre partenaire d'affaires CARSTAR Automotive Canada Inc. nous a aidés à accroître la sensibilisation, principalement au moyen des réseaux sociaux. Il avait convenu de donner 5 \$ (jusqu'à concurrence de 100 000 \$) à Fibrose kystique Canada pour chaque microbillet ou retransmission d'un microbillet sur Twitter ou message partagé sur Facebook qui incluait le mot-clic #AWorldWithoutCF au cours du mois de mai. Nous avons surpassé cet objectif, et CARSTAR a fait un don de 100 000 \$.

Nous avons diffusé des messages d'intérêt public dans lesquels figurait l'ambassadeur national de Fibrose kystique Canada, Ben Mulrone de l'émission *eTalk*; la porte-parole pour la FK Madi Vanstone et le gardien de but du Toronto Football Club Joe Bendik. Ben, Madi et Joe ont fait entendre leur voix dans de courts messages visant à accroître la sensibilisation à la FK, demandant aux Canadiens de participer à la marche CARSTAR Destination guérison^{MD} pour Fibrose kystique Canada ou de devenir bénévole pour une section locale.

Fibrose kystique Canada a aussi publié une vidéo captivante sur YouTube présentant des Canadiens atteints de FK et leurs soignants qui racontent ce qu'un monde sans FK signifie pour eux. Vous pouvez regarder la vidéo sur la page YouTube de Fibrose kystique Canada à : [youtube.com/user/CysticFibrosisCanada](https://www.youtube.com/user/CysticFibrosisCanada).

Fibrose kystique Canada remercie toutes les personnes qui ont joué un rôle dans le succès retentissant connu cette année lors du mois de la sensibilisation, en mai. Que vous ayez partagé un gazouillis sur Twitter, un message sur Facebook ou participé à la marche, vous nous avez aidés à nous rapprocher d'un monde sans FK.



UNE NOUVELLE COLLECTE DE FONDS « FAIT JAILLIR UNE ÉTINCELLE »

Cette année, l'entreprise de Winnipeg Coal and Canary Candle Company a noué un partenariat avec Fibrose kystique Canada pour vendre leurs chandelles parfumées *Always Keep Your Spark* – composées d'un fabuleux mélange d'orange de Valence, de bergamote et de piment chili créé pour répandre un message de positivisme et d'espoir représentant le courage inébranlable de tous ceux qui luttent contre la fibrose kystique.

Chaque chandelle se vend 25 \$, et 10 \$ sont remis à Fibrose kystique Canada.

Visitez le site Web de Coal and Canary pour faire une différence dans la vie des Canadiens fibro-kystiques et commander votre chandelle parfumée dès aujourd'hui!

www.coalandcanary.com



Tenille Arts utilise la musique pour sensibiliser les gens à la fibrose kystique (Vanessa Lanktree Photography)

TENILLE ARTS UTILISE LA MUSIQUE POUR SENSIBILISER LES GENS À LA FIBROSE KYSTIQUE



L'auteure-compositrice-interprète country Tenille Arts épouse pleinement la cause de la fibrose kystique. Inspirée par une jeune fille atteinte de fibrose kystique de son patelin, Weyburn, en Saskatchewan, Tenille a sorti sur iTunes une chanson intitulée *Breathe*, dont la totalité des recettes sera remise à Fibrose kystique Canada. La chanson a atteint la sixième position au palmarès country d'iTunes et la 54^e position au palmarès général.

Tenille a été sensibilisée à la FK alors qu'elle était assistante de danse à Weyburn et qu'une de ses élèves, la petite Theresa, âgée de cinq ans, en était atteinte. Touchée par le fait que cette magnifique petite fille était atteinte d'une si terrible maladie, Tenille a noué avec Theresa une solide amitié. C'est depuis ce temps que Tenille tient personnellement à contribuer à la découverte d'un traitement curatif à la FK. Depuis leur rencontre, Tenille a chanté lors de plusieurs événements et activités de collecte de fonds au profit de Fibrose kystique Canada à Weyburn et à Regina, en Saskatchewan.

« La musique est importante pour moi parce qu'elle rassemble les gens comme aucune autre activité... »

Coécrite avec Matt Scales et Barnaby Pinny, la chanson *Breathe* parle de ce qu'est la vie lorsqu'on est atteint de fibrose kystique. Lui-même atteint de cette maladie, Matt Scales a perdu son combat contre la maladie et est décédé en 2007 à l'âge de 27 ans. La communauté de la FK a encouragé Tenille à sortir de nouveau cette chanson, et le père de Matt a généreusement accepté de partager la musique de son fils avec la communauté. Lors de l'activité *6th Annual Night Out for Cystic Fibrosis* organisée chaque année par les parents de Theresa, Mike et Cara Weger, on a recueilli des fonds pour pouvoir enregistrer la chanson, ce qui fut fait à la fin de 2014 dans un studio de Nashville, au Tennessee.

« La musique est importante pour moi parce qu'elle rassemble les gens comme aucune autre activité et qu'elle permet d'exprimer des émotions que l'on trouve souvent difficiles à exprimer. J'ai toujours pensé que la première chanson que j'enregistrerais devait être quelque chose dont je serais fière, mais jamais je n'aurais pensé que ce serait quelque chose d'aussi puissant et qui permet de véritablement changer des vies », a mentionné Tenille.

Téléchargez *Breathe* sur iTunes à apple.co/1ROWmST ou sur Google Play à bit.ly/1MooUPo pour contribuer à financer la recherche et les soins essentiels aux personnes touchées par la FK.

DES CÉLÉBRATIONS BIENFAISANTES

UNE FÊTE ECHOAGE POUR RECUEILLIR DES FONDS POUR LA FIBROSE KYSTIQUE

PAR BONNIE LEVINE

Notre famille est touchée par la fibrose kystique depuis 1956. Pendant toutes ces années, nous nous sommes engagés dans les soins et la collecte de fonds. Voici le témoignage de ma mère Carol.

« Mon frère et ma jeune sœur (alors qu'elle était un poupon) sont décédés de la fibrose kystique (FK). Mon frère Jeffrey est mort en 1983, à l'âge de 27 ans. Pendant ces trop courtes années, il a accompli beaucoup de choses. Il a voyagé, a mené une vie active et autonome et, surtout, il a reçu à titre posthume son diplôme de la faculté de dentisterie de l'Université de Montréal. Il n'a malheureusement pas eu la chance de pratiquer la médecine dentaire. En sa mémoire, notre famille a créé un fonds, le Dr. Jeffrey Levine Memorial et, depuis plusieurs années maintenant, nous recueillons des fonds pour la fibrose kystique en organisant des radiothons et des événements d'emballage de cadeaux.

Perdre deux enfants en raison de cette maladie a été une dure épreuve pour nous tous, et mon père en a souffert tout le reste de sa vie. Je me suis occupé de mon frère chez moi les derniers mois de sa vie et je suis donc en mesure de comprendre ce que vivent les personnes atteintes de fibrose kystique et leur famille. Mon mari Allan et mes filles Bonnie et Doree, âgées de six et huit ans à l'époque, ont pris beaucoup de maturité en constatant ce à quoi ressemblait la vie avec la fibrose kystique. Lorsqu'il a été question de fêter l'anniversaire de mon père, qui allait avoir 100 ans, toute la famille a lancé diverses idées pour célébrer cet événement important, et nous voulions que la fête ait une signification toute particulière. C'est alors que nous avons fait appel à ECHOage.

Grâce à Bonnie et à son travail comme ambassadrice d'ECHOage, nous avons pu faire de ce 100^e anniversaire quelque chose de magnifique. La plupart des gens qui font appel à ECHOage le font dans le cadre d'une fête d'enfants où la personne fêtée croule sous les cadeaux, mais bon... est-ce qu'un centenaire a besoin de cadeaux? Bref, mon père a adoré son anniversaire. »



Louis Levine célèbre son 100^e anniversaire avec sa famille.



Louis Levine en compagnie de ses arrière-petites-filles



Qu'est-ce qu'ECHOage?

ECHOage est un site Web d'organisation de fêtes ou d'anniversaires auxquels on ajoute une dimension caritative! C'est en quelque sorte la fête d'anniversaire réinventée pour la famille moderne. ECHOage fournit tous les outils pour planifier et organiser facilement une fête tout en sensibilisant les participants et invités à l'importance du partage. Que ce soit pour l'anniversaire d'un enfant, une célébration, une fête de Noël, un baptême, une fête pour souligner un départ à la retraite, un mariage ou un anniversaire, ECHOage vous aide à organiser l'événement! Les participants et invités peuvent faire un don en ligne totalement sécurisé. Au moins la moitié des sommes recueillies est remise à l'organisme de bienfaisance choisi et le reste sert à acheter un cadeau pour la personne fêtée s'il y a lieu. Tout le monde y gagne! C'est une magnifique façon de célébrer.

La fibrose kystique et ECHOage

Les invités ont reçu une invitation pour assister à l'anniversaire de Louis par l'entremise du site ECHOage.com. Sur l'invitation, on demandait aux gens de faire un don à Fibrose kystique Canada plutôt que d'apporter un cadeau d'anniversaire. Pour la famille et les amis, c'était une magnifique façon de souligner cet événement important qu'était le 100^e anniversaire de Louis. Le fait de contribuer à une cause qui a marqué si profondément l'histoire de notre famille ajoutait au caractère spécial de l'événement. Les invités ont été très touchés de souligner le 100^e anniversaire de naissance de mon père tout en donnant généreusement à une cause. C'est facile, pratique et en plus, les invités ont obtenu un reçu à des fins fiscales!

Comment peut-on soutenir Fibrose kystique Canada par l'entremise d'ECHOage?

Que ce soit pour une fête d'anniversaire ou tout autre type de célébration, il faut d'abord visiter la page de Fibrose kystique Canada sur le site ECHOage à echoage.com/charities/cystic-fibrosis-canada. On sélectionne ensuite le modèle de carte d'invitation, on y inscrit les renseignements destinés aux invités, et on envoie les invitations. C'est tout! Les invités sont priés de répondre à l'invitation et ils peuvent faire un don en quelques clics seulement. Bref, c'est une façon simple de faire plaisir à une personne qu'on aime tout en contribuant à une cause!



Ottawa : Équipe *The Frenchies*



Vancouver



Ottawa



SOIRÉES LAWN
SUMMER NIGHTS



Vancouver



Les tournois uniques de boulingrin sur pelouse *Lawn Summer Nights* ont eu lieu dans sept villes canadiennes au profit de Fibrose kystique Canada. Ils ont permis d'amasser plus de 460 000 \$ cette année. Depuis 2009, plus de 1 million de dollars ont été générés par cette activité.

Cet événement a été inspiré par Eva Markvoort, une amie de l'un des fondateurs de New Westminster, en Colombie-Britannique. Elle a pu participer à l'une des soirées avant son décès survenu le 27 mars 2010, juste avant son 26^e anniversaire. L'événement honore non seulement Eva, mais toutes les personnes aux prises avec la fibrose kystique.



Toronto



Halifax : équipe *Legally Bowled*



Vancouver



Ottawa



Ottawa : équipe *Greasy Grass Men*



Ottawa : équipe *McGuire's on Fire*



Vancouver



Victoria

LAURÉATS 2015 DES PRIX DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA



C'est uniquement grâce à l'engagement, au courage et à la passion de nos remarquables bénévoles que nous continuons d'améliorer la vie des Canadiens atteints de fibrose kystique (FK). Nos bénévoles prennent du temps dans leur vie bien remplie pour aider à faire changer les choses pour la communauté FK.

Félicitations aux lauréats des prix de 2015. Ensemble, nous travaillons à l'avènement d'un monde sans fibrose kystique.

Le Prix des services bénévoles est un des prix les plus prestigieux accordés et est décerné à une personne, un couple ou une famille qui a fait une contribution exceptionnelle, d'une importance nationale, à l'organisme.



SID KEAY

Sid est un des membres fondateurs et le président actuel du très réussi tournoi de golf *Mike Cassidy Golf Classic*, qui a recueilli plus de 3 millions de dollars pour la recherche et les soins de la FK au cours des 21 dernières années. Sid et sa compagnie, Ocean Trailer, commanditent aussi le Gala 65 Roses de Vancouver chaque année, de même que plusieurs autres activités organisées par des sections. Sid et sa femme Leigh ont versé 25 000 \$ à *Key to a Cure* sous forme d'un don jumelé en 2014 afin d'inspirer d'autres dons semblables. Fibrose kystique Canada est honoré d'avoir Sid comme soutien et bienfaiteur.



DANIEL DETTMERS

Daniel est bénévole pour Fibrose kystique Canada depuis plus de 30 ans et a appuyé, mis sur pied, organisé et supervisé avec succès un grand nombre d'initiatives de collecte de fonds. En 2015, Daniel a dépassé la barre du million de dollars en dons amassés lors de la marche Destination guérison^{MD} de CARSTAR pour Fibrose kystique Canada tenue à Montréal, à laquelle il participe depuis son tout début. Au fil des ans, Daniel a donné de son temps, de son énergie, de son amitié et de son amour à la cause, et il continue d'aller de l'avant jour après jour, sans se lasser et sans fléchir, jusqu'à ce qu'on trouve un moyen de guérir la maladie.



BEVERLY VAN HORNE

Beverly fait partie de la Section Calgary et Sud de l'Alberta depuis plus de 25 ans. Elle y a occupé tous les postes au conseil d'administration et fait des centaines d'heures de bénévolat. Déterminée à trouver un traitement curatif, Bev a toujours été une force positive pour Fibrose kystique Canada. Parfait exemple de bénévole, Bev contribue chaque jour à faire changer les choses pour les personnes atteintes de FK.

Le Prix du dévouement envers la FK honore les personnes qui ont fait une contribution importante à la mission de l'organisme, y compris les chercheurs, cliniciens et membres du personnel. Les lauréats de ce prix sont allés au-delà de leur association professionnelle avec la fibrose kystique pour embrasser la cause de la FK de tout leur cœur.

ELIZABETH (BETTY) SHEPPARD

Betty est une des forces motrices de la Section Terre-Neuve-et-Labrador depuis 15 ans. À titre d'infirmière-coordonnatrice de la clinique de FK, elle a considérablement aidé la section en recrutant de nouvelles familles, envoyant des communications à la communauté et établissant un groupe de soutien pour aider les parents à faire face à la vie avec la fibrose kystique. Betty sait comment accomplir le travail tout en veillant à ce que tout le monde s'amuse en le faisant.



Le Prix **Souffle de vie**^{MD} souligne une contribution exceptionnelle et de longue date faite par une personne, un couple ou une famille dans un rôle de leadership au sein d'une section.

ABE VAN DORP

Abe a commencé à s'impliquer auprès de la Section Edmonton il y a 17 ans, quand sa fille a reçu un diagnostic de FK. Il a mis sur pied un tournoi de baseball de bienfaisance au bénéfice de Fibrose kystique Canada qui a eu lieu pendant 15 ans. Abe s'est aussi impliqué dans la Balade Souffle de vie et a aidé à recueillir la somme incroyable de 191 000 \$ au cours des cinq dernières années pour aider à financer la recherche et les soins entourant la FK.



JOAN LIDINGTON

Joan a mobilisé ses efforts pour la Section Nord de la Saskatchewan il y a plus de 40 ans, quand son fils a reçu un diagnostic de FK. Elle a établi des partenariats clés avec de nombreux importants donateurs et entreprises, partenariats qui n'auraient pas vu le jour sans son action déterminante. Joan est animée par une profonde détermination personnelle d'aider les personnes FK non seulement à survivre, mais à se porter bien.



KAREN MCCULLOCH

Karen est devenue membre de la Section district de Kitchener-Waterloo quand son fils a reçu un diagnostic de FK en 1986. Une de ses principales réalisations a été l'expansion de la marche Destination guérison^{MD} de Kitchener-Waterloo, qui est passée de 29 000 \$ en 2007 avec un noyau de 8 bénévoles et moins de 100 marcheurs, à 235 000 \$ avec plus de 900 marcheurs et un groupe de plus de 100 bénévoles engagés. La détermination de Karen de trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la FK est véritablement inspirante.



Le **Prix du temple de la renommée** est remis aux plus précieux bénévoles et partisans de longue date de l'organisme. Ce prix prestigieux est décerné à des personnes qui ont fait preuve d'un dévouement exemplaire envers la mission de l'organisme.

WENDY ET GERRY UNDERHILL

Wendy et Gerry ont été très actifs au sein de notre organisme depuis les années 60, année où leur fils a reçu un diagnostic de FK, et ils ont laissé une marque indélébile sur Fibrose kystique Canada. Gerry a été un bénévole dévoué jusqu'à son décès en décembre dernier. Il a occupé plusieurs postes au sein de la direction de sa section et de sa région. Il a occupé à six reprises le poste de directeur régional ou de directeur général, cumulant plus de vingt années dans ces fonctions. Gerry a été le premier à présider le conseil des représentants, et seulement deux mois avant son décès, il militait à Victoria auprès du gouvernement britanno-colombien en faveur de meilleurs soins pour les patients. Wendy l'accompagnait pratiquement toujours aux événements organisés pour la FK. Elle a joué un rôle prépondérant dans les premières années de la Section Victoria, était membre du conseil de l'Association de la C.-B. pendant quelques années et a grandement contribué à la cause aux côtés de Gerry. Les Underhill incarnent ce que veut dire épouser une cause, et nous nous souviendrons toujours d'eux comme ayant fait changer les choses.



Le Prix Céline honore les personnes, couples ou familles bénévoles qui ont fait des contributions indispensables et continues à une section à l'échelle communautaire.

KRISTINA JAKEMAN

Le frère de Kristina est atteint de FK, et elle a commencé à faire du bénévolat auprès de la Section Calgary et Sud de l'Alberta à l'âge de 12 ans. Kristina est une artiste douée et elle a donné certains de ses tableaux pour les ventes aux enchères par écrit de la section. Elle a aussi participé au *Great Calgary Cake Off*, un concours de gâteaux tenu par le North Hill Centre, qui a aidé la section à gagner 10 000 \$ en novembre 2014. Ses contributions soutenues en font non seulement un exemple pour les jeunes bénévoles, mais aussi un atout indispensable pour la section.



MARLENE MCKENZIE

Mère de deux enfants atteints de FK, Marlene est membre active de la Section de l'île du Cap-Breton depuis sa fondation il y a plus de 8 ans. Sous la direction de Marlene, la section a mis sur pied une deuxième marche Destination guérison^{MD} et espère en lancer une dans trois autres collectivités. Marlene est parvenue avec beaucoup de succès à sensibiliser davantage le public à la FK grâce à une couverture médiatique locale soutenue.



JUDY DERBOWKA

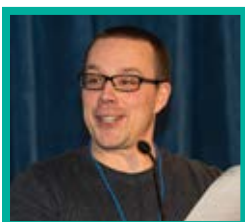
Lorsque sa petite-fille a reçu un diagnostic de FK il y a plus de 15 ans, Judy a commencé à faire du bénévolat auprès de la Section Calgary et Sud de l'Alberta. Elle a joué un rôle déterminant à la direction de *Wrapping for a Cure*, une activité qui a rapporté plus de 78 000 \$ depuis son lancement. Judy siège aussi au comité du tournoi de golf féminin *65 Roses*. Elle est d'ailleurs toujours la première à se porter volontaire pour donner un coup de main là où c'est nécessaire.

Le Prix Fred Blizzard de la section de l'année honore les sections qui, au cours de l'année, ont fait preuve soit d'une excellence générale dans les domaines de la collecte de fonds, de la sensibilisation du public, du développement du bénévolat et du soutien des partenaires, soit d'une force particulière dans l'une ou l'autre de ces catégories.



SECTION CALGARY ET SUD DE L'ALBERTA

La Section Calgary et Sud de l'Alberta a organisé avec succès plusieurs excellentes activités l'an dernier, qui ont rapporté plus de 100 000 \$ pour la recherche et les soins essentiels à la vie. La section a gagné le prestigieux concours de gâteaux *Calgary Cake Off* du North Hill Centre, remportant 10 000 \$ pour Fibrose kystique Canada. Grâce au dur labeur de nombreux bénévoles dévoués, la section a aussi eu beaucoup de succès pour ce qui est d'obtenir une couverture médiatique dans sa collectivité.



Le Prix Eva Markvoort du leadership rend hommage à une personne qui a fait preuve d'un leadership remarquable et fait une contribution exceptionnelle, inspirante ou motivante à Fibrose kystique Canada.

JOHN BENNETT

John a commencé à faire du bénévolat auprès de la Section Terre-Neuve-et-Labrador après que son fils a reçu un diagnostic de FK. John a non seulement maintenu un haut degré d'engagement envers les activités de la section, mais il a aussi inspiré les membres de la section à travailler avec plus d'ardeur, à essayer de nouvelles idées et à s'entraider dans ce combat. John a également été l'une des forces motrices de la campagne pour le dépistage néonatal à Terre-Neuve-et-Labrador. Il a fait pression auprès du gouvernement, parlé aux médias et encouragé tout le monde à signer la pétition. Sa passion, son engagement et son enthousiasme pour la cause sont contagieux.

Le Prix Summerhayes honore une personne atteinte de fibrose kystique qui a fait preuve d'un dévouement exceptionnel envers la cause de la FK.



ALISON HAMILTON

En dépit de devoir faire face elle-même aux défis de la vie avec la FK, Alison est toujours prête à donner de son temps lors des activités et à raconter son histoire inspirante à d'autres. L'engagement d'Alison auprès de Fibrose kystique Canada remonte à son enfance et a grandi en même temps qu'elle. Depuis le début de la marche Destination guérison^{MD} il y a 10 ans, l'équipe d'Alison a recueilli près de 70 000 \$.



ERICK BAUER

Erick Bauer, qui est maintenant dans la fin de la vingtaine, a reçu un diagnostic de FK à l'âge de six ans. Au fil des ans, Erick est devenu un formidable collaborateur de la Section district de Toronto et de Fibrose kystique Canada, de diverses manières. En 2005, avec un ami d'enfance (survivant du cancer), Erick a établi sa propre fondation, la *Friends For Life Foundation*, à l'appui de Fibrose kystique Canada et de l'unité d'oncologie du Hospital for Sick Children de Toronto. La fondation sensibilise et amasse des fonds pour les deux causes au moyen de diverses initiatives de collecte de fonds. Depuis sa création, elle a recueilli plus de 400 000 \$ pour la recherche et les traitements entourant la FK et pour les cancers juvéniles.



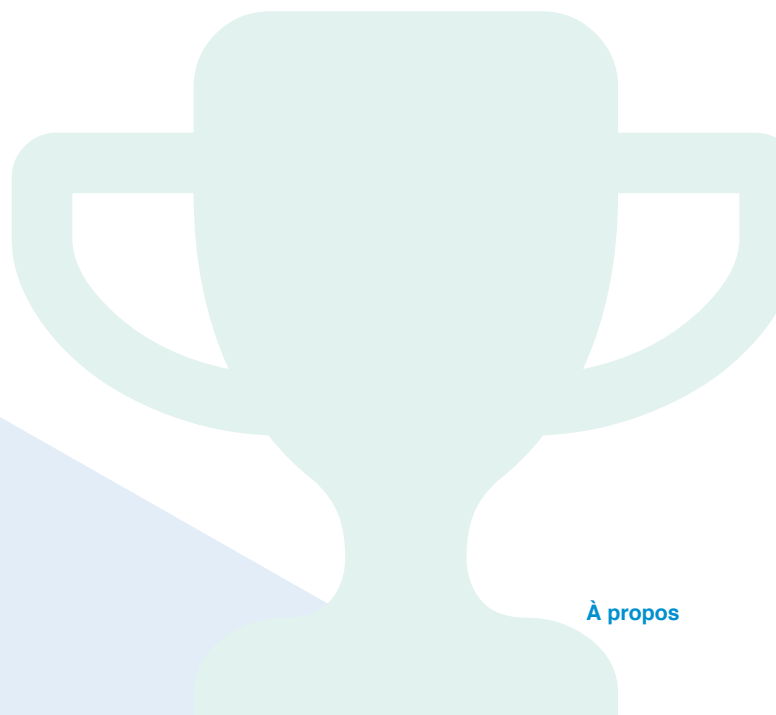
MICHAEL HAMILTON

Michael a commencé à faire du bénévolat pour Fibrose kystique Canada quand il a reçu un diagnostic de fibrose kystique à l'âge de 12 ans. Il a participé à de nombreuses activités, y compris *GearUpforCF*. Michael, qui termine une maîtrise en recherche sur la FK, a travaillé bénévolement dans le laboratoire de recherche du Dr David Speert et fait un stage d'études à Toronto avec la D^{re} Christine Bear, chercheuse en FK. Michael est un modèle de rôle pour les autres jeunes atteints de FK et une merveilleuse source d'inspiration.



TIM VALLILLEE

Tim a reçu un diagnostic de fibrose kystique il y a 47 ans et il se dévoue pour Fibrose kystique Canada depuis la fondation de l'organisme. Il a recueilli des milliers de dollars pour Fibrose kystique Canada au cours des 20 dernières années. Il a créé le *Squash CF Pumpkin Launch*, qui a lieu chaque année à Kingston, en Nouvelle-Écosse. L'activité s'est étendue à Moncton et à Ottawa, recueillant plus de 10 000 \$ en quatre ans. En 2013, Tim a donné d'innombrables heures de son temps à la campagne Champions de la lutte pour KALYDECO^{MC}. Il a veillé à la couverture médiatique, mené des campagnes de lettres et rencontré plusieurs fois le ministre de la Santé de la Nouvelle-Écosse afin d'obtenir l'accès au médicament et sa couverture pour tous ceux qui en bénéficieraient.



Le **Prix Julia** honore les groupes non liés à une section et les personnes qui ont fait une contribution notable et continue à l'organisme par l'entremise d'une section.

JORDAN ET MEGAN PARKER

Jordan et Megan sont des bénévoles dévoués de la Section Edmonton et Nord de l'Alberta, notamment grâce à leur travail pour *Hockey Draft of Hope*, une collecte de fonds annuelle associée aux éliminatoires de la Ligue nationale de hockey (LNH) qui a permis de recueillir plus de 362 000 \$ pour la section depuis 1988 et plus de 100 000 \$ au cours des cinq dernières années. Jordan et Megan ont travaillé inlassablement à faire croître cette activité et à augmenter ses recettes en en étendant la portée.



LE CLUB KINSMEN DU GRAND LONDON

Le Club Kinsmen du Grand London est aux côtés de Fibrose kystique Canada depuis plus de 50 ans et ne montre aucun signe de ralentissement dans la lutte pour trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la FK. Les bénévoles de Kin Canada sont toujours là pour donner un coup de main aux collectes de fonds et autres activités.



LE ROCK RIDERS MOTORCYCLE CLUB

Ne vous méprenez pas à leur apparence de durs à cuire, les membres du Rock Riders Motorcycle Club ont un cœur d'or. Après que la nièce d'un de ses membres fondateurs a perdu son combat contre la FK, le club s'est voué à la cause. Il a aidé à organiser la première Balade Souffle de vie de la Section Calgary et Sud de l'Alberta en 2006 et, au fil des ans, a recueilli des milliers de dollars pour la recherche et les soins entourant la FK. Il a généré plus de 11 000 \$ grâce à la Balade Souffle de vie de Calgary et ce, au cours des deux dernières années seulement.



CLAUDE PROVENCHER

Parent d'un enfant fibro-kystique et bénévole de longue date, Claude a contribué énormément à la marche Destination guérison^{MD} de Montréal depuis son début. En 2012, Claude a troqué ses souliers de course pour des pédales, et le Juritour est né. Le Juritour est une randonnée en vélo qui rassemble tous les membres de la profession juridique – notaires, avocats, huissiers, juges, greffiers, juristes, techniciens juridiques, étudiants et professeurs en droit – et qui a permis de recueillir 150 000 \$ pour la recherche et les soins entourant la FK l'automne dernier.





Représentants des clubs Kin gagnants d'un Prix Bill Skelly

PRIX BILL SKELLY

Les prix Bill Skelly sont remis par Fibrose kystique Canada dans le cadre d'un programme annuel visant à souligner les activités hors du commun organisées par Kin Canada pour amasser des fonds pour Fibrose kystique Canada et accroître la sensibilisation à la FK. Ce programme s'adresse à tous les clubs Kin et leurs membres de partout au Canada. Un prix par district est remis chaque année.

LAURÉATS DE 2014-2015

District 1 – Club Kinette District de Palmerston

District 2 – Club Kinette de Flin Flon

District 3 – Club Kinsmen de Lloydminster

District 4 – Club Kinmen d'Edmonton

District 6 – Club Kinette de Cornwall

District 8 – Club Kinsmen de Barrie

PRIX IAN F. MCCLURE

Le Prix Ian F. McClure a été lancé en 2014 en l'honneur du 50^e anniversaire du partenariat entre Kin Canada et Fibrose kystique Canada. Il est remis à un Kinsmen ou une Kinette en reconnaissance de ses aptitudes exceptionnelles dans la coordination et la motivation de groupes de donateurs et de bénévoles lors d'activités organisées au profit de Fibrose kystique Canada et des Canadiens fibro-kystiques. Un seul prix est remis chaque année.

LAURÉATE DE 2014-2015 : Gerry Boehm



Gerry Boehm, gagnante du Prix Ian F. McClure



LE 15^e GALA ANNUEL 65 ROSES



Le 15^e Gala annuel 65 Roses, présenté par B2Gold Corp., est l'événement phare de la Section Vancouver de Fibrose kystique Canada. Plus de 300 invités se sont rassemblés le 7 novembre à l'hôtel Fairmont Waterfront pour célébrer l'anniversaire de cristal du gala. Les invités ont pu participer à une vente aux enchères par écrit et une à la criée aux caractéristiques uniques, animées par SideOne. Ils ont aussi pu entendre une représentation spéciale de la chanteuse Amanda Wood et profité d'un repas à plusieurs services accompagné des vins Haywire, du vignoble Okanagan Crush Pad. Les maîtres de cérémonie étaient notamment Gloria Macarenko de CBC et Angus Reid, qui a remporté deux fois la Coupe Grey.

Le gala de cette année a permis d'amasser plus de 380 000 \$ en appui à la recherche et aux soins cliniques de la fibrose kystique. Depuis son lancement en 2001, l'événement a généré plus de 3 millions de dollars pour aider à insuffler l'espoir et créer un monde sans fibrose kystique.





LAISSER UN LEGS POUR LA FIBROSE KYSTIQUE

Tammy Northam et son fils Zack

Pour Tammy Northam, il est extrêmement important qu'un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique (FK) soit découvert. Zack, son fils de 21 ans, est atteint de FK, et elle est bénévole pour Fibrose kystique Canada depuis qu'ils ont reçu le diagnostic, soit il y a 18 ans.

« J'ai constaté tant de progrès réalisés dans la recherche depuis que Zack a reçu le diagnostic, et l'âge médian de survie a doublé; de 27 ans qu'il était à l'époque, il est aujourd'hui à plus de 50 ans. Mais la FK est toujours une maladie difficile à traiter qui continue de voler des vies chaque jour. Il reste encore du travail à accomplir », indique Tammy.

Tammy a l'intention de laisser un don sous forme de legs à Fibrose kystique Canada, et sa générosité nous rappelle que tout le monde peut faire une différence dans la vie des Canadiens fibro-kystiques. Dans le cas de Tammy, il a été très facile de faire ajouter une clause à son testament pour s'assurer que le legs soit remis à Fibrose kystique Canada. « Je n'ai pas eu à payer de frais supplémentaires étant donné que je modifiais mon testament de toute façon. »

Un don planifié est un don fait de votre vivant, mais que Fibrose kystique Canada ne recevra que plus tard. Il existe plusieurs types de dons planifiés – un legs testamentaire, un don d'assurance-vie ou un don en titres cotés – qui permettent de contribuer de façon durable à la lutte contre la fibrose kystique.

« Après mon décès, qu'il survienne demain ou dans 50 ans, je veux que l'important travail de Fibrose kystique Canada se poursuive. Il est essentiel qu'une partie de mes économies soient destinées à la cause qui m'est le plus chère. »

Pour en savoir plus sur les dons planifiés, consultez le site www.fibrosekystique.ca.

PREMIÈRE ÉDITION RÉUSSIE DE GEARUP4CF À L'ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD



Le 26 juin 2015, au dernier jour du parcours *GearUp4CF PEI Perimeter Ride*, les cyclistes ont vécu un sentiment d'accomplissement et étaient déterminés à poursuivre leur lutte contre la fibrose kystique (FK).

Les participants avaient trois objectifs dans le cadre de ce parcours : accroître la sensibilisation à la FK, amasser des fonds pour la recherche et les soins et terminer leur parcours en entier – peu importe qu'il fût de 65 ou de 850 km. Les organisateurs Paula Clark et Jan Meulenkamp, inspirés du succès obtenu par *GearUp4CF* de Vancouver à Banff – un parcours qu'ils avaient fait deux fois –, étaient ravis d'accueillir les cyclistes de partout au pays pour relever les défis parsemant le territoire prince-édouardien.

Trois participants au parcours de sept jours *PEI Perimeter Marathon*, 12 participants au parcours près de 170 km ou plus en 12 heures et des participants au parcours de 65 km ont amassé plus de 32 000 \$. Bien que les participants aient atteint leur objectif, il reste du chemin à faire.

Paula Clark, mère de deux adolescents fibro-kystiques, a dit ce qu'elle pensait de l'événement : « J'ai parcouru 850 km le long de la côte de l'Île-du-Prince-Édouard, mais il me reste du chemin à parcourir en tant que parent d'enfants fibro-kystiques. Il faut continuer jusqu'à ce qu'un moyen de guérir ou de maîtriser efficacement la maladie soit trouvé et que nous puissions enfin vivre sans FK. »

Merci à tous les bénévoles, commanditaires et collaborateurs qui ont aidé à faire de cette activité inaugurale un succès retentissant. Le légendaire accueil chaleureux et l'incroyable hospitalité des Prince-Édouardiens ont rendu cette expérience encore plus spéciale.

Inscrivez les dates à votre calendrier et commencez votre entraînement en vue de l'activité *GearUp4CF PEI Perimeter Ride* de 2016 qui se déroulera sur 8 jours, du 18 au 25 juin 2016.

Pour obtenir de plus amples renseignements et vous inscrire, consultez le site : www.850km.bikepei.com.



TERRY FOSTER FAIT DE GRANDS PAS POUR LA FK

L'histoire de Terry Foster en est une de courage, d'espoir et de détermination qui illustre parfaitement à quel point les efforts d'une personne peuvent en inspirer d'autres.

Il y a de cela près de 30 ans, quand une jeune membre de sa famille a reçu un diagnostic de fibrose kystique, Terry s'est senti impuissant. Il était témoin de la dure réalité avec laquelle ses proches devaient composer en raison de la lutte que menait leur jeune enfant contre cette maladie dévastatrice et fatale et il a ressenti le besoin d'agir pour aider à trouver un moyen de guérir ou de maîtriser efficacement la maladie.

D'abord inspiré par la marche Objectif Lune de Zellers, puis par la marche Destination guérison^{MD}, Terry a finalement mis sur pied sa propre marche pour amasser des fonds et accroître la sensibilisation en vue de renforcer la recherche et les soins de la fibrose kystique. En plus de prendre part à la marche Destination guérison^{MD} de Peterborough, Terry, pendant de nombreuses années, a pris la route le weekend précédent en l'honneur de tous ceux qui ne pouvaient pas marcher pour trouver un traitement curatif.

« De nombreuses personnes m'ont dit qu'elles ne pourraient jamais marcher 10 km, même pour une bonne cause, a indiqué Terry. Je représente un peu toutes celles qui aimeraient en faire plus. » Après plusieurs années de lutte, la proche de Terry a perdu son combat contre la fibrose kystique, à l'âge de 21 ans. En son honneur, et pour poursuivre la lutte contre cette maladie, Terry n'a jamais manqué une marche. Incroyablement, il marche année après année depuis maintenant 30 ans!

Au cours de ces 30 années, Terry a participé à un total de 91 marches de 10 km et amassé plus de 98 000 \$ destinés précisément à la recherche et aux soins essentiels à la vie. Terry est devenu une vraie vedette au sein de Peterborough, son histoire inspirante a été racontée dans toute la collectivité et les médias locaux.

C'est grâce au dévouement de gens comme Terry que nous faisons de grands pas dans la lutte contre la FK.

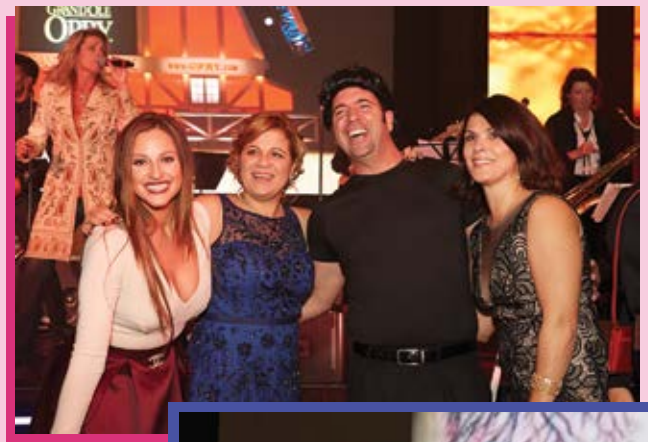


Terry Foster reçoit un Prix de l'accomplissement de Fibrose kystique Canada

COMMUNIQUEZ AVEC NOUS!

Y a-t-il une nouvelle que vous aimeriez partager avec la communauté FK? Écrivez-nous à public-relations@cysticfibrosis.ca.





Le Gala Fusion de cette année, *A Musical Extravaganza*, a rassemblé 320 personnes le samedi 24 octobre au club de golf Angus Glen de Markham, en Ontario, et a permis d'amasser 394 000 \$! Les invités ont passé un moment inoubliable comprenant un repas, une soirée dansante et un spectacle de musique pour tous les goûts, auquel participait notamment la vedette canadienne du country Tenille Arts, tout en amassant des fonds cruciaux pour Fibrose kystique Canada.

Nous remercions tout spécialement le comité organisateur du gala et ses coprésidents, Bonnie Griffin et Ron Anderson, qui ont une fois de plus mis sur pied une soirée mémorable, tout aussi amusante que profitable. Cette année marquait la 14^e édition du gala, qui a jusqu'à maintenant permis d'amasser plus de 2 millions de dollars pour Fibrose kystique Canada.





Merci aux commanditaires principaux de cette année : Team Industrial Services, Unifor, Restorer's Group, Century 21, Macdero Construction, The Giving Tree Foundation of Canada, The SPG Engineering Group, Vertex Pharmaceutiques (Canada) inc., Apri Insurance, CG&B Group, BMO, Dentons, Highcourt Partners, Royalguard, Teslin Contractors et Weins Canada. Nous sommes vraiment reconnaissants envers votre partenariat dans la lutte contre la fibrose kystique.



DONNER DU SOUFFLE POUR CEUX QUI N'EN ONT PAS

Quoi de mieux qu'une activité qui demande du souffle pour rendre hommage à ceux pour qui le simple geste de respirer représente un défi chaque jour de leur vie? Des gens de cœur et d'action ont organisé des événements sportifs au bénéfice de la recherche pour les gens atteints de la fibrose kystique. Regard sur six événements d'envergure ayant généré près de 300 000 \$ au Québec.

2 MAI 2015

DÉFIBROSE SAINT-BRUNO, SAINT-BRUNO-DE-MONTARVILLE

Parmi les quelque 500 coureurs de tous les niveaux (débutant, élite et en famille) qui ont réalisé une épreuve sportive sur une piste athlétique de 1, 2, 5 et 10 km, deux jeunes Montarvillois fibro-kystiques ont couru pour Fibrose kystique Québec afin de soutenir la recherche : Rosemarie (15 ans) et Dylan (12 ans). L'événement a permis d'amasser environ 22 000 \$. Bravo à M^{me} Nancy Gauthier pour la réalisation de l'activité.



24 MAI 2015

IRONBEN, SHAWINIGAN

Pour une quatrième année, l'événement IronBen a permis d'amasser 10 000 \$ pour lutter contre la fibrose kystique. Près de 300 personnes ont pris le départ pour une course de 1, 5 ou 10 km en soutien au petit Benjamin Pérusse, 5 ans, qui est atteint de la maladie. Félicitations à M. Sylvain Pérusse pour l'organisation de cette course!



12 SEPTEMBRE 2015

ROULER À PLEINS POUMONS, BEAUMONT

Félicitons et remercions à la fois les 100 cyclistes qui se sont réunis dans le cadre de la 2^e édition du Défibrose Rouler à pleins poumons afin de parcourir un circuit de 75 ou 125 km à vélo. Grâce à leurs efforts plus de 52 000 \$ ont été amassés pour trouver un moyen de guérir la fibrose kystique. Merci et bravo à M. Terry Hall et à son comité régional de Québec.



13 SEPTEMBRE 2015

JURITOUR, SAINT-MARC-SUR-RICHELIEU

Quelque 115 spécialistes du droit - avocats, juges, notaires, huissiers, greffiers et parajuristes - ont pédalé avec entrain le parcours de 40 et 115 km le long de la rivière Richelieu lors de la 3^e édition du Juritour. Chapeau à l'instigateur de cette activité-bénéfice, M^e Claude Provencher, qui est lui-même père d'une fille atteinte de fibrose kystique. Grâce à lui et à ses bénévoles, ce défi sportif a réuni la communauté juridique autour d'une même cause en générant 95 000 \$ pour que les enfants et adultes fibro-kystiques puissent vivre longtemps et en santé.



19 SEPTEMBRE 2015

LAC MEECH, GATINEAU

Dans un esprit de fraternité et de soutien, la 1^{re} édition du Défibrose du lac Meech a proposé aux amateurs de plein air une expérience inoubliable pour se ressourcer, se surpasser et se connecter avec la nature en pratiquant la marche ou la course sur 20 km, des sports qui demandent du souffle pour ceux qui n'en ont pas. La somme de 35 000 \$ a été amassée. La moitié a été remise à la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants afin de financer des essais cliniques pour tester un nouveau traitement contre la fibrose kystique, et ce, en collaboration avec le Centre de recherche translationnelle en fibrose kystique de l'Université McGill (CFTRc). Félicitations et merci à M. Mario Gagnon et à son comité régional de Gatineau.



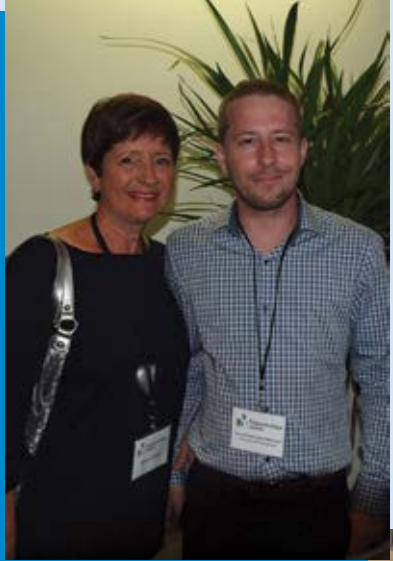
10 OCTOBRE 2015

MON HIMALAYA, MONT-SAINTE-ANNE

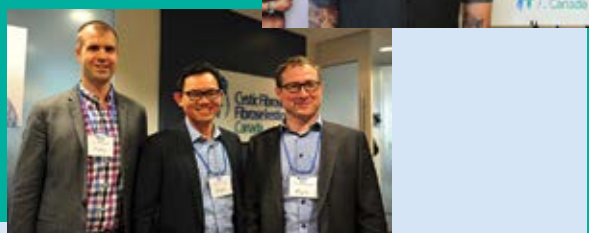
Le Défibrose Mon Himalaya qui consiste à monter et descendre la montagne du Mont-Sainte-Anne autant de fois que possible entre 7 h et 15 h, a mis le souffle de 400 coureurs et marcheurs au défi. M. Pierre Harvey, ex-olympien en ski de fond et porte-parole du Défibrose Mon Himalaya, a félicité tous les donateurs et était impressionné du succès de cette 7^e édition qui a récolté la somme record de 96 500 \$. Félicitations au comité organisateur de Québec pour ce bel exploit.



À l'automne dernier, Fibrose kystique Canada a remercié ses donateurs lors d'une soirée d'appréciation tenue à Toronto, à Montréal et à Ottawa. Nous sommes reconnaissants de l'engagement et du soutien de nos donateurs dans nos efforts visant à mettre fin à la fibrose kystique.



Merci



Cystic Fibrosis Canada		0236
DATE <u>NOV 3/2015</u>		
PAY TO THE ORDER OF <u>CYSTIC FIBROSIS CANADA</u>		\$ <u>4,400</u>
<u>Eight thousand, four hundred and fifty</u>		XX/100 DOLLARS
MEMO <u>CrossFit Fortis</u>		SIGNATURE
⑈023⑈002⑆6⑈ 02⑆⑈02234⑈⑆3		



www.fibrosekystique.ca

2323, rue Yonge, bureau 800 | Toronto (Ontario) M4P 2C9

2016-01 | This publication is also available in English.

N° d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 RR0001