

Connexions

ÉTÉ/AUTOMNE 2017

POINTS SAILLANTS DU
REGISTRE DE 2015

► **LA FAMILLE JOLIN :**
« AVOIR SU, ON AURAIT PU. »

MITCH LEPAGE,
NOUVEAU PRÉSIDENT DU
CONSEIL D'ADMINISTRATION

**MAI, MOIS DE LA
SENSIBILISATION :
PROMOTION DE
L'ACCÈS AUX
MÉDICAMENTS**



TABLE DES MATIÈRES

Message de notre présidente et chef de la direction Norma Beauchamp	3
Mitch LePage, nouveau président du conseil d'administration	4
Nouveaux membres du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada	5

Le progrès nourrit l'espoir

Faits saillants de la Conférence <i>Broken Arrow</i> de 2017	6
Points saillants du rapport du Registre pour 2015	7
Nouveau prix Impact de la recherche Cathleen Morrison	8
Nouvelle bourse postdoctorale Jennifer et Robert Sturgess	8
Les Canadiens atteints de fibrose kystique vivent plus longtemps que les Américains	9
Le Québec passe à l'histoire en mettant en œuvre le dépistage de la FK chez les nouveau-nés	10
L'accès aux nouveaux médicaments contre la FK compromis	10

Amicalement vôtre

Jim Best : un périple de 7 000 km pour mettre fin à la FK	12
<i>CF Strong Cup</i> (coupe Ensemble contre la FK) : jouer pour une bonne cause	13
Le vaillant petit kiosque de limonade	14
<i>Breathing Room</i>	16
Sans donneurs d'organes, la transplantation est impossible	18
La famille Jolin : « Avoir su, on aurait pu. »	20
Classique de golf annuelle Mike Cassidy : 24 ^e édition	22
L'histoire de la famille Hanna	23
D ^r Patrick Daigneault, l'humain au cœur de la pratique	25
<i>Lawn Summer Nights</i> : à la belle étoile et au vert pour combattre la FK	26
Succès des activités de collecte de fonds	27

À propos

Lauréats 2017 des Prix nationaux de Fibrose kystique Canada	28
Célébration de 20 ans de partenariat avec Siemens et CARSTAR	35
Kin Canada atteint l'étape historique des 45 millions de dollars recueillis pour Fibrose kystique Canada	36
Fibrose kystique Canada accueille un nouveau partenaire national : thyssenkrupp Elevator (Canada) Limited	37
Party City	37
Gala et vente aux enchères de grands vins <i>Decant</i>	38
Nous avons marché pour faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne!	40
Mai, mois de la sensibilisation : promotion de l'accès aux médicaments	42

MESSAGE DE NOTRE PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION NORMA BEAUCHAMP

Les collectes de fonds, la défense des intérêts des personnes fibro-kystiques et la recherche nous ont tenus fort occupés cet été. Nous constatons le résultat de tout le travail accompli par notre communauté et c'est avec humilité, mais aussi beaucoup de fierté, que je représente un organisme qui fait une réelle différence dans la vie des Canadiens touchés par la fibrose kystique (FK).

La saison a débuté par une nouvelle : en moyenne, les Canadiens atteints de fibrose kystique vivent 10 années de plus que les Américains dans la même situation. Il nous reste encore du travail à faire, bien sûr, mais nous sommes encouragés par cet accomplissement et avons raison de le célébrer. Nous poursuivrons notre collaboration avec la Cystic Fibrosis Foundation et nos partenaires de partout dans le monde et partagerons avec eux nos connaissances et les résultats des recherches afin d'atteindre notre objectif ultime : un monde sans fibrose kystique.

La publication des données du registre de 2015 nous a permis de mesurer les progrès accomplis dans le dépistage et le traitement de la fibrose kystique. Ces progrès nous poussent à nous dépasser. Grâce à nos cliniques, aux chercheurs, aux efforts inlassables de nos bénévoles et de nos employés, l'âge médian de survie des Canadiens fibro-kystiques est l'un des plus élevés au monde.

Au mois de mai, mois de la sensibilisation à la fibrose kystique, notre campagne a démontré tout l'engagement de notre communauté et de ceux qui œuvrent pour que tous les Canadiens fibro-kystiques aient accès aux médicaments. Nous avons publié des histoires vécues par des membres de la communauté FK et montré comment l'accès aux soins et aux médicaments est essentiel pour que les personnes FK aient une vie plus longue et de meilleure qualité.

Des milliers de Canadiens ont marché dans le cadre de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne qui a eu lieu dans plus de 65 villes au pays et qui a permis de recueillir plus de 3,6 millions de dollars au profit de la recherche et des soins de pointe. Cet événement témoigne avec éloquence de l'esprit et de la force de notre communauté et démontre qu'ensemble, nous pouvons accomplir de grandes choses.

Fibrose kystique Canada a atteint un jalon extraordinaire au début de juin avec l'annonce du dépistage néonatal de la FK au Québec, qui se joint maintenant au reste de l'Amérique du Nord. Nous attendions cette décision depuis plusieurs années et sommes reconnaissants envers le ministre Barrette d'avoir pris des mesures pour protéger la santé des enfants touchés par la FK.

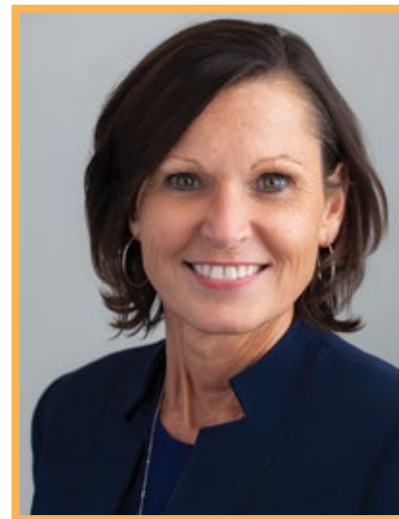
À la suite de cette annonce, la FK pourra désormais être diagnostiquée à la naissance, ce qui permettra de prévenir des conséquences irréversibles comme un retard de croissance et un risque accru de contracter des infections pulmonaires. Il s'ensuivra également moins de visites à l'urgence et d'hospitalisations, ce qui aura pour effet d'atténuer la pression sur le système de santé québécois. Félicitations!

Je suis enthousiaste à l'idée de continuer à travailler avec vous tous et avec l'ensemble de la communauté FK, notamment nos partenaires, chercheurs, cliniciens, bénévoles et donateurs, ainsi que les personnes FK et leurs familles. Avec votre soutien et votre générosité, nous créerons un monde sans FK. Je suis encouragée par les progrès que nous avons réalisés et déterminée à poursuivre notre travail au cours de la prochaine saison avec Shinerama et les activités organisées dans le but de faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne.

Ensemble, nous réussirons à créer un monde sans fibrose kystique.



Norma Beauchamp
Présidente et chef de la direction



MITCH LEPAGE, NOUVEAU PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

? Quelles sont les raisons qui vous ont poussé à vous impliquer auprès de Fibrose kystique Canada et par la suite à devenir membre du conseil d'administration?

... Tout a commencé lorsque nous avons su que notre fils alors âgé de 11 mois était atteint de fibrose kystique. Au cours des 22 années suivantes, j'ai été directement témoin des défis incroyables que mon garçon, ainsi que toutes les personnes atteintes de cette terrible maladie, devaient relever au quotidien. Malgré toutes les difficultés, les personnes fibro-kystiques font preuve d'un courage, d'une dignité et d'une maturité hors du commun pour leur âge. Mes autres sources de motivation sont toutes les familles et tous les amis, ainsi que tous les bénévoles, le personnel, les donateurs, les cliniciens et les chercheurs dévoués qui partagent un objectif commun : trouver un moyen de guérir ou maîtriser la fibrose kystique. Ces personnes donnent sans compter de leur énergie et de leurs ressources pour atteindre cet objectif. Ce qui est formidable, c'est l'énergie mutuelle qui anime ces intervenants et qui permet de poursuivre la réalisation de progrès.



J'ai décidé de devenir membre du conseil d'administration, car je crois que chacun a un rôle à jouer pour combattre la maladie et que notre participation à cette mission dépend de notre expérience, de nos compétences et de nos intérêts. Je suis très heureux de pouvoir contribuer, par mon expérience et mon vécu personnel avec une personne fibro-kystique, à une équipe de collègues dévoués qui siègent au conseil et qui collectivement participent à un monde sans fibrose kystique.

? Quelle est votre vision pour l'avenir de Fibrose kystique Canada et qu'aimeriez-vous accomplir?

... Ma vision pour l'avenir de Fibrose kystique Canada est simplement que nous accomplissions notre mission de mettre fin à la fibrose kystique et de réaliser notre vision d'un monde sans fibrose kystique, avec l'aide des outils énoncés dans nos valeurs. Nous accomplissons des progrès considérables avec les traitements actuels pour certains segments de la population atteinte de fibrose kystique. Nous ne devons cependant pas diminuer nos efforts, car nous visons à accélérer l'accès à ces gains pour que toutes les personnes fibro-kystiques puissent profiter de ces succès.

? Comment le conseil d'administration entend-il appuyer les leaders bénévoles, le personnel et les partenaires pour parvenir à un monde sans fibrose kystique?

... Tous les membres de Fibrose kystique Canada sont des bénévoles, y compris les membres du conseil d'administration, et nous dépendons tous les uns des autres pour parvenir à un monde sans fibrose kystique. Chaque groupe de membres joue un rôle essentiel. Les présidents de section assurent la direction locale, un élément primordial pour les activités de collecte de fonds, et forment la représentation locale qui donne une voix aux personnes fibro-kystiques et à leur famille, tout en aidant celles-ci. Le comité consultatif des bénévoles est composé de leaders bénévoles qui conseillent les membres du conseil d'administration sur des questions touchant les bénévoles à l'échelle du pays.

Le conseil d'administration appuie les membres, le personnel et nos partenaires en exerçant une surveillance de la gouvernance, particulièrement en ce qui a trait au respect constant de nos valeurs, soit l'excellence, l'imputabilité, le travail d'équipe et la compassion. Et pour être honnête, il n'est pas toujours facile de vouloir respecter nos valeurs. Il faut poser beaucoup de questions, parfois difficiles, prendre position, même si les positions prises peuvent sembler controversées, et faire preuve de vigilance dans nos efforts de défense des droits et des intérêts des personnes fibro-kystiques. Comme je l'ai mentionné dans ma lettre à l'intention de tous les membres de Fibrose kystique Canada, les membres du conseil d'administration assumeront leurs responsabilités « avec professionnalisme, discipline et jugement » pour assurer toute la transparence et l'imputabilité nécessaires pour que tous les bénévoles, le personnel et nos partenaires puissent contribuer à l'atteinte de nos objectifs.

NOUVEAUX MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

PAMELA VALENTINE

Pamela Valentine, Ph. D., est vice-présidente directrice, Planification et initiatives stratégiques, à Alberta Innovates. Avant d'occuper ce poste, Pamela avait été nommée par le gouvernement albertain au poste de chef de la direction pour assurer la transition du nouvel organisme Alberta Innovates en avril 2016. Une fois la consolidation de l'organisme assurée, en novembre 2016, Pamela a occupé le poste de chef de la direction par intérim.

Auparavant, elle a été chef de la direction par intérim de Alberta Innovates – Health Solutions (AIHS). Elle s'est jointe à AIHS en 2007 et y a occupé successivement divers postes de direction avant d'en devenir chef de la direction. Avant d'être à AIHS, Pamela a été professeure adjointe au département de neurosciences cliniques à la University of Calgary et membre du programme d'épilepsie et de circuits cérébraux au Hotchkiss Brain Institute. Elle est détentrice d'un Ph. D., d'une M. Sc. et d'un B. Sc. en psychologie de la University of Calgary. Elle siège au conseil d'administration de nombreuses organisations sans but lucratif du domaine de la santé et de la recherche en santé tant à l'échelle internationale qu'aux échelles nationale et provinciale.



MESSAGE DE PAMELA

Je suis la mère de trois enfants fantastiques : un garçon de 22 ans qui est musicien et des jumeaux (un garçon et une fille) de 13 ans. J'ai survécu à un cancer du sein (je suis une *Warrior*, une combattante). J'aime beaucoup faire de l'activité physique, que ce soit faire du vélo, de la planche à bras, nager, courir ou marcher. J'aime me retrouver près de l'eau. J'aime aussi cuisiner et recevoir pour souper. Finalement, j'adore jardiner et je possède un très beau jardin de plantes vivaces.

MESSAGE DE BARBARA

J'ai travaillé pendant plus de 30 ans dans le domaine des soins de santé, principalement sur la prise en charge des maladies chroniques (insuffisance rénale terminale et hémophilie chez les enfants). Bien que les maladies et les traitements soient très différents, il existe beaucoup de similarités en ce qui a trait aux soins et à la coordination clinique. J'espère pouvoir faire profiter la communauté FK de mes connaissances spécialisées et apporter une contribution utile.

BARBARA M. HILL

Barbara Hill est présidente de The Grenview Group, firme d'experts-conseils en stratégie d'affaires mondiales et en coaching de hauts dirigeants qui, depuis 30 ans, s'est imposée par son leadership et son expertise de gestion dans le domaine des soins de santé. Avant d'être à la tête de The Grenview Group, Barbara a eu une remarquable carrière comme haute dirigeante, notamment à titre de présidente et directrice générale de Baxter Canada.

Elle détient une maîtrise en administration des affaires (MBA) de la University of British Columbia et un baccalauréat ès arts spécialisé de la University of Western Ontario. Barbara est également membre de l'Institut des administrateurs de sociétés et a siégé comme présidente et membre du conseil d'administration de nombreuses associations et organismes sans but lucratif où elle a mis à contribution sa compétence reconnue en gouvernance et en supervision.



LE PROGRÈS NOURRIT L'ESPOIR

BROKEN ARROW CONFERENCE

CONFÉRENCE *BROKEN ARROW* DE 2017


Les essais cliniques et la révolution numérique en santé



Le 5 et 6 mai derniers, plus de 150 chercheurs et fournisseurs de soins de santé de partout dans le monde se sont réunis dans le cadre de la 16^e édition de la Conférence *Broken Arrow* de Fibrose kystique Canada, afin de discuter des dernières percées de la recherche et des nouveaux sujets d'intérêt dans les soins de la FK. **La conférence avait pour thème Les essais cliniques et la révolution numérique en santé : une meilleure santé pour tous les Canadiens FK.**


La Conférence *Broken Arrow* donne la chance aux donateurs, aux commanditaires ainsi qu'aux personnes FK et à leurs familles de célébrer les progrès de la recherche et d'aborder les sujets émergents dans la recherche et les soins. Les réussites canadiennes en matière de recherche et de soins de la FK ont également été présentées à l'occasion du 150^e anniversaire de Canada, offrant une perspective uniquement canadienne.




PRÈS DE 4 200
CANADIENS SONT
ATTEINTS DE FIBROSE KYSTIQUE


L'ÂGE MÉDIAN DE SURVIE DES
CANADIENS FIBRO-KYSTIQUES EST
PARMI LES PLUS ÉLEVÉS AU MONDE
AVEC **52,1 ANS** 

 **27,8 %**  **17,5 %**
27,8 % DES FEMMES ADULTES
ATTEINTES DE FK ET 17,5 % DES
HOMMES ADULTES ATTEINTS DE
FK ONT UN POIDS INSUFFISANT


PARMI LES
47 PATIENTS 
QUI SONT DÉCÉDÉS EN 2015,
LA MOITIÉ ÉTAIENT ÂGÉS DE
MOINS DE 29,7 ANS

124
NOUVEAUX DIAGNOSTICS
DONT 12 CHEZ DES ADULTES


85,4 % DES CANADIENS
FK DOIVENT PRENDRE DES
ENZYMES PANCRÉATIQUES
POUR DIGÉRER LES ALIMENTS
ET ABSORBER LES NUTRIMENTS 

 **59,2 %**
DES PATIENTS FK
REÇOIVENT LE DIAGNOSTIC
AU COURS DE LEUR
PREMIÈRE ANNÉE DE VIE

23,7 % 
DE TOUTES LES PERSONNES
FK PRÉSENTENT UN DIABÈTE
ASSOCIÉ À LA FK

IL Y A PLUS D'ADULTES
FK QUE D'ENFANTS FK; 
60,5 %
DE TOUTES LES PERSONNES
FIBRO-KYSTIQUES AU
CANADA SONT DES ADULTES

42 CLINIQUES DE
FIBROSE KYSTIQUE
AU CANADA 

CUMULATIVEMENT, LES PATIENTS
FK ONT PASSÉ PLUS DE
 **25 000 JOURS**
À L'HÔPITAL
(PLUS DE 68,5 ANS)

49 PATIENTS FK
ONT SUBI UNE
TRANSPLANTATION 

 **CHAQUE SEMAINE AU**
CANADA, **1 ENFANT** REÇOIT UN
DIAGNOSTIC DE FK AU MOYEN
DU DÉPISTAGE NÉONATAL

NOUVEAU PRIX IMPACT DE LA RECHERCHE CATHLEEN MORRISON

Cathleen Morrison a été la première chef de la direction de l'organisme, et celle qui a été en poste le plus longtemps. De 1981 à 2011, sous son autorité, Fibrose kystique Canada et ses collaborateurs ont connu une croissance nationale, et les travaux de recherche financés par l'organisme ont mené à des progrès remarquables. Au cours de cette période, l'âge médian de survie estimé des Canadiens fibro-kystiques est passé de 22,5 ans à 47,9 ans. Afin de souligner son importante contribution à la cause, Fibrose kystique Canada est fier d'annoncer la création du nouveau prix Impact de la recherche Cathleen Morrison.



Le récipiendaire du prix est choisi par les membres non scientifiques siégeant au comité d'examen scientifique, qui est chargé d'évaluer toutes les demandes de financement reçues dans le cadre du concours annuel de subventions de Fibrose kystique Canada. Ces membres de la communauté jouent un rôle clé en faisant part de leur perspective unique sur la pertinence de chaque projet proposé pour la communauté FK. Le prix est remis au candidat qui a obtenu le plus haut pointage de la part des membres non scientifiques.

Fibrose kystique Canada est fier de remettre le prix Impact de la recherche Cathleen Morrison 2017 au Dr Paul Linsdell de la Dalhousie University.

Le Dr Linsdell recevra 300 000 \$ sur trois ans, soit de 2017 à 2020, en appui à ses travaux sur la structure de la protéine CFTR (régulateur transmembranaire de la fibrose kystique) qui est défectueuse en présence de FK. Lui et son équipe étudient les changements touchant la forme de la protéine CFTR qui nuisent à son fonctionnement, avec comme ultime objectif de mettre au point de meilleurs médicaments ciblant la CFTR pour traiter la cause sous-jacente de la FK.



Le Dr Paul Linsdell est membre du corps enseignant au Département de physiologie et de biophysique de la Dalhousie University. Ses travaux portent principalement sur la compréhension de la structure et de la fonction de la CFTR et il a reçu un appui financier continu de Fibrose kystique Canada depuis 1999. Au fil des ans, plusieurs stagiaires de son laboratoire ont aussi reçu un soutien direct de l'organisme, sous la forme de bourses de recherche postdoctorale, de bourses d'études supérieures et de bourses de recherche pour stagiaires d'été.

FIBROSE KYSTIQUE CANADA PRÉSENTE LA BOURSE POSTDOCTORALE JENNIFER ET ROBERT STURGESS

Fibrose kystique Canada a le plaisir de présenter la nouvelle bourse postdoctorale Jennifer et Robert Sturgess. Après l'obtention de son doctorat en pathologie à la University of London en 1970, la D^{re} Jennifer Sturgess et son époux, Robert, ont déménagé à Toronto, où elle a poursuivi ses recherches au Hospital for Sick Children. La D^{re} Sturgess s'est concentrée sur la maladie pulmonaire, en particulier en présence de fibrose kystique (FK), et ses travaux ont été appuyés en partie par Fibrose kystique Canada. Après son mandat au Hospital for Sick Children, la D^{re} Sturgess a été doyenne de recherche associée à la University of Toronto, puis présidente du Toronto Hospital Research Institute. Elle était tenue en haute estime comme un leader d'opinion de la FK et a agi comme consultante, entre autres auprès de l'Organisation mondiale de la santé et des National Institutes of Health; elle était membre à la fois du Conseil de recherches médicales et du Conseil des sciences du Canada.

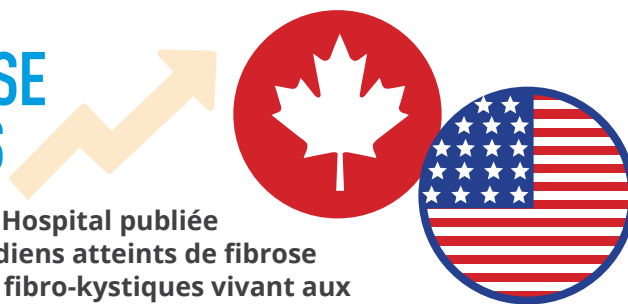


Pour honorer la mémoire de la D^{re} Sturgess dans le domaine de la recherche sur la fibrose kystique, sa famille a fait un don important à Fibrose kystique Canada, qui sera reconnu chaque année au cours des sept prochaines années par la désignation d'un boursier postdoctoral en FK. Fibrose kystique Canada remercie sincèrement la famille Sturgess de son appui et souhaite au Dr Patrick Stapleton, le tout premier boursier postdoctoral Jennifer et Robert Sturgess, beaucoup de succès dans ses recherches.



Le Dr Stapleton, boursier postdoctoral Jennifer et Robert Sturgess de 2017, est un microbiologiste d'Irlande qui termine sa spécialisation en microbiologie pédiatrique au Hospital for Sick Children. Dans le cadre de sa bourse de recherche, il travaillera avec la D^{re} Yvonne Yau, afin de comprendre pourquoi certaines souches de *Pseudomonas aeruginosa* causent des infections persistantes chez les patients FK, tandis que d'autres peuvent être éradiquées par une antibiothérapie. Ses travaux porteront également sur la possibilité d'infections croisées à *P. aeruginosa* entre les patients, dans le but de mettre au point des mesures de prévention dans le cadre des cliniques.

LES CANADIENS ATTEINTS DE FIBROSE KYSTIQUE VIVENT PLUS LONGTEMPS



Une étude menée par la D^{re} Anne Stephenson du St. Michael's Hospital publiée dans la revue *Annals of Internal Medicine* montre que les Canadiens atteints de fibrose kystique vivent en moyenne 10 ans de plus que les personnes fibro-kystiques vivant aux États-Unis.

La recherche, financée par la Cystic Fibrosis Foundation (CF Foundation) des États-Unis, a utilisé les données du Registre canadien sur la fibrose kystique et du registre américain recueillies entre 1990 et 2013. La D^{re} Stephenson a constaté que, pour les cinq dernières années de cette période, soit de 2009 à 2013, il y avait un écart de 10 ans entre la longévité des Canadiens et celle des Américains atteints de fibrose kystique. Les données recueillies dans les deux registres entre 2009 et 2013 montrent que l'âge médian de survie des Canadiens fibro-kystiques est 50,9 ans comparativement à 40,6 ans pour les Américains.

L'objectif de l'étude de la D^{re} Stephenson et ses collègues était de vérifier s'il y avait une différence entre la longévité des Canadiens et celle des Américains fibro-kystiques; elle n'avait pas pour but de comprendre les raisons d'une telle différence le cas échéant. S'il n'y a pas de raison claire qui puisse expliquer cet écart, certains indices indiquent que l'adoption au Canada d'un régime riche en gras dès le jeune âge afin de favoriser une croissance et une nutrition normales peut jouer un rôle. Cette approche de la nutrition a été adoptée dans les années 70 au Canada et seulement dans les années 80 aux États-Unis. L'étude cible aussi d'autres facteurs pour expliquer cet écart, dont la transplantation pulmonaire et les différences dans les systèmes de soins de santé des deux pays.

Bien que le Canada (et les États-Unis) aient connu une augmentation importante du taux de survie des personnes fibro-kystiques, il reste encore beaucoup de travail à faire pour améliorer la vie des Canadiens touchés par la fibrose kystique. Chaque année, beaucoup de jeunes Canadiens meurent de cette maladie ou doivent subir une transplantation pulmonaire en raison de la dégradation de leurs poumons; selon les plus statistiques de 2015, la moitié des Canadiens qui ont perdu leur combat contre la fibrose kystique étaient âgés de moins de 29,7 ans.

La lutte contre la fibrose kystique est mondiale. Nous continuerons à suivre la situation chez nos voisins américains et ailleurs dans le monde afin de partager nos connaissances, nos ressources et notre expertise et en faire profiter la communauté FK du Canada et de partout dans le monde. Par exemple, la CF Foundation a joué un rôle déterminant dans le développement des premiers médicaments qui s'attaquent à l'anomalie de base (ivacaftor) et continue à soutenir le développement d'une grande variété de traitements. Fibrose kystique Canada a suivi la voie tracée par la CF Foundation en établissant, dès le début des années 70, le Registre canadien sur la fibrose kystique (conçu sur le modèle du registre américain), ce qui lui a permis d'avoir une compréhension globale de la population fibro-kystique dans son ensemble. Tant le registre canadien que le registre américain recueillent, sur une base volontaire, des données sur les patients qui reçoivent des soins dans les centres et cliniques accrédités, ce qui permet de dégager un portrait global de la population fibro-kystique dans les deux pays. Nous continuerons à collaborer avec la CF Foundation et nos partenaires dans le monde entier afin de partager nos connaissances et nos résultats de recherche afin d'atteindre notre objectif ultime : mettre FIN à la FK!

FAITS SAILLANTS DE L'ÉTUDE :

- ✓ Entre 2009 et 2013, l'âge médian de survie des personnes fibro-kystiques était de 50,9 ans au Canada comparativement à 40,6 ans aux États-Unis.
- ✓ Le taux de survie au Canada a commencé à augmenter vers 1995 et la hausse a été encore plus spectaculaire à compter de 2005.
- ✓ Après pondération des facteurs liés à la gravité de la maladie, le risque de mortalité était 34 % moins élevé au Canada qu'aux États-Unis.
- ✓ Il n'y a pas de différence significative dans le risque de mortalité entre les patients américains détenant une assurance santé privée et les Canadiens bénéficiant d'une couverture publique universelle.
- ✓ Le risque de mortalité des Canadiens est 44 % moins élevé que celui des Américains qui reçoivent des soins continus en vertu des programmes *Medicare/Medicaid*, et de 77 % moins élevé que celui des Américains qui n'ont pas d'assurance ou dont on ignore s'ils ont une assurance.

LE QUÉBEC PASSE À L'HISTOIRE EN METTANT EN ŒUVRE LE DÉPISTAGE DE LA FK CHEZ LES NOUVEAU-NÉS

Le 8 juin 2017, le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a annoncé l'adoption du programme de dépistage néonatal de la fibrose kystique (FK).

Il s'agit d'une grande victoire pour tous les enfants québécois qui recevront un diagnostic de fibrose kystique et, pour Fibrose kystique Canada et la communauté FK, c'est le résultat de nombreuses années d'efforts et de représentation pour faire en sorte que les Québécois fibro-kystiques vivent plus longtemps et en meilleure santé.

« Depuis 2006, Fibrose kystique Canada réclame l'adoption du dépistage néonatal de la FK au Québec. Maintenant que cela est devenu réalité, notre mission est de continuer à soutenir les familles touchées ainsi que les 11 cliniques FK du Québec qui dispensent les soins essentiels, a souligné Yannick Brouillette, directeur général régional du Québec à Fibrose kystique Canada. Nous voulons remercier le ministre Gaétan Barrette ainsi que toute la communauté de la FK, qui a travaillé sans relâche en vue d'améliorer la vie des nouveau-nés québécois et de leurs familles, et nous poursuivrons nos efforts jusqu'à ce qu'un traitement curatif de la FK soit mis au point. »

CHAQUE SEMAINE AU CANADA,
UN NOUVEAU-NÉ REÇOIT UN
DIAGNOSTIC DE FIBROSE KYSTIQUE
GRÂCE AU DÉPISTAGE NÉONATAL



Le Québec était jusqu'à ce jour la seule province, et l'un des seuls endroits dans le monde, à ne pas offrir un tel dépistage. Désormais, la maladie sera dépistée à un âge plus précoce, ce qui permettra de prévenir des conséquences irréversibles comme le retard de croissance et de diminuer les risques d'infection pulmonaire. Cela réduira le nombre de visites à l'urgence et d'hospitalisations, ce qui contribuera à alléger la pression sur les services de santé.

« Ma pratique en tant que directeur d'une clinique de fibrose kystique me démontre au quotidien à quel point le dépistage néonatal de la FK améliorera le sort des bébés qui naissent avec cette maladie grave. Je me réjouis immensément de cette nouvelle et espère une implantation rapide du programme », ajoute le Dr Patrick Daigneault, pneumologue-pédiatre au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec.

Fibrose kystique Canada félicite le ministère pour cette décision qui changera des vies.

L'ACCÈS AUX NOUVEAUX MÉDICAMENTS CONTRE LA FK COMPROMIS

Nous traversons une période à la fois positive et négative en regard des médicaments contre la FK. Avec deux traitements modificateurs de la maladie révolutionnaires sur le marché, Kalydeco (ivacaftor) et Orkambi (lumacaftor-ivacaftor), un nouvel antibiotique par inhalation (Quinsair), et **121 médicaments en cours de mise au point – dont 52 ciblant l'anomalie de base dans la FK** – nous avons grand espoir de ralentir ou même potentiellement de renverser l'évolution de la maladie, dans un proche avenir.

Le problème est l'accès à ces médicaments.

Kalydeco est un médicament sur ordonnance pour le traitement de la FK chez les patients âgés de six ans ou plus qui sont porteurs de mutations précises du gène régulateur de la conductance transmembranaire de la fibrose kystique (CFTR). Environ 180 Canadiens pourraient bénéficier de ce médicament qui améliore la fonction pulmonaire et favorise d'autres aspects de la fibrose kystique, comme l'augmentation du poids.

En 2013 et en 2014, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) a recommandé l'inclusion de Kalydeco aux listes de médicaments financés par les régimes d'assurance publics pour le traitement de la fibrose kystique chez les patients âgés de six ans ou plus qui sont porteurs de mutations ciblées par le médicament. Quoique la recommandation ait été positive, les gouvernements provinciaux et territoriaux ont mis du temps – et dans certains cas ont hésité – avant de permettre l'accès à Kalydeco aux personnes atteintes de FK qui pouvaient en tirer des bienfaits.

Étant donné son coût – environ 300 000 \$ par patient annuellement – il n'est pas surprenant que les gouvernements aient pris le temps d'y réfléchir, mais à combien évaluent-ils la vie de leurs citoyens? C'est seulement après une vaste campagne médiatique, d'importantes activités de relations gouvernementales et des protestations de masse que les gouvernements de partout au pays ont rendu Kalydeco accessible aux personnes qui en avaient besoin.

Puis est venu Orkambi, le premier médicament qui traite l'anomalie de base de la FK chez la majorité des personnes fibro-kystiques, soit celles porteuses de deux copies de la mutation F508del-CFTR. Environ 1 550 patients canadiens de 12 ans ou plus pourraient en bénéficier. On a montré que ce médicament améliore la fonction pulmonaire, réduit le nombre des exacerbations pulmonaires pouvant entraîner de fréquentes hospitalisations et accélérer la maladie respiratoire et améliore l'état nutritionnel.

Bien qu'Orkambi ait montré des résultats semblables sur la fonction pulmonaire à ceux de Kalydeco lors d'essais cliniques, l'ACMTS a émis une recommandation négative à son sujet à l'intention des provinces, selon laquelle il ne devrait pas être inclus aux listes de médicaments remboursés par les régimes publics. Son prix est comparable à celui de Kalydeco, mais il est indiqué pour une population beaucoup plus grande, toutefois l'ACMTS a évoqué un manque d'efficacité comme étant le facteur déterminant dans sa décision. Cette décision va complètement à l'encontre des conclusions d'autres agences de réglementation internationales qui ont évalué Orkambi, notamment Santé Canada, et qui ont approuvé son usage chez les patients fibro-kystiques âgés de six ans ou plus porteurs de deux copies de la mutation F508del-CFTR.

Lorsque le fabricant, Vertex, a présenté de nouvelles données probantes à des fins de réexamen, l'ACMTS a indiqué qu'elle n'accepterait que des données tirées d'essais cliniques à répartition aléatoire. L'ACMTS n'acceptera aucune autres données, même des données tirées du monde réel recueillies auprès de personnes ayant pris le médicament depuis un certain temps. La fibrose kystique est une maladie rare touchant une petite population; ainsi, il est difficile de satisfaire à ces exigences de l'ACMTS.

À la suite de la recommandation de l'ACMTS, la Colombie-Britannique a indiqué qu'elle ne remboursera pas Orkambi, et aucune province n'a entamé de négociations avec l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP), l'organisme avec lequel nos gouvernements négocient collectivement le prix des médicaments d'ordonnance. Ce qui était auparavant considéré comme une recommandation de l'ACMTS est de plus en plus reçu par les provinces comme une directive. En tant que citoyens, nous perdons notre capacité de collaborer avec nos propres gouvernements provinciaux pour déterminer comment nos régimes d'assurance publics devraient nous servir.

Nous encourageons les provinces à négocier un prix équitable auprès de Vertex. Nous croyons que les provinces devraient conclure des ententes novatrices avec le fabricant pour qu'Orkambi soit accessible pour leurs citoyens qui satisfont aux conditions imposées par Santé Canada et aux critères cliniques déterminés par les médecins des cliniques de FK canadiennes. On a montré qu'il est difficile de convaincre les provinces de négocier le prix de médicaments pour lesquels l'ACMTS a émis une recommandation négative, surtout en sachant qu'elles ne sont pas encore parvenues à négocier le prix de médicaments pour lesquels la recommandation était positive.

Prenons le cas de Quinsair, un antibiotique par inhalation d'une classe d'antibiotiques différente que celles des agents de comparaison actuels, qui a montré des bienfaits cliniques chez les patients adultes fibro-kystiques présentant une infection chronique à *P. aeruginosa*. Environ 80 % des patients atteints de FK sont infectés de façon chronique par cette bactérie à l'âge adulte. En raison d'intolérances, du manque d'efficacité et du risque de résistance qui leur sont associés, il est nécessaire de trouver des options de rechange aux traitements actuels.

Quinsair a reçu une recommandation positive de la part de l'ACMTS en novembre 2016. Toutefois, même avec cette recommandation d'inscrire le médicament sur les listes de médicaments remboursés par les régimes publics, les provinces n'ont entamé les négociations avec le fabricant concernant le prix qu'en juin 2017, soit neuf mois plus tard!

Alors que certaines personnes peuvent accéder à Orkambi et à Quinsair par l'intermédiaire de leur régime privé d'assurance, de nombreuses autres ne le peuvent pas, et dans le cas d'Orkambi, celles qui le peuvent risquent d'atteindre le montant maximal remboursable à vie en une année ou deux, étant donné son prix pré-négociations fixé à environ 250 000 \$ par année.

Bien que beaucoup ait été accompli pour améliorer les résultats sur la santé des Canadiens atteints de FK, il reste encore beaucoup à faire. L'âge médian au décès des Canadiens atteints de FK était de 32 ans en 2014. Avec autant de médicaments prometteurs en cours d'étude, nous devons nous doter d'un système d'approbation et de remboursement des médicaments fiable, transparent, efficace et efficient, et nous assurer que les personnes fibro-kystiques puissent avoir accès aux médicaments dont elles ont besoin pour vivre bien et en santé.

Alors nous vous prions d'écrire à vos journaux locaux, de communiquer avec vos représentants élus et de faire circuler l'information au sein de votre communauté. N'acceptez pas une réponse négative. La vie de gens est en jeu.



AMICALEMENT VÔTRE

UN PÉRIPE DE 7 000 KM POUR METTRE FIN À LA FIBROSE KYSTIQUE

PAR : JIM BEST

Jim Best est un pharmacien et photographe atteint de la fibrose kystique (FK) qui habite à Centreville, en Nouvelle-Écosse. Cet été, il a parcouru le Canada d'un océan à l'autre en motocyclette afin de récolter des fonds pour Fibrose kystique Canada et faire connaître cet organisme.

L'idée de collecter des fonds au moyen d'un voyage à motocyclette m'est venue en raison de ma passion pour les motocyclettes et de mon désir d'appuyer Fibrose kystique Canada. Lorsque j'étais jeune, j'ai fait du motocross, et sillonner les routes sur deux roues représentait une évolution naturelle pour moi.

En 2014, je suis parti de Boston pour me rendre à San Francisco et en 2015, j'ai parcouru toute la côte de l'Irlande. Ces voyages visaient tous à amasser des fonds pour Fibrose kystique Canada, à sensibiliser la population à la maladie et à améliorer l'accès aux médicaments.

L'idée de traverser le Canada me trottait dans la tête depuis cinq ans et j'étais très heureux de pouvoir réaliser ce projet cette année. Du 26 juin au 14 juillet, j'ai enfourché ma motocyclette « Jenny », un modèle YZF 600R 1997, je suis parti d'Halifax, en Nouvelle-Écosse, pour me rendre à Vancouver, en Colombie-Britannique.

J'ai 34 ans et beaucoup de mes amis atteints de FK n'ont pas eu comme moi la chance d'aller à l'université, de trouver un emploi et de vivre une vie adulte. Je me considère très chanceux et je ressens le besoin de faire ma part pour sensibiliser les gens à la maladie et faire connaître la recherche réalisée grâce à Fibrose kystique Canada.

En prévision d'un tel voyage, avec environ 7 000 km à parcourir, j'ai dû me préparer adéquatement. J'ai déterminé le trajet à emprunter et j'ai planifié le temps nécessaire pour me reposer et traiter ma FK dans l'intervalle de temps dont je disposais pour le voyage. J'ai porté un masque sous mon casque pour filtrer les émanations et la saleté, qui font partie intégrante des longs voyages en motocyclette. J'ai aussi planifié des périodes de repos après de longues journées de déplacement. Il s'agit d'une expérience épuisante, et bien que j'aimerais quand même faire de petits trajets et participer aux randonnées Souffle de vie^{MD}, c'est peut-être la dernière fois que je parcours une si longue distance.

Ce que j'ai le plus aimé de mon voyage à travers le Canada était de rencontrer des amis; je suis très reconnaissant pour tout le soutien que j'ai reçu tout au long de cette aventure. Je pense que tous ceux et celles qui ont parcouru de longues distances en motocyclette savent tous les efforts physiques et psychologiques que cela comporte. Bien qu'il s'agissait d'une aventure agréable, elle comportait aussi son lot de difficultés.

Pour des raisons que je ne peux expliquer, le fait de voyager en motocyclette représente un sujet de conversation qui permet de briser la glace. Que ce soit avec d'autres motocyclistes ou tout simplement des personnes dont j'ai piqué la curiosité, le fait de me déplacer en motocyclette a représenté une excellente façon d'amener la conversation vers la collecte de fonds. Je peux facilement discuter de la FK, des défis liés à son évolution et à l'accès aux médicaments pour les personnes fibro-kystiques, ainsi que des obstacles au traitement et à la guérison.

La motocyclette me procure une rare sensation de liberté. J'aime aussi faire de la randonnée, de la photographie et du sport (ballon prisonnier, softball, volleyball), mais rouler en motocyclette me donne un sentiment d'indépendance et de maîtrise inégalé que l'on ne peut pas toujours ressentir lorsque l'on est atteint de FK.

Je crois que toutes les personnes atteintes de FK savent tout ce qu'implique de combattre la maladie tout en tentant de mener une vie équilibrée. Quant à moi, la motocyclette me permet de m'évader temporairement de ces préoccupations. Lorsque je réalise une collecte de fonds, je ressens un sentiment d'accomplissement. J'emporte avec moi le souvenir de tous ceux et celles qui ne sont plus parmi nous, et les pensées et les souhaits des personnes qui m'appuient. Ces pensées positives m'aident beaucoup à surmonter le fardeau psychologique de ces longues distances à parcourir en solo.

Pour en apprendre davantage sur le voyage de Jim, vous pouvez le suivre sur **Facebook** en cherchant « CF Motorcycle », sur **Twitter** à **@cfmotorcycle** ou sur **Instagram** à **@jhb主**.



CF STRONG CUP (COUPE ENSEMBLE CONTRE LA FK) : JOUER POUR UNE BONNE CAUSE

Peu après sa naissance, la fille de Jenna et Tyler Dillon, Georgia, a reçu un diagnostic de fibrose kystique (FK). La maladie avait été diagnostiquée au moyen du programme de dépistage néonatal de l'Alberta. La famille s'est rapidement adaptée à leur « nouvelle normalité », et lorsque Georgia n'était âgée que de quelques mois, la famille s'est impliquée auprès de Fibrose kystique Canada en participant à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Jenna sentait le besoin d'en faire plus et elle savait que si elle ne se tenait pas occupée, la maladie de Georgia, alors âgée d'un an, occuperait toutes ses pensées.

Jenna a pris comme exemple son fils de huit ans, Seamus, un joueur de hockey passionné. Elle savait que le milieu du hockey local de Cochrane, en Alberta, représentait un groupe d'appui important. Elle a donc décidé d'organiser un tournoi de hockey mineur novice, trois contre trois, en soutien à Fibrose kystique Canada. L'objectif de Jenna était de sensibiliser la population à la FK et de récolter des fonds totalisant 10 000 \$.

La famille Dillon a commencé par chercher des commanditaires avec le soutien de l'équipe de Fibrose kystique Canada de Calgary. Puis, avec l'aide du restaurant Ducks on the Roof de Cochrane et de Spartan Hockey Development, la famille Dillon a pu acheter des chandails et réserver du temps de glace au Spray Lake Sawmills Family Sports Centre. Prochaine étape, il fallait des joueurs – et en grand nombre! Jenna a fait publier des publicités dans le journal local, et avec Seamus qui jouait au cours de la saison d'hiver et de printemps, la famille a obtenu un appui important de la part du milieu du hockey. Les participants s'inscrivaient à titre individuel et Jenna formait les équipes : 4 équipes de 10 joueurs. Afin de sensibiliser davantage la population à la FK, chaque équipe portait le nom d'un enfant fibro-kystique de la région.

Les noms des quatre équipes étaient : *Georgia Peaches*, *Faith's Firecrackers*, *Nash's Nighthawks* et *Teagan's Tornados*. Ainsi, les joueurs savaient qu'ils jouaient et amassaient des fonds pour améliorer la vie d'un enfant. L'équipe *Nash's Nighthawks* a gagné le tournoi et les membres ont fait preuve de générosité en signant un chandail et en le remettant, ainsi que leur trophée, à l'enfant ayant donné son nom à l'équipe, le jeune Nash âgé de quatre ans.

La première activité-bénéfice de la famille Dillon a remporté un vif succès! Les joueurs se sont bien amusés à amasser des fonds pour une bonne cause et à la fin de l'activité de trois jours, la famille Dillon a non seulement contribué à grandement sensibiliser la population à la FK, mais elle a aussi réussi à récolter 13 470 \$ pour Fibrose kystique Canada!

Jenna a également organisé une table de tirage, avec des prix offerts gracieusement par des entreprises locales. La tenue des tirages a considérablement contribué à l'atteinte du montant récolté.

En plus d'avoir reçu un appui au-delà de ses espérances de la part de la communauté locale et du milieu du hockey, la famille Dillon a été comblée par l'enthousiasme démontré par tous les bénévoles. Forte de ce succès, la famille songe déjà à l'organisation de la prochaine activité et espère pouvoir inclure d'autres groupes d'âge. Les membres de la communauté ont fait part de leur intérêt à participer de nouveau et quelques entreprises locales ont déjà manifesté leur appui!

Le conseil de Jenna aux personnes qui désirent organiser une activité de collecte de fonds : discuter tout d'abord avec les membres de votre section. Ils ont plein de conseils à vous donner et pourront vous aider tout au long du processus. N'hésitez pas à demander de l'aide. Les appuis et les bénévoles sont essentiels.

Fibrose kystique Canada remercie chaleureusement la famille Dillon pour cette contribution substantielle!



LE VAILLANT PETIT KIOSQUE DE LIMONADE

Le 17 octobre 2012, Kimberly et son mari Jesse ont reçu la nouvelle qui a changé leur vie : leur fille de quatre ans, Cassidy, avait la fibrose kystique (FK).

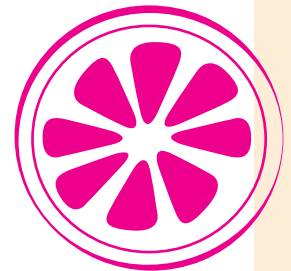
Kimberly savait depuis la naissance de Cassidy que quelque chose n'allait pas. Au début, la famille pensait qu'il s'agissait d'un problème digestif, alors ils ont adopté une alimentation sans gluten et continué de faire examiner Cassidy régulièrement par les médecins, qui ont confirmé qu'elle souffrait d'allergies alimentaires. Mais l'instinct maternel de Kimberly lui disait que c'était plus que ça et elle a insisté pour faire faire des tests supplémentaires. Les médecins ont finalement fait faire un test de la sueur pour écarter la possibilité de FK. Il est revenu positif. La FK de Cassidy n'avait pas été dépistée à sa naissance car elle est née en 2008, ratant de peu le dépistage néonatal, introduit en janvier 2009.

Kimberly et Jesse avaient accueilli leur deuxième fille, Lucia, en février 2011. Puisque Cassidy était leur premier enfant, Kimberly et Jesse ne s'étaient pas rendu compte à quel point certaines des choses qui survenaient tous les jours avec Cassidy étaient inhabituelles, jusqu'à ce que Lucia arrive et que les différences sautent aux yeux.

Le diagnostic de Cassidy a été un choc. Après quelques mois, la famille a décidé de s'engager à fond. Ils savaient qu'ils pouvaient considérer la FK de Cassidy soit comme quelque chose qui pouvait les briser, soit comme une occasion d'enseigner à leurs filles à être positives face à l'adversité. Kimberly a commencé à parler du parcours de Cassidy dans un blogue, *The Kite Project*. Écrire un blogue était un moyen pour elle de donner des nouvelles aux amis et membres de la famille qui commençaient à demander comment ils pouvaient aider ou faire un don à la cause.

C'est à ce moment-là que Cassidy a voulu s'engager elle aussi; elle a décidé qu'elle tiendrait un kiosque de limonade et en donnerait les profits à Fibrose kystique Canada. La famille vivait à Saskatoon et Cassidy, alors âgée de cinq ans, a installé une petite table dans leur parterre et fait de la publicité auprès de la famille, des amis et des voisins. Cassidy a recueilli 100 \$ et était ravie de sa pas si modeste contribution!

L'année d'après, Cassidy a tenu son kiosque de limonade encore une fois, continuant sur la lancée de la première année. Son grand-père lui a construit un petit kiosque et elle a recueilli 300 \$.



*Quand tout a
été terminé, le
petit kiosque de
Cassidy avait
recueilli plus de
11 000 \$!*

Ensuite, la famille a déménagé à Moose Jaw, en Saskatchewan. Cassidy voulait continuer de collecter des fonds et la famille a décidé d'essayer le kiosque dans leur nouvelle ville. Le grand-père de Cassidy lui a construit un adorable kiosque fait de palettes rustiques, pour l'aider à démarrer. Ils étaient un peu inquiets parce que la ville est beaucoup plus petite que Saskatoon et, vu que Kimberly et Jesse travaillent tous les deux à domicile, ils n'avaient pas un vaste réseau d'amis et de membres de la famille à qui faire appel. Comme ils vivent en face de l'école de Cassidy, ils ont décidé de faire de l'annonce à l'école. La famille a vite appris que la collectivité a une qualité rare et spectaculaire. La mentalité de Moose Jaw est que si quelqu'un a besoin d'aide, tu aides – sans poser de questions.

Ils ont tenu le kiosque de limonade une fin de semaine, le vendredi après-midi et le samedi. Quand Kimberly a regardé par la fenêtre à 15 h 30 le vendredi, il y avait une file d'environ 150 personnes qui attendaient pour acheter de la limonade. Les files ont continué toute la fin de semaine. Kimberly a dû retourner sans cesse aux magasins locaux pour acheter plus de fournitures afin de répondre à la demande. Un ami a apporté des renforcements de Saskatoon. À la fin de la fin de semaine, le petit kiosque de limonade de Cassidy avait recueilli la somme faramineuse de **7 200 \$!**

La famille pensait que le soutien massif qu'ils avaient reçu l'année d'avant était un coup de chance, mais pour le kiosque de l'an dernier (la 4^e année), ils se sont quand même préparés à l'éventualité d'une vague de monde et ont acheté plus de fournitures, au cas où. Cela n'avait pas été un coup de chance, en fin de compte. Le kiosque de Cassidy a été encore plus achalandé que l'année d'avant! Un membre de la collectivité est venu dans un vieux camion jaune d'époque pour aider à attirer plus d'attention sur le kiosque et a fait un don de 1 500 \$. Voilà qui n'est pas donné, comme verre de limonade! Quand tout a été terminé, le petit kiosque de Cassidy avait recueilli plus de **11 000 \$!**

 www.thekiteproject.com

 [The Kite Project](#)

Cassidy planifie déjà le kiosque de limonade de 2017 et a reçu de nombreuses offres d'aide de membres de la collectivité de Moose Jaw. Une entreprise locale de rénovation va lui construire un kiosque impressionnant équipé de robinets à limonade (gracieuseté de travailleurs d'un pub local) et un restaurant local a offert de donner les fournitures pour la limonade. Son père Jesse est devenu membre du groupe Kin local, qui s'est engagé à être sur les lieux cette année pour aider.

Petite sœur Lucia, dont la valeur n'attend pas le nombre des années, aide autant qu'elle le peut, distribuant des dépliants à ses amis à l'école et aidant à remplir les verres de limonade. Elle a assumé un rôle d'aide-soignante, rappelant souvent à Cassidy de prendre ses enzymes.

La famille est époustoufflée par le soutien incroyable de leur collectivité. La collectivité a aidé Cassidy à se rendre compte que quelque chose d'effrayant peut aussi être quelque chose de beau. Elle a appris que si elle utilise son énergie pour faire du bien plutôt que de succomber à la tristesse, elle peut faire tout ce qu'elle veut.

La famille de Cassidy est inspirée par sa force et son attitude positive. Depuis son diagnostic, Cassidy prend des enzymes et va bien, sa taille et son poids sont amplement dans la norme. Bien qu'elle passe des heures chaque jour en traitements, elle reste positive et est heureuse, en santé et active. Vous pouvez suivre leur parcours dans leur blogue www.thekiteproject.com ou sur Facebook, *The Kite Project*.



BREATHING ROOM



Donovan et Beth

Beth et Laurier Gobeil se sont mariés peu après avoir terminé l'école secondaire et leur famille a vite grossi, accueillant deux filles et deux garçons.

Beth savait que le frère de son mari, Colin, avait la fibrose kystique (FK), mais elle savait peu de choses de la maladie, seulement que Colin semblait avoir une mauvaise toux. Ce n'est que lorsqu'elle et son mari attendaient leur troisième enfant, Donovan, que sa belle-mère leur a suggéré de faire faire un test de dépistage de la FK chez les enfants, par simple mesure de précaution.

La santé de Colin a commencé à décliner et, sa fonction pulmonaire ne cessant de chuter, il est devenu oxygéno-dépendant. Juste avant l'arrivée de Donovan, Colin a été évalué et approuvé en vue d'une transplantation. Il aurait été seulement la deuxième personne au Canada à en recevoir une.

Tristement, Colin est décédé avant de pouvoir recevoir sa transplantation. Peu avant le décès de Colin, le test de la sueur de Donovan s'est révélé positif, au grand choc et désarroi de ses parents.

La famille s'est retrouvée aux prises avec la perte dévastatrice de leur être cher et la nouvelle que leur jeune fils allait peut-être subir le même sort. Beth et son mari se sont accrochés à l'espoir que la santé de Donovan ne suive pas le même chemin que celle de son oncle.

La santé de Donovan a été assez bonne jusqu'à son adolescence, âge où il a commencé à avoir de plus fréquentes infections pulmonaires. Pendant certaines périodes au secondaire, il a reçu son enseignement en partie à domicile à cause de ses fréquentes hospitalisations. À 15 ans, la Fondation Rêves d'Enfants lui a accordé son vœu de voir la Grande Barrière de corail en Australie.

Passionné de photographie, Donovan a été admis à un programme postsecondaire qui lui permettrait d'explorer davantage sa passion. Malheureusement, il s'est rendu compte qu'il n'était pas en assez bonne santé pour le suivre et a dû refuser. À l'âge de 20 ans, Donovan a décidé qu'il n'allait plus laisser sa FK lui bloquer le chemin. Il s'est engagé à être le photographe du camp d'été auquel il était allé pendant toute son adolescence et a tenu son engagement, même s'il avait besoin d'oxygène la nuit. Au milieu de son engagement, il a appelé Beth pour lui dire qu'il était malade et elle a voulu aller le chercher, mais il était résolu à finir la semaine.

Donovan a décidé qu'il n'allait plus laisser sa FK lui bloquer le chemin

Quand il est revenu à la maison, Donovan était plus malade qu'il ne l'avait jamais été. La famille est immédiatement allée à l'urgence, où ils ont appris qu'il était en détresse respiratoire partielle. Après une semaine d'antibiotiques par intraveineuse, il est retourné à la maison pour terminer son régime habituel et récupérer, mais ce fut différent cette fois. Son état a empiré pendant la semaine qui a suivi, alors Beth et Laurier sont partis avec lui voir un médecin spécialisé en FK à Saskatoon. En route, Donovan est tombé en détresse respiratoire complète pour la première fois. La famille n'a tenu compte d'aucune des limites de vitesse pendant le voyage de 1,5 heure et a conduit Donovan à l'hôpital aussi vite qu'elle a pu. Deux jours plus tard, ils pensaient qu'ils étaient peut-être sortis de l'auberge, mais cette nuit-là, Beth et Laurier ont reçu un appel leur disant que Donovan toussait du sang. Après cela, il a été impossible de l'enlever du respirateur et on leur a dit que son seul espoir était une transplantation.

Après huit jours au Royal University Hospital, Donovan a été transporté par ambulance aérienne à Edmonton, où il a passé les cinq jours suivants aux soins intensifs sous sédation et branché à un respirateur, sans plus réagir aux antibiotiques par intraveineuse. La famille s'accrochait à l'espoir que sa santé arrive à reprendre le dessus. Donovan a été placé sur la liste d'attente pour une transplantation pulmonaire et a continué de décliner, ses poumons défaillant même avec l'aide du respirateur. Ce fut une période extrêmement difficile sur le plan émotionnel pour la famille, sachant ce qui était arrivé à Colin, l'oncle de Donovan, quand il avait été placé sur la liste d'attente. Finalement, on a dit à la famille de Donovan qu'il ne lui restait peut-être plus que quelques heures à vivre et qu'on allait le brancher à un cœur-poumon artificiel, qui est essentiellement un appareil de maintien des fonctions vitales, car ses poumons n'étaient plus capables de filtrer l'oxygène correctement. On leur a dit qu'il était mourant et qu'il n'avait peut-être plus que quelques heures à vivre, même avec le cœur-poumon artificiel. La chance de la famille a toutefois tourné et deux heures à peine après ces nouvelles dévastatrices, ils ont reçu l'appel leur disant qu'il y avait un donneur de poumons.

Les médecins ont souligné qu'il n'y avait aucune garantie. Au cours des 20 années du programme de transplantations à la University of Alberta, ils avaient fait plus de 300 transplantations, mais Donovan serait seulement le quatrième patient à recevoir une transplantation pulmonaire bilatérale alors qu'il était déjà branché à un cœur-poumon artificiel.

Le 13 septembre 2008, Donovan a subi la chirurgie.

Ce fut une réussite totale.

Aujourd'hui, huit ans plus tard, il a terminé ses études postsecondaires et est devenu conseiller en dépendance aux drogues et à l'alcool. Marié depuis trois ans, il a couru six demi-marathons et gagné plusieurs médailles d'or aux Jeux des greffés tenus à Calgary, en Alberta, en 2012.

Sa mère, Beth, est restée occupée elle aussi. Tenant depuis longtemps un journal personnel, elle savait qu'elle avait besoin d'un exutoire pour faire face à la détérioration de la santé de son fils et à la vie qu'il ratait. Elle s'est inscrite à un cours de création littéraire et jetée dans l'écriture. Elle a aussi écrit un blogue pour aider à tenir les amis et membres de la famille au courant de l'état de Donovan pendant qu'il était à Edmonton.

***Breathing Room* est vendu sur Amazon et dans de nombreuses librairies. Vous pouvez aussi le commander sur la page Facebook de Beth ou en communiquant avec elle par courriel à lbgoheil@gmail.com.**

Elle a été encouragée à envoyer certains de ses écrits à CBC-Radio, qui a vite accepté ses œuvres et les a achetées pour les diffuser dans une émission combinant poésie et musique. La poésie de Beth a été diffusée à plusieurs reprises, tant dans la province qu'à l'échelle nationale, dans une émission spéciale d'une heure sur la FK, les transplantations et l'histoire de Donovan.



Breathing Room, de l'auteure Beth Gobeil, de Prince Albert

Un éditeur a ensuite suggéré à Beth d'envoyer son œuvre à une maison d'édition. Elle a envoyé le manuscrit de *Breathing Room* et, à sa grande surprise, il a été accepté par Hagios Press. Publié à l'automne 2015, il a été mis en nomination au printemps dernier pour un Saskatchewan Book Award, ce qui est un immense honneur.

Breathing Room a non seulement aidé Beth à faire face à la santé de son fils, mais a aussi servi de plateforme à d'autres qu'il a amenés à s'ouvrir et parler de leurs épreuves, de maladie et de transplantations. Une entreprise de câblodistribution locale a enregistré un documentaire spécial sur la famille de Beth et sur son œuvre, et un producteur de films a communiqué avec la famille pour exprimer son intérêt pour leur histoire et le parcours de Donovan.

Beth signale que son succès comme auteure est loin d'être comparable à la survie de Donovan. Par ailleurs, voir Donovan triompher de la maladie même qui a emporté la vie de son fils Colin a été un véritable cadeau pour sa grand-mère.

Aujourd'hui, Beth trouve de la force dans sa foi et dans l'esprit indomptable de Donovan. Elle explique que malgré les épreuves qu'il a subies, il est toujours resté positif et déterminé. Beth est aussi une championne de la sensibilisation au don d'organes en Saskatchewan. Le livre a connu un grand succès et a fait l'objet d'un deuxième tirage. Beth a généreusement fait don de ce qu'elle a gagné personnellement de *Breathing Room* à Fibrose kystique Canada et à l'Association canadienne des greffés.

SANS DONNEURS D'ORGANES, LA TRANSPLANTATION EST IMPOSSIBLE

par Wally Speckert

Je m'appelle Wally Speckert. Je suis un adulte FK de 56 ans avec la mutation 508deltaF. J'ai reçu mon diagnostic au Hospital for Sick Children en mai 1961. En décembre 2016, j'ai subi une transplantation pulmonaire bilatérale au Toronto General Hospital (TGH).

Quand je suis né, l'espérance de vie pour la FK était de seulement 4 ans. On ne s'attendait pas à ce que j'apprenne à épeler mon propre nom. J'ai toutefois eu la chance d'avoir des parents qui ont réagi à mon diagnostic en adoptant l'attitude « qu'il ne faut jamais désespérer ». Leur exemple de dévouement à mes soins, de ténacité et de persévérance face aux obstacles m'a bien aidé.

J'ai été chanceux; j'ai eu la chance de recevoir une bonne éducation, j'ai eu une carrière de 25 ans à la Banque du Canada, j'ai eu une maison et j'ai élevé deux merveilleux enfants.

J'ai emboîté le pas à ma mère, devenant bénévole à vie pour la cause de la FK dès l'âge de cinq ans. Qu'il s'agisse de parler en public, de collecter des fonds ou de faire partie de comités de sections ou de comités nationaux, j'ai toujours voulu participer à la découverte d'un moyen de guérir ou de maîtriser la FK. Grâce à ma participation au fil des ans, j'ai eu le privilège de rencontrer une foule de gens inspirants dans la communauté FK. Le plus dur est de m'être lié d'amitié avec tant de formidables combattants de la FK qui se sont éteints.

Une transplantation pulmonaire bilatérale m'a permis d'éviter le même sort, pour le moment.

Mon parcours de greffé a commencé à l'été 2013, quand j'ai eu une très mauvaise infection et que ma fonction pulmonaire a chuté à 20 %. J'étais en phase terminale de la FK. En novembre 2014, j'ai emménagé avec mes personnes de soutien pour ma transplantation, ma fille Katy et son fiancé David, à Cambridge, en Ontario. J'ai ensuite été inscrit au programme de transplantation pulmonaire du TGH, qui est reconnu comme étant un des meilleurs au monde. L'espérance de vie médiane pour les greffés du poumon du TGH est de 5 à 8 ans et même un peu plus pour les patients FK en raison de notre âge en moyenne plus jeune et de nos antécédents de fidélité à nos traitements.



Cela dit, à cause de la pénurie de donneurs, combinée au fait que je faisais de l'exercice trois fois par semaine et que j'étais en relativement bonne forme pour un patient attendant une transplantation, mon attente de l'appel s'est transformée en un marathon de 25 mois! Il est important d'apprécier les chemins parcourus dans la vie, pas seulement les destinations! J'ai vécu chaque jour pleinement pendant mon attente et eu une bonne expérience, dans l'ensemble.

Deux fausses alertes plus tard, mon tour est enfin venu. J'ai appris que l'expérience après la transplantation est différente pour chaque personne. Après un excellent départ, j'ai frappé plusieurs écueils très tôt, y compris des hallucinations, un trouble de la parole, de la fibrillation auriculaire, beaucoup de douleur et une fuite d'air dans mon estomac. Cela a été dur. Finalement, 23 jours plus tard, j'ai pu quitter l'hôpital et commencer ma récupération pour de vrai, voyageant entre le TGH et Cambridge trois fois par semaine pour faire de l'exercice et pour une panoplie de tests cliniques et de rendez-vous.



Les poumons FK de Wally, après sa transplantation

Ma fille Katy, qui est aussi infirmière, a été ma championne, avec le soutien de son fiancé David. Mon fils Tom, qui vit maintenant à Berlin, en Allemagne, est venu passer cinq semaines pour m'aider dans ma convalescence. C'était merveilleux d'avoir mes enfants adultes à mes côtés! Je me considère comme béni des dieux! Trois mois après ma transplantation, j'avais guéri au point où ma fonction pulmonaire (VEMS) était plus de deux fois et demie ce qu'elle était avant la greffe. Je n'aurais pas pu m'en sortir aussi bien sans le soutien de ma famille et de mes amis! Le soutien est tellement crucial!

La transplantation pulmonaire n'est toutefois pas un traitement curatif. C'est une façon de prolonger la vie et d'échanger une série de problèmes mortels contre une autre série de contraintes critiques, mais avec une amélioration attendue de la longévité et de la qualité de notre vie. Qui plus est, le traitement ne cesse pas après la transplantation. Les patients doivent prendre des immunosuppresseurs aux 12 heures pendant le reste de leur vie pour empêcher leur système immunitaire de reconnaître qu'ils ont les poumons de quelqu'un d'autre dans leur corps et d'essayer de se débarrasser de ce tissu étranger. Si nous oublions nos médicaments immunosuppresseurs, nous risquons de déclencher un rejet qui pourrait être fatal. Heureusement, les personnes FK sont très habituées à prendre des pilules. Comme notre système immunitaire est inhibé, nous devons aussi faire encore plus attention d'éviter tout contact avec des microbes.

Cela dit, malgré les défis, l'incertitude et les épreuves économiques et sociales qui entourent une transplantation, je n'ai pas encore rencontré de greffé du poumon qui regrette sa décision malgré tout ce qu'il ou elle a vécu! Il y aura toujours de nouveaux défis, mais tout ce que la vie peut nous réserver vaut certainement mieux que l'autre option!

Une transplantation change véritablement en mieux la vie des personnes qui la reçoivent! Pour la première fois de ma vie d'adulte, je peux maintenant prendre une grande respiration. Si je n'avais pas eu ma transplantation, je ne pourrais pas jouer au badminton sans bouteille d'oxygène. Je ne serais pas capable de remercier ma mère vieillissante d'avoir si bien pris soin de moi pendant toutes ces années en étant capable de m'occuper d'elle à mon tour pendant son âge d'or. Je ne pourrais pas marcher avec Katy à mon bras pour la donner en mariage cet été (du moins, pas à une vitesse normale et sans traîner un concentrateur d'oxygène). Et je n'aurais jamais pu envisager la possibilité de pouvoir un jour prendre mes petits-enfants dans mes bras.

Mais les transplantations sont impossibles sans donateurs d'organes. Si nous voulons que nos amis et nos proches atteints de FK qui sont sur une liste d'attente reçoivent des poumons compatibles de donateurs anonymes à temps, nous devrions être prêts à nous inscrire nous-mêmes comme donateurs et veiller à ce que nos proches sachent et comprennent notre décision de donner nos organes.

L'avenir dont je rêve pour tous ceux qui ont cette maladie est un monde sans fibrose kystique! Un monde où même les gens qui naissent avec deux gènes FK peuvent s'attendre à vivre une vie normale, en santé, et n'auront plus à considérer une transplantation comme seule option pour prolonger leur vie. C'est pourquoi mes nouveaux poumons et moi continuerons de faire du bénévolat pour Fibrose kystique Canada, afin d'aider à réaliser ce rêve.



LA FAMILLE JOLIN : « AVOIR SU, ON AURAIT PU. »

Peu de temps après la rédaction de cet article, le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a finalement annoncé la mise en place d'un programme de dépistage néonatal de la FK.

C'est par une belle et douce journée d'hiver que nous avons rendez-vous chez la famille de Maude Côté-Germain et de Jonathan Jolin dans la région de Gatineau. Le couple et leurs quatre beaux enfants; Coralie, 8 ans, Mikaël, 6 ans, Isaak, 4 ans et Timoté, 3 ans, nous attendaient tous avec impatience et fébrilité : ils allaient nous ouvrir les portes sur leur intimité et sur les rudes épreuves qu'ils ont dû surmonter avec deux enfants atteints de la fibrose kystique. Éprouvant un certain sentiment d'injustice face à l'absence de dépistage néonatal de cette maladie au Québec, ces parents croient fermement que s'ils avaient su, ils auraient pu!

Maude a vécu une première grossesse de rêve, sans complication. Coralie est née un beau jour d'août 2008 et présentait tous les signes d'un bébé en santé. Dans les jours qui ont suivi sa naissance, les complications liées à l'allaitement, des problèmes de reflux gastriques et le manque de gain de poids ont nécessité des suivis plus serrés de la part de l'infirmière. Plus les jours passaient, plus Coralie dormait (des fois près de 20 h sur 24 h!) et pleurait beaucoup pendant ses courtes périodes de réveil, sans doute parce qu'elle avait faim. Lorsque des boutons sont apparus sur ses fesses et ses cuisses, avec certaines plaies, la maman savait que plus rien n'allait et qu'elle devait maintenant consulter au plus vite. En septembre 2008, Maude consulte un médecin qui examine Coralie et décide de l'hospitaliser afin de mieux comprendre pourquoi elle ne prend pas de poids. Après quelques jours, la famille obtient son congé et se fait dire que Coralie sera simplement un petit bébé.

De retour à la maison, les semaines passent et les problèmes persistent. Maude sait que quelque chose ne tourne pas rond. Le 4 décembre 2008, la famille se rend à l'hôpital où un médecin examine Coralie, pose plusieurs questions et décide de la référer à une autre pédiatre de l'hôpital. Ce fut donc cette rencontre avec la D^{re} Popa qui fut décisive. Le 8 décembre, après plusieurs tests, dont celui de sudation, le verdict frappe la famille Jolin de plein fouet; Coralie est atteinte de fibrose kystique. Âgée de 4 mois et pesant le poids d'un bébé d'à peine un mois, la petite Coralie luttait carrément pour sa vie. Tous s'entendaient pour dire que compte tenu de son état, il en tenait d'un miracle qu'elle soit toujours en vie.

« Si on avait su avant que Coralie avait la fibrose kystique, on aurait pu tellement faire les choses autrement », se rappelle avec émotion, Maude, la maman de Coralie. Au moment du diagnostic, la petite a dû être hospitalisée plus de trois semaines et gavée jour et nuit pendant plus d'un an afin de rattraper tous les dommages causés par le retard de prise de poids depuis sa naissance.

« Si nous avions su beaucoup plus tôt, voire même à sa naissance, Carolie n'aurait pas autant souffert et c'est ce qui me rend la plus émotive dans toute l'histoire de ma fille », souligne Maude. Nous avons dû apprendre à lui installer ses tubes de gavage, ce qui n'est pas facile avec un bébé puisqu'il veut toujours les retirer. En raison de son tout petit poids pour son âge et de ses tubes, nous avons dû aussi affronter le regard et les nombreuses questions des gens à chaque fois que nous sortions à l'extérieur de la maison », se souvient Maude.

Le Québec demeure aujourd'hui la seule province au pays et l'un des rares endroits au monde où le dépistage néonatal de la FK n'est toujours pas inclus dans le programme de dépistage déjà mis en place pour les nouveau-nés. « Je trouve cela totalement injuste que nous, les parents québécois, ne puissions obtenir ce test au même titre que tous les autres parents au Canada. Nos enfants d'ici atteints de FK ont le droit de partir sur le même pied d'égalité en termes de traitements que tous les autres patients! », affirme avec conviction Maude.

Au travers la maladie de Coralie, les jeunes parents, qui ont toujours eu le souhait de fonder une grande famille, ont parfois hésité avant de poursuivre dans cette voie. Mais l'appel de la famille était trop présent. « Après le diagnostic de Coralie, contrairement à Maude, j'ai beaucoup remis en doute mon désir d'avoir une grande famille. Mais les enfants, c'est un cadeau de la vie! », souligne avec émotion Jonathan.

Ce cadeau de la vie s'est offert à plusieurs reprises à la famille Jolin avec l'arrivée de 3 autres magnifiques enfants, Mikaël, Isaak (tous deux en pleine santé) et du petit dernier, Timoté, lui aussi atteint de fibrose kystique. À la différence de Coralie, le petit a reçu le diagnostic à quelques semaines de vie et les parents ont pu rapidement prendre les choses en main avec l'équipe de la D^{re} Popa.

Devant cette situation, les parents ont choisi de donner l'école à la maison à leurs quatre enfants afin d'avoir une certaine flexibilité avec les séjours prolongés à l'hôpital de Rouyn-Noranda, qui se trouve à plus de 6 heures de route de leur demeure. Comme le souligne Maude Côté-Germain, « Quand on est enceinte, c'est comme une magie, on ne sait pas quelle surprise va sortir ». Elle et son conjoint sont pourtant bien heureux de former une famille unie dans la maladie, un véritable exemple de combativité et de résilience lors des jours moins doux. Elle fonde également beaucoup d'espoir en la recherche qui permettra de trouver un jour un remède contre la FK et souhaite que très bientôt, le dépistage néonatal soit offert pour tous les enfants québécois!

« Si on avait su avant que Coralie avait la fibrose kystique, on aurait pu tellement faire les choses autrement »

CLASSIQUE DE GOLF ANNUELLE MIKE CASSIDY : 24^E ÉDITION

Le 4 mai 2017, la 24^e classique de golf annuelle Mike Cassidy au bénéfice de Fibrose kystique Canada a attiré plus de 200 participants et permis de recueillir plus de 250 000 \$ pour la découverte d'un traitement curatif. Presque 25 ans après son début, le tournoi se porte mieux que jamais et est un digne témoignage de l'impact que Mike Cassidy a eu sur les gens autour de lui.

Le tournoi est coprésidé par la sœur et le meilleur ami de Mike, Colleen Gillis et Sid Keay, qui sont là depuis le début. Grâce à leur dur travail, leur dévouement et leur réseau d'amis et de collègues, ils ont transformé un petit tournoi en la plus importante source de fonds privés pour Fibrose kystique Canada en Colombie-Britannique. Jusqu'à maintenant, le tournoi a rapporté plus de 5 millions de dollars.

« La plupart des gens me disent que c'est le meilleur tournoi auquel ils aient jamais participé, et certaines de ces personnes jouent dans des tonnes de tournois de bienfaisance. Mike était une personne populaire, charismatique, dit Colleen. Certains viennent pour se souvenir de Mike, pour trinquer sur son banc au 12^e trou; d'autres y voient une occasion de réseauter, et d'autres encore ont des liens d'affaires avec Sid et veulent l'appuyer et appuyer tous ses efforts philanthropiques. »

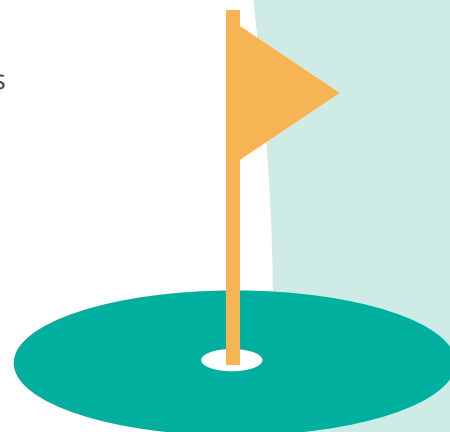
« Mike était formidable », résume Sid. Mike a vécu chaque jour de sa vie « haut et fort » et a choisi de célébrer chaque moment. Il adorait passer du temps avec sa famille et ses amis, et enseignait aux gens à ne pas prendre les choses trop au sérieux. Mike était atteint FK et bien qu'il en ait souffert toute sa vie, il ne s'est jamais considéré comme handicapé par la maladie. Il s'est battu pour les autres et était déterminé à faire changer les choses.

« Et chaque année est remplie de merveilleux moments et de précieux souvenirs », ajoute Colleen.

« Je me souviens de l'année où Eva Markvoort a dit quelques mots après le souper, devant une salle pleine de chefs d'entreprise et de gens de l'industrie de la machinerie lourde et des transports, pour la plupart des durs à cuire. Quand elle a fini, il n'y en avait pas beaucoup dans la salle qui avaient encore les yeux secs. »

Pour ce qui est de ce que l'avenir réserve au tournoi, Colleen et Sid ont tous les deux la même réponse : il cessera lorsqu'on aura trouvé un moyen de guérir la FK.

Pour de plus amples renseignements sur la classique de golf Mike Cassidy de 2018, visitez le site www.michaelcassidylegacy.org





#FUCF

L'HISTOIRE DE LA FAMILLE HANNA

Chaque famille a une histoire à raconter sur les hauts et les bas de la vie avec un enfant atteint de fibrose kystique (FK). Les hauts sont hauts et les bas peuvent être bas. Mais une chose qu'elles ont toutes en commun est un regard prodigieusement positif sur la vie et le fait qu'elles ne considèrent jamais les moments passés ensemble comme allant de soi.

Connexions a joint une de ces familles, Julie et Kathleen Hanna, pour qu'elles puissent nous raconter leur histoire.

Pouvez-vous nous parler de ce qu'a été votre expérience initiale de la FK?

Julie : Kathleen avait 4 mois quand on nous a dit qu'elle avait la fibrose kystique. Entendre ces mots a entraîné tellement de peur, de colère, de culpabilité et de désespoir. Nous avons l'impression d'être pris dans un cauchemar.

Kathleen : J'ai eu une vie relativement normale en grandissant, l'aînée de 3 enfants. J'allais à l'école et je passais du temps avec mes amis; je jouais au soccer, j'ai commencé à l'âge de 4 ans. Avoir la FK voulait dire qu'il fallait que je travaille fort pour demeurer en santé, afin de pouvoir faire ces activités.

Julie, comment avez-vous surmonté ces émotions?

J : J'ai appris une leçon de vie ce jour-là. Alors que nous étions tous rassemblés dans l'appartement de ma mère, essayant d'absorber les nouvelles et de faire face au choc de tout cela, ma mère dans sa grande sagesse m'a prise par les épaules et m'a dit quatre mots qui sont restés avec moi depuis : MAINTENANT ON SE BAT! À ce moment-là, ces quatre simples mots sont devenus le cri de bataille de notre famille. Kathleen et Clayton ne seront jamais seuls dans leur lutte. Notre cri de bataille est *Fighting Until Cure Found* (ou #FUCF) (se battre jusqu'à ce l'on trouve un traitement curatif).

Kathleen, quelle a été l'incidence de la FK sur votre vie en vieillissant?

K : Comme je l'ai mentionné plus tôt, je gérais assez bien la maladie pendant mon enfance. J'allais au CHEO à tous les 3 ans à peu près, pour ce qu'ils appellent un *tune-up*, essentiellement un séjour de 2 semaines sous antibiotiques par intraveineuse pour déloger les colonies de microbes de mes poumons.

Les choses ont commencé à changer pour moi vers l'âge de 16 ans. J'étais en guerre contre les microbes dans mes poumons, qui commençaient lentement à gagner la bataille et à s'implanter. Mes séjours à l'hôpital ont commencé à être nécessaires à tous les 3-4 mois. Je continuais mon travail scolaire, et mon emploi à temps partiel, tout en combattant la maladie.

Vers 18 ans, j'ai commencé à avoir vraiment de la difficulté à rester à flot. J'étais maintenant hospitalisée tous les mois. Ma fonction pulmonaire baissait à entre 30 % et 40 %, selon les infections. Je n'étais plus capable de faire partie de mon équipe de soccer, car courir était trop difficile.

Malgré tout, je n'allais pas laisser la FK gagner! J'avais toujours voulu voyager et voir le monde. Alors au printemps de l'année où j'ai eu 20 ans, j'ai prévu un voyage sac à dos en Europe. Je savais que j'aurais une bonne fenêtre de 2 semaines, juste après une admission pour i.v., et que je pourrais faire mon voyage alors, je serais de retour à la maison avant que les microbes ne reprennent le dessus encore une fois! Alors mon sac à dos fait, ma fonction pulmonaire à 30 %, je suis partie pour Londres, l'Espagne, le Portugal et l'Écosse, pour un voyage éclair de 2 semaines. Et cela a été fantastique! Comme je l'avais prévu, le lendemain de mon retour à la maison, j'étais de nouveau à l'hôpital. Cette fois-là, j'étais beaucoup plus faible. Mon corps a vraiment payé le prix du voyage, mais j'ai eu tellement de plaisir.

Et depuis, comment vont les choses pour vous?

K : C'est à ce moment-là que les médecins ont commencé à me parler de ce qui était ma seule option. J'avais besoin d'une transplantation pulmonaire bilatérale. Je n'arrivais pas à le croire! J'avais peur et je n'avais vraiment aucune idée de ce que cela voulait dire. Ma première rencontre télé-santé pour discuter de cette option a été le jour de mon 21^e anniversaire.

Pour être acceptée dans le programme de transplantations, je devais passer une semaine de tests à Toronto. J'ai eu tous les scans imaginables, vu de nombreux médecins, psychiatres et travailleurs sociaux. Après une semaine de tests, on m'a dit qu'à part mes poumons très malades, j'étais une jeune femme en très bonne santé et que j'étais une excellente candidate. On m'a ensuite dit de retourner chez moi et de mettre de l'ordre dans mes affaires, et de me préparer pour mon déménagement à Toronto.

Combien de temps je devrais rester à Toronto, nul ne savait. Je devais être là pour commencer le programme de physio, qui est 3 fois par semaine dans le gymnase, pendant une heure et demie. Eh oui, avec une fonction pulmonaire à seulement 17 %, et sous oxygène, amenée dans une chaise roulante, je devais faire de l'exercice pendant une heure et demie.

Peu de temps après être retournée à Ottawa pour me préparer, je me suis retrouvée complètement à plat encore une fois. Cette fois, mes poumons avaient vraiment de la peine à fonctionner correctement. J'ai dû être branchée à un appareil Bipap, qui enlevait le CO₂ de mes poumons.

À ce temps-ci l'an dernier, on m'a transportée à Toronto par ambulance aérienne et mise sur la liste d'attente en vue d'une transplantation immédiate. En attendant l'appel, je devais rester sous 2 antibiotiques i.v. en permanence. Mes parents et moi avons emménagé dans un condo à Toronto, où j'ai travaillé à reprendre des forces, continué de combattre les microbes dans mes poumons et attendu l'appel.

J'ai été chanceuse. Mon appel est arrivé un peu moins de 2 mois après mon inscription sur la liste. Je n'ai pas eu de fausses alertes et mon attente a été courte, comparativement à d'autres. Tandis qu'une famille pleurait la perte de leur être cher, nous célébrions le début de ma nouvelle vie.

Mon opération a été un énorme succès, et j'étais sur pied et capable de marcher le lendemain. Je suis sortie de l'hôpital 3 semaines plus tard, ce qui est en fait moins long que si j'avais été admise pour une infection. Je suis restée à Toronto pendant 3 mois après l'opération. Je devais être suivie de près et faire de la physiothérapie pour devenir plus forte.

J'ai pu retourner à la maison au début juillet. Aujourd'hui, les choses ont changé radicalement pour moi, en mieux.

C'est fantastique! Pouvez-vous nous parler du soutien que vous avez eu?

J : Vivre avec la FK dans la famille va bien au-delà des murs de notre maison. Nous sommes bénis d'avoir un merveilleux groupe de soutien que nous appelons #TeamHanna. Que ce soit un membre de notre famille, un ami ou un collègue, ils ont toujours été à nos côtés, offrant une épaule sur laquelle pleurer, une oreille compatissante, remplissant notre congélateur de repas, nous aidant avec les enfants, **quand on les laissait faire**. Mon mari Ken et moi n'avons pas toujours été capables de simplement laisser entrer tout le monde. Nous voulions être braves, et forts, et notre attitude était « **On est capables** ».

Heureusement, une très sage personne parmi nos amis m'a prise à part un jour et m'a dit : « Si tu refuses aux autres la chance d'agir et de t'aider, tu refuses la main aidante de Dieu. » Wow! Qui suis-je pour bloquer le chemin à Dieu?

La famille et les amis sont souvent impuissants à aider pour les routines et combats quotidiens de la vie avec la FK, mais voyez ce qui arrive quand on s'écarte de leur chemin et qu'on les laisse entrer, et qu'on leur permet d'aider comme ils le peuvent, de quelque façon que ce soit. Je crois fermement que cette année, ils sont devenus plus conscients de ce que Clayton et Kathleen vivent depuis leur naissance et que nous sommes là où **nous sommes aujourd'hui à cause de leur amour et de leur soutien**.

Désirez-vous ajouter quelque chose?

K : Aujourd'hui, le défi médical est de lutter contre le rejet. Je dois prendre 3 types de médicaments, tous les jours, pour le reste de ma vie. Maintenant le défi devient de protéger mon foie et mes reins, tandis que nous essayons d'empêcher mon corps de combattre les organes étrangers. Tout cela en vaut la peine, cependant, car **je peux respirer**.

Avec mes nouveaux poumons, je vis ma vie comme tous les jeunes de 22 ans devraient vivre, **enfin presque**. Grâce à la possibilité que mon patron John Singlehurst m'a donnée, j'ai recommencé à travailler 3 jours par semaine. **Merci John de croire en moi et de me donner une chance**. Je suis 2 cours au Algonquin College, je planifie mon prochain voyage à New York et surtout, je sors avec mes amis et je n'ai pas besoin d'organiser toute cette vie autour des traitements i.v. et des hospitalisations.

Connexions aimerait remercier Julie et Kathleen de nous avoir fait part de leur histoire et espère qu'elle en inspirera d'autres à rester forts et optimistes face à l'adversité. Comme le dit Julie Hanna, vous êtes tous des guerriers!

DR PATRICK DAIGNEAULT, L'HUMAIN AU CŒUR DE LA PRATIQUE

Avec un stéthoscope bien accroché sur ses épaules et un ton posé, le Dr Patrick Daigneault se présente d'abord et avant tout comme « un médecin comme les autres ». Bien qu'il soit l'un des rares pneumologues-pédiatres au Québec et qu'il dirige la clinique de fibrose kystique au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, son discours reste toujours empreint d'une grande humilité. Portrait d'un médecin pour qui l'humain demeure au cœur de sa pratique.



« Je m'occupe des soins aux poumons des enfants, mais, comme la fibrose kystique est une maladie multidisciplinaire qui n'atteint pas uniquement ces organes, on s'assure d'être bien soutenu dans les soins offerts à ces enfants, explique le docteur spécialisé en fibrose kystique et maladies pulmonaires de l'enfant. Oui, je suis directeur de la clinique, mais je suis aussi un membre de la clinique comme tous les autres. »

Modeste, le Dr Patrick Daigneault en fait pourtant beaucoup en accordant une attention particulière à la réalité de ses patients qui doivent se rendre à de multiples consultations auprès de spécialistes. Pour lui, la fibrose kystique n'affecte pas seulement l'enfant, elle touche également toute sa famille. C'est pour cette raison que, depuis près de dix ans, il s'active à convaincre le gouvernement d'instaurer un programme de dépistage néonatal de cette maladie pour l'ensemble des enfants québécois.

« Pour les familles en elles-mêmes, c'est vraiment très difficile, soutient-il, elles ont l'impression que leur enfant est malade, mais que ce n'est pas assez sévère pour qu'on s'y attarde », se désole le pneumologue-pédiatre. Selon lui, le dépistage précoce éviterait bien des complications pour les enfants et leur famille. « Tout l'aspect de la croissance est extrêmement important dans les premières années de vie. Si le diagnostic est posé tardivement, ces enfants vont avoir beaucoup plus de difficultés dans leur croissance, ce qui va provoquer plus de symptômes respiratoires à long terme », explique le spécialiste. Il raconte que, bien souvent, après un diagnostic tardif de fibrose kystique, des familles reviennent le voir pour lui demander pourquoi la maladie n'a pas pu être détectée plus tôt. Pourtant, un diagnostic précoce avec un simple test à la naissance permettrait d'améliorer les conditions de vie des personnes atteintes en diminuant les conséquences de la maladie.

Même si le Dr Daigneault milite depuis des années pour la cause du dépistage néonatal, il accorde toujours la priorité aux patients qu'il suit. Cela ne l'empêche toutefois pas d'avoir conduit une étude, il y a trois ans, avec l'équipe québécoise de dépistage néonatal de la fibrose kystique sur les coûts de l'instauration d'un tel programme. « C'est certain que le nombre d'hospitalisations et de consultations requises par des parents qui cherchent un diagnostic est plus coûteux qu'un programme de dépistage », affirme le médecin. Selon les résultats obtenus, un programme de dépistage à l'échelle provinciale ne coûterait que 400 000 \$ par année.

Convaincu du bien-fondé d'un tel programme et de la diminution des coûts en santé qu'il engendrerait pour les Québécois, le médecin poursuit son combat dans l'espérance de jours meilleurs pour ses patients atteints de fibrose kystique. Il les encourage même à entreprendre des activités et à fonder une famille, puisque la maladie a peu de chance de se transmettre d'un parent atteint à son enfant.

« Dans un monde sans fibrose kystique, dans un monde différent, je pourrais me concentrer sur les aspects importants de la vie des patients, sur la réussite scolaire ou sportive », ose rêver le Dr Daigneault, car, pour lui, l'être humain et sa vie passeront toujours avant la maladie.

**Même si le
Dr Daigneault milite
depuis des années
pour la cause du
dépistage néonatal,
il accorde toujours la
priorité aux patients
qu'il suit.**

LAWN SUMMER NIGHTS : À LA BELLE ÉTOILE ET AU VERT POUR COMBATTRE LA FK

Cet été, dans différentes villes d'un océan à l'autre, des centaines de gens se sont mis au vert pour une soirée de plaisir et de collecte de fonds au bénéfice d'amis et de membres de leur famille atteints de FK. Depuis son lancement en 2009, *Lawn Summer Nights* (LSN) s'est bâti la réputation d'être une activité exceptionnelle qui attire toutes sortes de gens, lesquels non seulement s'habillent pour la circonstance mais donnent aussi généreusement, tout en passant une soirée décontractée à la belle étoile avec de vieilles et de nouvelles connaissances.

Mark Heystee est président de *Lawn Summer Nights* et fier des plus de 2 millions de dollars que l'activité a permis de recueillir. Il voit énormément de potentiel dans les années à venir, des soirées avec encore plus de gens et dans plus de villes. En 2016 seulement, l'activité a rapporté plus de 500 000 \$.

« Je crois qu'une grande partie de notre succès vient de ce que nous veillons à garder ça vraiment simple et amusant. Nous donnons aux gens une chance de jouer dehors un soir d'été tout en partageant un repas et quelques verres avec des amis. Quand tout tombe en place, il est difficile de ne pas s'amuser. Ajoutez-y le fait que c'est pour une excellente cause et on a constaté que les gens accrochent assez vite », déclare Mark.

« Cela dit, il est certain que la clé de notre succès est la formidable équipe de bénévoles et de partenaires qui aide à organiser les soirées partout au pays. Les soirées ne pourraient jamais avoir lieu sans eux et nous ne pouvons pas les remercier suffisamment. Ils sont ce qui fait le succès que LSN est actuellement. » Mark espère que LSN pourra continuer de développer ce qui existe déjà tout en demeurant fidèle à ce qui a fait le succès de l'activité à l'origine. Il dit qu'ils ont trouvé une formule qui fonctionne vraiment bien et qu'ils veulent prendre soin de ne pas trop s'en éloigner tandis qu'ils continuent de croître.

Les quatre piliers de LSN sont plaisir, collecte de fonds, sensibilisation et héritage, et Mark dit qu'ils veillent à en être toujours conscients quand ils s'étendent à de nouveaux marchés. Où que l'activité aille au cours des prochaines années, ce sera fait en tenant compte de ces quatre piliers.

Quant à ce qui fait le si grand charme de LSN, Mark dit qu'il est difficile de dire quels sont ses moments préférés parce qu'il y a eu tellement de moments spéciaux au fil des ans.

« Mais un des meilleurs est toujours la première soirée dans une nouvelle ville. Les gens travaillent tellement fort pour tout préparer et c'est magique de voir la soirée s'animer la première fois. J'ai toujours hâte de savoir comment s'est passée cette première soirée. Je ne suis jamais déçu. »

Bien entendu, rien de cela ne serait possible sans le dur travail des bénévoles qui y mettent leur cœur et leur âme, et beaucoup de sueur, pour que chaque soirée soit un succès.

« Nous sommes tellement chanceux d'avoir une exceptionnelle équipe de bénévoles d'un bout à l'autre du pays depuis le début, et une communauté qui continue de grandir et de s'étendre chaque année. Aucun doute là-dessus, c'est à eux que doit aller notre plus gros merci. J'espère que chacun d'entre eux sait à quel point il a été important pour le succès de *Lawn Summer Nights*. Nous ne pouvons vraiment pas les remercier assez. Aux bénévoles qui lisent ces mots : merci. »



LAWN SUMMER NIGHTS

« Les quatre piliers de LSN sont plaisir, collecte de fonds, sensibilisation et héritage. »



Mike Heystee, président de LSN

SUCCÈS DES ACTIVITÉS DE COLLECTE DE FONDS



L'équipe *JillyBean* est une équipe de la marche à Vancouver menée par Travis et Melissa, parents d'une jeune fille fibro-kystique. Au cours des sept dernières années, ils ont recueilli plus de 100 000 \$ pour la recherche et les soins de la FK! L'équipe est formée d'amis, de parents et de collègues de Travis et Melissa et tous se font un devoir de sensibiliser le public à la FK et de recueillir des fonds. Notre profonde gratitude à Travis et Melissa!



JillyBean



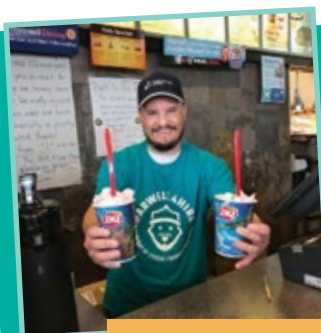
École élémentaire catholique Guardian Angels

Les élèves de 3^e année de l'école élémentaire catholique Guardian Angels de Waterdown, en Ontario, ont recueilli 1 150 \$ pour Fibrose kystique Canada! Dans le cadre du programme de leadership des entrepreneurs communautaires, les élèves ont été appelés à jouer divers rôles pour les familiariser à la direction d'une entreprise. Ils ont organisé un tirage, ont fait eux-mêmes la publicité et vendus des billets pour la Saint-Valentin. Mille mercis aux enseignantes Cristina Kinsella, Matilda Ciavarra et Lena Caprio, et bien sûr, aux élèves!

L'équipe *#CureCF4Avery*, de Bowmanville, Ontario, a participé à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. L'an dernier, l'équipe comptait 11 marcheurs et a recueilli un peu plus de 3 000 \$. Cette année, elle comptait 80 membres inscrits et a recueilli 16 500 \$ pour la recherche et les soins! Un immense merci aux parents d'un enfant fibro-kystique, Lisa et Gordon, qui ont travaillé avec tant d'énergie pour leur fille Avery et toutes les personnes FK et pour mettre fin à la FK!



#CureCF4Avery



Mike Farwell

Mike Farwell est une personnalité de la radio de Kitchener qui a créé *Farwell4Hire*, un événement d'une durée d'un mois pendant lequel il offre ses services d'homme à tout faire en échange d'un don à Fibrose kystique Canada. Il a notamment brassé de la bière, servi de *punching-bag* dans des classes d'auto-défense et nettoyé le fourreau d'un cheval! À sa troisième année, l'activité a rapporté près de 95 000 \$ pour la recherche sur la FK! Mike recueille des fonds à la mémoire de ses sœurs Luanne et Sheri, qui ont toutes deux perdu leur combat contre la maladie il y a plus de 20 ans. Merci à Mike pour sa façon toute créative de recueillir des fonds et de sensibiliser le public à la maladie!



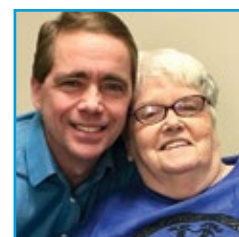
C'est uniquement grâce à l'engagement, au courage et à la passion de nos extraordinaires bénévoles que nous pouvons continuer à améliorer la vie des Canadiens atteints de fibrose kystique (FK). Malgré leurs nombreuses activités, ces bénévoles consacrent leur temps à faire une différence dans la communauté FK.

Félicitations à nos lauréats des prix nationaux de 2017. Tous ensemble, nous œuvrons à bâtir un monde sans fibrose kystique.

Le **Prix du temple de la renommée** est le prix le plus prestigieux attribué par l'organisme et est remis à des candidats qui ont contribué à la lutte contre la fibrose kystique pendant une période d'au moins 15 ans et qui ont démontré un engagement exemplaire envers la mission de l'organisme.

SUZANNE SPECKERT

Suzanne a consacré les 40 dernières années et plus à trouver un traitement curatif ou un moyen de maîtriser la maladie. Elle a contribué à créer la Section Peterborough de Fibrose kystique Canada et à sensibiliser la communauté à l'importance de la FK. Elle a rempli deux mandats comme membre du conseil d'administration, a présidé la Section Peterborough de Fibrose kystique Canada dans les années 80 et a organisé un nombre incalculable d'activités de collecte de fonds.



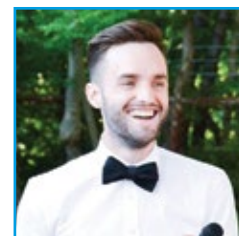
Elle a eu une profonde influence sur les familles qui viennent d'apprendre le diagnostic de leur enfant. Suzanne leur a offert des conseils et un soutien individuels et leur a transmis l'espoir et la force. Elle a su inspirer les familles à poursuivre leurs efforts de collecte de fonds et de défense des droits des personnes FK, à faire preuve de persévérance pour construire un monde sans FK.

La contribution de Suzanne à la communauté FK canadienne est inestimable. Son dévouement et son engagement à contribuer à la découverte d'un traitement curatif pour aider non seulement son fils Wally, mais tous les Canadiens FK est pour tous une grande source d'inspiration. Fibrose kystique Canada la remercie pour son extraordinaire contribution.

Le **Prix Eva Markvoort du leadership** reconnaît le travail d'une personne qui a démontré un leadership remarquable exceptionnel et dont la contribution à Fibrose kystique Canada a été exceptionnelle et inspirante.

JEREMIE SAUNDERS

Jeremie est un défenseur des droits fort actif dans la communauté et il approche la fibrose kystique dont il est atteint, avec honnêteté, positivisme et authenticité. Il a travaillé ardemment à sensibiliser le public à la FK et à la mission de Fibrose kystique Canada en participant à des événements spéciaux comme porte-parole. En 2016, il a participé à un message d'intérêt public portant sur la maladie. Pour produire ce message, Fibrose kystique Canada a pu compter l'énorme talent et la personnalité de Jeremie, alors qu'il discutait de fibrose kystique avec des passants dans les rues du centre-ville de Toronto. En mars 2017, la vidéo comptait près de 150 000 vues sur Facebook et plus de 2 600 partages. Le lancement de son balado *Sickboy* a confirmé son sens de l'initiative et son talent d'entrepreneur. En créant une plateforme de discussion sur les maladies rares, il a contribué à élargir la discussion sur la fibrose kystique et ce, d'une façon tout à fait originale qui a su rejoindre les Canadiens de tout le pays. Fibrose kystique Canada est honoré de pouvoir compter sur une voix aussi unique et forte pour parler des maladies chroniques et rares au Canada.



Le **Prix de promotion nationale** est remis à un groupe philanthropique, une société, une compagnie ou une entreprise qui a démontré un leadership exceptionnel et/ou un soutien financier à l'organisme à l'échelle nationale.

LAWN SUMMER NIGHTS

Depuis leur création en 2009, les *Lawn Summer Nights* se sont imposées comme un véritable phénomène comme activité de financement nationale, ayant permis de recueillir plus de 2 000 000 \$ pour Fibrose kystique Canada. En jumelant une activité sociale unique à une cause importante, les *Lawn Summer Nights* font de la collecte de fonds un événement amusant tout en initiant des jeunes gens à l'importance de la fibrose kystique. L'événement incite les jeunes professionnels à s'engager dans le travail bénévole à l'échelle locale et ils ont l'occasion de rencontrer d'autres membres de la communauté qui partagent une même détermination à changer la société et à créer un environnement positif propice à la découverte d'un traitement curatif. Nous sommes reconnaissants à tous les bénévoles qui, chaque année, assurent le succès des *Lawn Summer Nights*.



Le **Prix D' Douglas Crozier** reconnaît le travail d'un professionnel de la santé qui a su apporter un soutien exceptionnel à des personnes ou des familles touchées par la fibrose kystique.

D^{RE} ELIZABETH TULLIS

La D^{re} Tullis est un leader reconnu internationalement dans les soins aux adultes fibro-kystiques. C'est en grande partie grâce à ses efforts que la clinique de FK pour adultes de Toronto a acquis une solide réputation, et son travail inlassable permet à la clinique d'être un centre de formation en fibrose kystique des médecins qui seront ensuite appelés à travailler dans les cliniques de FK pour adultes des autres villes canadiennes. Son engagement au sein de la communauté est indéfectible, et elle œuvre inlassablement à la défense des droits des patients, que ce soit par son travail à Toronto et, à l'échelle nationale, par son travail bénévole dans plusieurs programmes de soin de santé.



Le **Prix d'excellence** en bénévolat est remis à des personnes qui ont fait une contribution exceptionnelle à Fibrose kystique Canada à l'échelle nationale pour une durée d'au moins cinq ans.

FRANCINE BERNIER

Francine est un pilier de la Section Montréal depuis plus de dix ans. Grâce à son leadership et à son engagement envers la cause, Francine a eu un impact positif à tous les niveaux pour la section, mais aussi sur les plans provincial et national. Avec l'aide de son équipe, elle a été à l'origine du succès de nombreux événements, dont la Campagne des tirelires le jour de l'Halloween et la marche. Personne d'une grande compassion, cette grand-mère d'un enfant fibro-kystique inspire les autres à voir l'avenir sous un jour positif. Merci à Francine pour son dévouement et la passion qui l'habite depuis tant d'années.



MITCH LEPAGE

Lorsque son fils a reçu un diagnostic de fibrose kystique en 1995, la première réaction de Mitch fut de se demander ce qu'il pouvait faire pour « faire une différence ». Il est tout de suite devenu membre de la Section Durham et bénévole lors des activités de collecte de fonds et de sensibilisation. Rapidement, il est devenu président de la section. Il a mis à contribution son talent naturel de leader pour recruter de nouveaux membres, accroître la mobilisation et faire de la Section Durham une force incontournable dans la communauté. Mitch a généreusement continué de diriger la section en plus d'assumer des responsabilités à l'échelle nationale et il a eu une influence importante sur l'organisation. Mitch est actuellement président du conseil d'administration. Il consacre toutes ses énergies à la lutte contre la FK et son influence s'étend à toute la communauté FK. Merci à Mitch pour tout ce qu'il fait pour la cause.



PAT MAGNAN

Pendant plus de 10 ans, Pat a consacré son temps et son talent au service de la Section Edmonton et Nord de l'Alberta. Elle se souvient du nom de chaque personne qu'elle côtoie et de leurs histoires, salue et remercie tout le monde lors des événements. Bref, elle joue un rôle inestimable au sein de la section. Ne cherchant jamais la reconnaissance, Pat est une personne attentionnée et empathique est une bénévole exemplaire qui, de façon inlassable, œuvre à bâtir un monde sans FK. Merci à Pat d'être une bénévole si dévouée et si précieuse.



Le **Prix Souffle de vie^{MD}** reconnaît la contribution remarquable et soutenue d'une personne à une section de Fibrose kystique Canada dans un rôle de direction pendant une période d'au moins trois ans.

BEV NICOL

Bev œuvre comme bénévole à la Section HOPE depuis plus de 12 ans et elle a notamment été l'organisatrice principale de la marche. Avec son attitude positive, Bev encourage les autres bénévoles à s'engager et à recruter d'autres personnes lorsque le besoin se fait sentir, et elle n'hésite pas à solliciter l'aide et les dons des entreprises locales. Bref, Bev est l'exemple type de la bénévole idéale.



LISA LIVINGSTON

Lisa s'est engagé au sein de la Section Calgary et Sud de l'Alberta en 2012 et a rapidement acquis la confiance et le soutien de toute l'équipe. Travaillant en coulisse lors de tous les événements, elle met toute son expérience dans le domaine des communications à améliorer la visibilité de la section dans les médias et à implanter les pratiques exemplaires en vigueur à l'échelle nationale. Grâce à l'expertise de Lisa, la section a connu une augmentation de sa portée et de sa présence autant dans les médias traditionnels que dans les médias sociaux. Nous sommes reconnaissants à Lisa de son dévouement et de sa contribution atteindre notre objectif de mettre fin à la FK.



SANDY STEVENS

Sandy est reconnue par tous les membres de la Section Edmonton et Nord de l'Alberta comme une femme hautement motivée et d'une énergie débordante. En plus d'organiser son propre événement, *Tapas and Tunes*, qui a rapporté plus de 200 000 \$ en 2016, Sandy répond toujours présente lorsqu'on sollicite son aide et a une influence déterminante sur la section et les gens qui y œuvrent. Sandy a joué un rôle, à un titre ou à un autre, dans pratiquement tous les événements organisés par la section et consacre toutes ses énergies à trouver un traitement curatif ou un moyen de maîtriser la maladie. Merci à Sandy pour son travail acharné et son dévouement.



SOPHIE GIRARD

Sophie est présidente de la Section Côte-Nord depuis les huit dernières années. Propriétaire d'un restaurant et mère de famille, elle a toujours impressionné les membres de l'équipe par sa disponibilité malgré un horaire fort chargé, et elle n'hésite jamais à offrir généreusement le repas aux bénévoles à son restaurant. Sophie répond toujours présente pour les réunions de comités qu'elle préside avec efficacité et souplesse. Elle est aussi toujours disposée à utiliser son réseau d'affaires pour aider à créer un monde sans FK. Merci à Sophie pour sa passion et son dévouement afin de mettre fin à la FK.



Le Prix Mila Mulroney rend hommage à des familles touchées par la fibrose kystique qui, en recueillant des fonds en famille, ont apporté une contribution significative et régulière à Fibrose kystique Canada.

LA FAMILLE MCKENZIE

La famille McKenzie est extraordinairement active au sein de la Section Kitchener-Waterloo depuis plus de 30 ans. Karen, Ian et leurs trois fils dont l'un vit avec la FK ont consacré temps et énergie à recueillir des fonds et à sensibiliser la population. Depuis que Karen est présidente de la marche, les dons ont augmenté de façon significative et Karen demeure toujours une force incontournable lorsqu'il s'agit de sensibiliser les gens et de défendre les droits des personnes fibro-kystiques. Ian, quant à lui, est le coordonnateur de site sur qui on peut toujours compter pour assurer le bon déroulement de la marche. Les McKenzie constituent un remarquable exemple d'une famille qui fait siennes les valeurs de responsabilisation, d'excellence, de travail d'équipe et de bienveillance chères à Fibrose kystique Canada.



LA FAMILLE PINSKY

Leona et Max Pinsky sont des piliers de la Section Vancouver. Les Pinsky soutiennent sans faillir toute la communauté et mènent avec grande transparence leur combat contre la FK dont est atteinte leur fille Rina. Leurs quatre enfants apportent également une contribution remarquable, n'hésitant jamais à s'adresser aux participants des nombreuses activités de la section et l'un d'eux, Simon, a dirigé les *Lawn Summer Nights* de Vancouver pendant de nombreuses années.



Ce qui fait des Pinsky une famille unique est son impact stratégique important tant aux niveaux local que régional et même national; l'engagement des membres de la famille au sein de la Section Vancouver, que ce soit au Gala 65 Roses, à *GearUp4CF*, pour la défense des droits, pour la recherche scientifique, la campagne *Respire*, les *Lawn Summer Nights*, en plus de siéger au conseil d'administration de la section et de jouer divers rôles à l'échelle nationale, tout cela ne sont que quelques exemples de la contribution des Pinsky. Merci à Leona, Max, Simon, Tova, Rachael et Rina d'être des bénévoles si exemplaires.

LA FAMILLE WILCHUCK

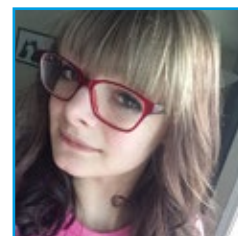
La famille Wilchuck a passé des décennies à contribuer de façon inlassable à la Section Sud de la Saskatchewan en consacrant son temps aux activités et initiatives de la section et en dirigeant leurs propres événements d'envergure. En tenant ces événements, Donna et Greg ont grandement contribué à sensibiliser la population à la FK à Regina et dans la région. Les *Ladies Night*, la Balade Souffle de vie et les *Children's Royal Balls* ont tous suscité l'intérêt et attiré des gens qui, autrement, n'auraient pas été sensibilisés à la mission de Fibrose kystique Canada. La famille Wilchuck a épousé la cause de la FK lorsque la meilleure amie de Donna, Karen, a reçu un diagnostic de FK. Le décès de son amie a nourri la détermination de Donna et sa famille à contribuer à la découverte d'un traitement curatif pour toutes les autres personnes vivant avec la FK. Merci à la famille Wilchuck pour tout ce qu'elle a fait pour Fibrose kystique Canada au fil des ans.



Le Prix Céline reconnaît le travail de personnes, couples ou familles pour leur contribution par leur travail bénévole sur le terrain.

ERICA VAN DORP

Erica est une jeune adulte fibro-kystique particulièrement inspirante qui est toujours disposée à travailler bénévolement et à partager son histoire. Sa gentillesse et son entregent ont inspiré et motivé tous ceux qui ont eu la chance de la rencontrer, et elle se fait un devoir de transmettre aux autres personnes fibro-kystiques un message d'espoir. Au cours des 15 dernières années, Erica a travaillé comme bénévole à la Section Edmonton et Nord de l'Alberta, notamment pour les *Lawn Summer Nights* et la Balade Souffle de vie, et a rencontré régulièrement les étudiants en médecine pour leur parler des défis que doivent relever les personnes fibro-kystiques, tout comme elle a rencontré d'autres personnes FK pour leur parler de la maladie. Toujours souriante malgré les difficultés de vivre avec la FK, elle n'hésite jamais à relever un défi. Merci à Erica pour son incroyable contribution et sa disponibilité pour partager son histoire et inspirer les autres.



JOANNE BREEZE

Joanne joue un rôle essentiel au sein de l'équipe qui organise l'activité de financement *Wrapping for a Cure* dans l'Ouest canadien. Elle s'est jointe au comité il y a sept ans et a occupé le poste de coordonnatrice des approvisionnements pendant quelques années. Son dévouement inlassable, que ce soit pour recruter des bénévoles ou retourner les fournitures non utilisées, a grandement contribué au succès de l'événement. Joanne se porte toujours volontaire lorsque des bénévoles additionnelles sont requis, n'hésitant jamais à faire le gros du travail. Fibrose kystique Canada est fière de souligner la contribution et les efforts extraordinaires de Joanne et la remercie de son dévouement.



RITA STEINER

Rita est considérée par tous comme le véritable pilier de la Section Sud de la Saskatchewan. Elle a occupé pratiquement tous les postes au sein de la section et est engagée auprès de Fibrose kystique Canada depuis plus de 30 ans. Rita est toujours la première personne à contacter les nouvelles familles et bénévoles et elle a le don de faire en sorte qu'elles se sentent bien accueillies au sein de la grande famille de la FK. Répondant toujours présente à Regina, elle inspire tous ceux qui œuvrent dans la section grâce à son énergie, sa passion et son approche pragmatique. Pendant 15 ans, Rita a organisé un *Jazzerthon*, elle a été présidente du comité de la marche pendant 9 ans et fut une extraordinaire porte-parole pour l'organisme. Rita est une bénévole passionnée et nous la remercions pour sa remarquable contribution.



Le Prix du leadership dans la défense des droits est remis à une personne ou un groupe qui ont contribué à l'échelle nationale à la lutte contre la fibrose kystique par ses efforts dans la défense des droits des personnes fibro-kystiques.

CHRISTINE BLACK

Christine est bénévole au sein de Fibrose kystique Canada depuis 1983 et a été cofondatrice de la Section Campbell River lorsque sa fille a reçu un diagnostic de fibrose kystique. Depuis, elle travaille sans relâche à renseigner le public et à le sensibiliser à l'importance de la FK. Plus récemment, à titre de défenseure provinciale des intérêts des personnes FK de Colombie-Britannique, Christine a contribué à mobiliser les Britanno-Colombiens pour défendre les droits des personnes fibro-kystiques. Elle apporte son soutien inlassable et encourage les gens à rencontrer les députés locaux, les aide à préparer l'ordre du jour et les points à discuter lors de ces réunions, et elle n'hésite jamais à se rendre à Campbell River pour apporter son soutien aux membres de la collectivité. Christine a grandement contribué à favoriser l'accès des Britanno-Colombiens au médicament Kalydeco et elle travaille actuellement avec la chef de service des relations gouvernementales et défense des droits pour mettre en œuvre une formation d'une journée sur les relations gouvernementales et la défense des droits. Fibrose kystique Canada remercie Christine pour sa remarquable contribution et son apport à la communauté.



Le Prix Julia est remis à des groupes ou personnes qui, sans être membres d'une section, a fait une contribution financière soutenue dans le cadre d'événements organisés par un tiers.

LE GROUPE SANI-TECH

Le Groupe Sani-Tech et la famille D'Anjou sont des partenaires exceptionnels qui, année après année, offrent un soutien essentiel à la *Soirée des Grands Crus*. Sans leur soutien indéfectible d'année en année, le don de leur temps et leur détermination à sensibiliser le public à la fibrose kystique, la tenue de cet événement québécois phare ne serait pas possible. Louis D'Anjou et son fils Simon, qui prend progressivement la direction de l'entreprise familiale, font constamment de la sensibilisation à la cause auprès de leurs clients et fournisseurs, et mobilisent leurs employés pour participer à l'événement et en assurer le succès. Nous les remercions de leur soutien et de leur générosité.



LE CLUB KINSMEN DE WINNIPEG

Depuis 2000, le Club Kinsmen de Winnipeg a recueilli plus de 500 000 \$ pour la découverte d'un moyen de guérir ou maîtriser la maladie. Le club a notamment soutenu des activités comme la marche *Walk to End CF*, la Balade Souffle de vie et le Bal des princesses. Le club met également généreusement à la disposition de la section ses espaces pour la tenue de réunions. L'extraordinaire contribution financière du club a amené les autres clubs de Kin Canada à s'engager également et à surpasser les montants recueillis par le club de Winnipeg. Nous sommes reconnaissants aux membres du Club Kinsmen de Winnipeg de leur extraordinaire soutien.



WAIWARD

Pendant plus de 10 ans, Waiward a apporté son soutien à la Section Edmonton et Nord de l'Alberta de Fibrose kystique Canada en organisant un tournoi de golf qui a rapporté plus de 15 000 \$ annuellement. Chaque année, les recettes ont augmenté et l'événement devrait se poursuivre pour les prochaines années. Les employés de Waiward contribuent à ce tournoi qui a aussi comme mission de renseigner les participants sur les réalités de la FK et de contribuer à la défense des droits des personnes fibro-kystiques. Toute la communauté FK est reconnaissante à Waiward pour sa contribution et son soutien.



Le Prix Excellence en communications reconnaît la contribution d'une section qui a démontré une excellence dans la défense des droits et la sensibilisation du public.

LA SECTION QUÉBEC DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

La Section Québec a fait preuve d'une extraordinaire capacité à sensibiliser le public et ses efforts ont permis d'augmenter la couverture médiatique sur la FK. Les principaux événements organisés par la section sont couverts par les médias locaux et ont ainsi augmenté leur visibilité. De plus, dans le but de sensibiliser le public à la cause de la fibrose kystique, la section a créé en 2016 une nouvelle page Facebook générale afin d'élargir son auditoire et publier les plus récentes nouvelles aux membres. La nouvelle page Facebook permet de mettre la cause en évidence, favorise le recrutement de bénévoles, donne les résultats des activités, souligne la générosité des commanditaires et partenaires et fait la promotion des événements. Grâce aux bénévoles, la section a également été en mesure de recruter de nouveaux commanditaires et partenaires en organisant des activités de sensibilisation durant des événements importants comme le Défibrose Mont-Sainte-Anne, la Soirée des Grands Crus, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne et le Défibrose – Rouler à pleins poumons.

Le Prix d'excellence en collecte de fonds est remis à une section qui a fait preuve d'excellence dans le domaine de la collecte de fonds.

LA SECTION CALGARY ET SUD DE L'ALBERTA DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Malgré les difficultés économiques qui frappent l'économie albertaine, la Section Calgary et Sud de l'Alberta a largement dépassé ses objectifs de financement. On s'attendait à ce que le retour des commanditaires et participants des années antérieures soit compromis, mais les comités de financement et le personnel régional a persévéré et fait des efforts inlassables. Des événements comme *Wrapping for a Cure*, *65 Roses Golf* et le Bal des princesses ont tous connu un extraordinaire succès et la section a même enregistré un surplus important de ses revenus d'exploitation nets! Nous sommes fiers de féliciter cette réalisation exceptionnelle et sommes enthousiastes à l'idée de voir la section continuer sur sa lancée.



Le **Prix Fred Blizzard Section de l'année** est remis à une section qui a démontré d'excellents résultats dans la collecte de fonds, les communications, le développement des bénévoles et le soutien aux partenaires.

LA SECTION HAMILTON DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Ces dernières années, la Section Hamilton a travaillé avec acharnement à développer une solide équipe de base de leaders bénévoles et ces efforts ont été déterminants dans le succès de la section. Le comité de direction, formé de seulement cinq membres aidés par un solide groupe de bénévoles, a recueilli plus de 400 000 \$ au cours du dernier exercice financier. Le principal événement de 2016, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, a permis de recruter plus de 60 bénévoles, d'attirer plus de 800 participants et de recueillir plus de 236 000 \$, s'imposant comme la deuxième marche en importance au Canada. Grâce à des contacts personnels avec tous les membres de l'équipe qui œuvrent à la marche, la section a su développer des liens durables avec de nombreuses familles touchées par la FK. Au cours de la dernière année, grâce à une solide équipe de bénévoles, la section a tenu son tout premier Bal des princesses. Les coprésidents et membres du comité ont travaillé avec acharnement afin de développer de nouvelles relations avec des entreprises et ce travail a porté fruits puisque les 300 billets ont été vendus en moins de 36 heures! La section a su rejoindre le public par l'entremise des médias locaux, a atteint ses objectifs de financement et suscité l'intérêt politique en œuvrant à la défense des droits des personnes FK. Ce groupe de bénévoles passionnés fait partie d'une section qui est loin d'être la plus imposante, mais ce groupe déterminé accomplit d'énormes choses et constitue un exemple pour toutes les autres sections au pays.



*Félicitations aux
lauréats de cette année*



Prix du 20^e anniversaire présenté à CARSTAR et Siemens lors du gala annuel Decant

Norma Beauchamp, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada, Stefaia et Frank Scottile, Bernice DiVito, partenaires franchisés CARSTAR, Christine Martysiewicz, directrice, Relations avec les entreprises à Fibrose kystique Canada, Faisal Kazi, vice-président, Gestion de l'énergie chez Siemens, et Jeff Beach, directeur général en chef, Fibrose kystique Canada, Ontario

CÉLÉBRATION DE 20 ANS DE PARTENARIAT AVEC SIEMENS ET CARSTAR



En 1997, le premier ministre Jean Chrétien était élu pour un deuxième mandat majoritaire, le pont de la Confédération était inauguré à l'Île-du-Prince-Édouard, le film *Titanic* prenait d'assaut le cinéma de la planète et les Argonautes de Toronto remportaient la coupe Grey. Mais c'est aussi l'année où Siemens et CARSTAR devenaient partenaires de Fibrose kystique Canada.

Siemens s'est d'abord engagée comme commanditaire du Défi de ski « Souffle de vie », fondé par l'olympien et « champion » de Fibrose kystique Canada, le skieur Ken Read. En fait, l'histoire de Ken et de son neveu Andrew, atteint de FK, a attiré l'attention de D. L. Leslie, alors gestionnaire des relations corporatives pour Siemens.

La société CARSTAR quant à elle, est devenue notre partenaire lorsque Victoria, petite-fille d'un franchisé de l'entreprise, a reçu un diagnostic de fibrose kystique. Cette année-là, CARSTAR a remis les profits de son tournoi de golf de bienfaisance annuel à la Section Hamilton de Fibrose kystique Canada.

En 20 ans, Siemens et CARSTAR, avec la généreuse collaboration de leurs employés ont été partenaires de notre marche annuelle et ont tenu de nombreuses activités de financement dont, pour Siemens, le tournoi de soccer annuel de la société ainsi que le programme de dons jumelés et, pour CARSTAR, l'événement phare le mois CARSTAR Brille, pendant lequel a lieu le lave-auto « Laver-laver ».

Le succès de ces entreprises dans la collecte de fonds témoigne de l'engagement et de la détermination de ces partenaires à faire une différence dans la vie des personnes atteintes de fibrose kystique. À ce jour, Siemens a recueilli 1,74 million de dollars et CARSTAR vient tout juste de franchir les 3 millions de dollars.

Au nom de Fibrose kystique Canada, de nos chercheurs, de nos soignants, des patients et des familles, merci à Siemens et CARSTAR.

Grâce à vous, nous sommes 20 ans plus près d'un monde sans FK.



Kin Canada
Kinsmen • Kinettes • Kin

Together for life Unis pour la vie™*



KIN CANADA ATTEINT L'ÉTAPE HISTORIQUE DES 45 MILLIONS DE DOLLARS RECUEILLIS POUR FIBROSE KYSTIQUE CANADA

L'année 2017, qui représente la 53^e année du précieux partenariat qui unit Kin Canada et Fibrose kystique Canada, marque également une autre étape importante : l'atteinte de la somme de 45 millions de dollars recueillis par Kin Canada pour aider les Canadiens fibro-kystiques.

Le partenariat entre Fibrose kystique Canada et Kin Canada ne se compare à nul autre au pays. Une conversation amicale autour d'un verre entre le Kin Bill Skelly et le D^r Douglas Crozier s'est transformée en un incroyable partenariat de 53 années, qui a permis de franchir le cap des 45 millions de dollars recueillis pour Fibrose kystique Canada. Cette étape remarquable a été célébrée dans le cadre du congrès annuel de Kin Canada à Halifax au mois d'août.

Lorsque les Kinsmen et les Kinettes se sont joints pour la première fois à la lutte contre la fibrose kystique, la plupart des enfants atteints de la maladie ne vivaient pas assez longtemps pour aller à la maternelle. Aujourd'hui, en conséquence directe des progrès de la recherche, du développement des soins de santé et de la revendication d'un accès aux médicaments, les Canadiens fibro-kystiques vivent jusqu'à la cinquantaine et même plus longtemps.

Année après année, les Kinsmen et les Kinettes continuent à agir avec leur cœur en organisant et en participant à des événements pour appuyer Fibrose kystique Canada, en encourageant les dons, en sensibilisant et en appuyant leurs sections locales. Qu'il s'agisse de tournois de golf, de roulés de golf dans les bars ou de radiothons pour la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, les Kinsmen et les Kinettes de partout au Canada ont toujours été là et ont eu une influence énorme sur la vie des personnes touchées par la FK.

Les Kinsmen et les Kinettes ont toujours fait preuve d'un engagement indéfectible qui redéfinit la norme non seulement pour la communauté FK, mais pour l'ensemble du monde philanthropique canadien. Nous sommes très fiers et reconnaissants de ce partenariat soutenu qui continue d'améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de FK.

Nous tenons à remercier Kin Canada de ses 53 années d'appui à la création d'un monde sans fibrose kystique. Nous ne saurions réussir sans eux!

FIBROSE KYSTIQUE CANADA ACCUEILLE UN NOUVEAU PARTENAIRE NATIONAL : THYSSENKRUPP ELEVATOR (CANADA) LIMITED

Plus tôt cette année, Fibrose kystique Canada a eu le plaisir d'accueillir un nouveau partenaire national, thyssenkrupp Elevator (Canada) Limited.



Avec plus de 1 800 employés dans 24 succursales d'un bout à l'autre du pays, thyssenkrupp est une des plus importantes compagnies d'ascenseurs au monde, déplaçant des gens au Canada depuis presque un demi-siècle. Nous sommes honorés d'être le tout premier organisme de bienfaisance parrainé par thyssenkrupp Elevator.

Grâce au remarquable leadership de Ryan Wilson, président et directeur général, à Meaghan MacRury, ambassadrice FK chez thyssenkrupp Elevator, et à tous les directeurs et employés des succursales, l'entreprise a dépassé en à peine quelques mois son objectif original de 10 000 \$ en dons jumelés, versant le tout à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne.

Ayant recueilli plus de 75 000 \$ jusqu'à maintenant, l'entreprise a décidé de poursuivre ses activités de collecte de fonds tout le reste de l'année. Ce n'est certainement pas la créativité qui manque dans cette équipe dynamique, entre le curling, un tournoi de ping-pong, une sortie à la cabane à sucre où on pouvait entailler son propre érable, un concours d'art pour les enfants dont les gagnants figureront dans le calendrier de l'année prochaine de l'entreprise, les retenues à la source, un tournoi de quilles, des ventes de pâtisseries, des tirages 50-50, d'autres tirages et une vente de t-shirts! Nous avons hâte de voir ce que cette équipe passionnée saura imaginer la prochaine fois.

Merci à thyssenkrupp Elevator Canada. C'est grâce à l'appui de gens comme vous que nous nous rapprochons plus que jamais d'un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique.

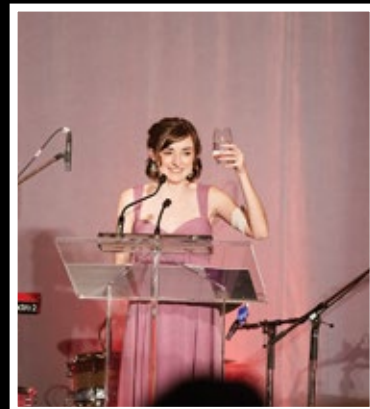
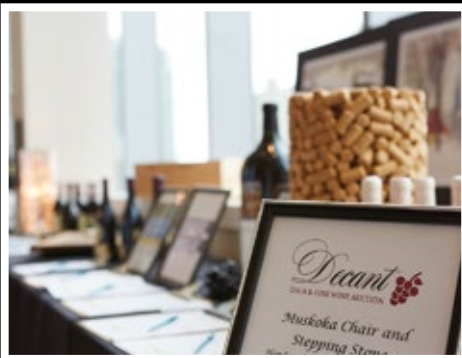


Party City

Fibrose kystique Canada a accueilli Party City Canada à titre de nouveau partenaire national en 2016. Grâce à l'appui remarquable et au dévouement de l'équipe de gestion régionale de l'entreprise et du personnel des magasins, 57 701 \$ ont été recueillis dans le cadre du programme de demande de dons aux points de vente. Nous sommes ravis de faire à nouveau partie de la campagne annuelle *Party City Cares* de Party City Canada.

Le programme de 2017 a été prolongé d'un mois et s'est déroulé du 1^{er} avril au 30 juin. Nous sommes enchantés d'annoncer que Party City a plus que doublé ses efforts de collecte de fonds. Au moment d'écrire ces lignes, le total se chiffrait à **157 000 \$** et continuait à augmenter! Nous remercions Party City du fond du cœur.





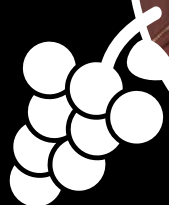
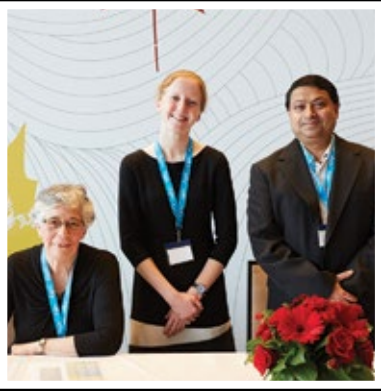
Decant

GALA & FINE WINE AUCTION

Le Gala et la vente aux enchères de grands vins *Decant* ont eu lieu le 6 mai 2017 à l'hôtel Delta du centre-ville de Toronto. Cette soirée formidable de bonne chère, de danse et de collecte de fonds a transporté les invités à travers les plus grandes régions vinicoles du Canada. L'événement a permis de recueillir l'incroyable somme de 384 000 \$ pour la recherche et les soins de la fibrose kystique.

Fibrose kystique Canada a eu le grand plaisir de tenir cet événement pour souligner le 150^e anniversaire du Canada, en partageant la fierté de notre grande nation grâce à un repas canadien et aux choix inspirés du sommelier.





MARCHE
FAITES DE LA
FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE

NOUS AVONS MARCHÉ POUR FAIRE DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE!

Le 28 mai, des milliers de participants dans plus de 65 villes au Canada ont enfilé leurs chaussures et sont partis du bon pied pour aider à trouver un moyen de guérir la fibrose kystique. La Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne est le plus grand événement de collecte de fonds de Fibrose kystique Canada. Elle permet de recueillir des fonds pour appuyer la recherche, les soins et les initiatives de défense des droits, afin d'aider les Canadiens fibro-kystiques à vivre plus longtemps et en meilleure santé.

« C'est un geste simple dont la portée est grande. En participant à la marche ou en parrainant un marcheur, ensemble, nous pouvons faire de grands progrès pour que la FK devienne de l'histoire ancienne, a déclaré Norma Beauchamp, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada. Je tiens à remercier nos extraordinaires bénévoles du travail acharné qu'ils ont déployé pour planifier et organiser les marches. Sans eux, nous serions loin derrière, en termes d'argent recueilli et d'investissement dans l'avenir de la communauté FK. »

Pour la première fois, les marcheurs qui ne pouvaient pas se rendre à une marche ont pu prendre part à une marche virtuelle! Plus de personnes que jamais ont donc pu participer et manifester leur appui envers la communauté FK.

La marche a permis de recueillir plus de 3,6 millions de dollars pour appuyer la recherche de calibre mondial dans le domaine de la FK, revendiquer des soins de la FK personnalisés de haute qualité et permettre l'accès aux programmes de médicaments financés par Fibrose kystique Canada.

Ensemble, nous faisons de grands pas vers la découverte d'un moyen de guérir la FK. Nous avons déjà hâte à la marche de l'an prochain et nous vous encourageons à y participer avec vos proches!





MAI, MOIS DE LA SENSIBILISATION : PROMOTION DE L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

Mai est le mois de la fibrose kystique (FK) et cette année, Fibrose kystique Canada voulait mettre l'accent sur le travail accompli pour promouvoir, auprès des gouvernements provinciaux, l'importance du remboursement, par les régimes provinciaux d'assurance-maladie, de médicaments qui améliorent considérablement la qualité de vie des patients atteints de FK.



La campagne de sensibilisation de 2017 portait sur les principales difficultés auxquelles fait face la communauté FK quant à l'accès à Orkambi. En effet, alors que les régimes provinciaux d'assurance-maladie couvrent de nombreux médicaments onéreux, Orkambi n'est pas inscrit sur la liste des médicaments remboursés. Les autorités provinciales abandonnent ainsi à leur sort plus de 1 600 Canadiens atteints de FK qui pourraient profiter de ce médicament. La position de Fibrose kystique Canada à ce sujet est que lorsqu'un patient reçoit une ordonnance pour un médicament qui améliorera grandement sa qualité de vie, celui-ci devrait y avoir accès, point final.

Fibrose kystique Canada voulait que les Canadiens sachent que le temps est précieux pour les personnes atteintes de FK, et qu'un accès rapide et en temps opportun à Orkambi est essentiel pour ces patients. Des choses que les gens tiennent en général pour acquises se révèlent parfois impossibles pour une personne atteinte de FK, comme occuper un emploi, aller à l'école et passer du temps en famille ou avec des amis.

Cette année, on a lancé la campagne en publiant en ligne une vidéo de Cayden qui, comme tout enfant de sept ans, veut se rendre sur le terrain pour jouer avec son équipe. Cependant, une fois encore, une poussée de la maladie touche ses poumons. Il ne pourra donc pas aller jouer. Pourtant, l'accès au bon médicament pourrait tout changer. Cet accès se traduirait par moins d'épisodes de poussées de la maladie et plus de temps de jeu. La vidéo présente aussi Hunter, qui était sur le point de se rendre à son bal de fin d'études. Malheureusement, en raison d'une poussée de la maladie, Hunter n'a pas pu assister au bal. Le seul obstacle entre lui et l'un des meilleurs moments de sa vie est le coût du médicament prescrit par son médecin.

Fibrose kystique Canada a invité les Canadiens à signer une pétition demandant à ce qu'Orkambi soit accessible aux personnes qui en ont besoin, et à communiquer avec les responsables gouvernementaux de leur province pour leur expliquer pourquoi cela est si important. **Plus de 12 000 signatures** ont été recueillies. Il va sans dire qu'il s'agit là d'un excellent début et que la pétition permettra d'attirer l'attention sur cette importante question.

Nous sommes heureux que la campagne ait connu autant de succès et que la communauté FK ait été très présente sur les médias sociaux. L'accès aux médicaments a aussi été abordé dans les médias imprimés, radiophoniques et télévisuels, entre autres dans un article paru dans le *Globe and Mail* ainsi qu'au cours d'un segment présenté à *CTV News* à London.

Au nom de la communauté FK, Fibrose kystique Canada poursuit son travail de promotion de l'accès à des médicaments qui améliorent la qualité de vie des patients, d'appui aux efforts de collectes de fonds de nos bénévoles extraordinaires, et d'investissement dans les soins cliniques et la recherche novatrice portant sur le traitement de la FK.



MARCHE FAITES DE LA **FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE**

Grâce à vous, nous avons marqué l'histoire!

Plus de 3,6 millions de dollars ont été recueillis pour financer la recherche de calibre mondial et œuvrer en faveur des soins personnalisés de grande qualité!

À l'an prochain!





www.fibrosekystique.ca

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

This publication is also available in English

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