



Cystic Fibrosis  
Fibrose kystique  
Canada

# Connexions

HIVER 2018

► **IRONBEN**

**CÉLÉBRER  
L'EXCELLENCE DANS  
LA RECHERCHE ET LES  
SOINS ENTOURANT LES  
TRANSPLANTATIONS  
PULMONAIRES**

**POINTS  
SAILLANTS DU  
REGISTRE DE  
2016**

**CAMPAGNE DE  
FIN D'ANNÉE :  
31 RAISONS  
DE DONNER**



# MARCHEZ POUR FAIRE DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE

INSCRIVEZ-VOUS. FAITES UN DON. COLLECTEZ DES FONDS.

Le dimanche 27 mai 2018



**42 CLINIQUES DE  
FIBROSE KYSTIQUE AU  
CANADA**



**CHAQUE SEMAINE AU CANADA,  
UN BÉBÉ REÇOIT UN DIAGNOSTIC  
DE FIBROSE KYSTIQUE  
GRÂCE AU DÉPISTAGE NÉONATAL**

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

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

1-800-378-2233

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

 **Fibrose kystique  
Canada**

 **Kin Canada**  
Kinsmen • Kinettes • Kin

# TABLE DES MATIÈRES

Message de la part de Mitch LePage, président du conseil d'administration et présentation d'un nouveau membre au conseil d'administration de Fibrose kystique Canada .....	4
<b>Le progrès nourrit l'espoir</b>	
Célébrer l'excellence dans la recherche et les soins entourant les transplantations pulmonaires .....	5
Trousse de ressources du nouveau-né .....	7
Points saillants du Registre de 2016 .....	8
Le système de médicaments du Canada délaisse les personnes atteintes de fibrose kystique .....	9
<b>Amicalement vôtre</b>	
IronBen .....	10
La mère de toutes les bénédictions .....	11
Un fantastique duo appelé Finn .....	13
L'histoire de Kayla, par Jennifer Mavretic .....	14
Demeurer actif et en santé, par Jeremy Vosbourgh .....	17
La vie est longue, évitez de la raccourcir, par Tim Vallillee .....	18
Des collectes de fonds réussies .....	20
<b>À propos</b>	
Les employés d'Ascenseurs ThyssenKrupp Canada amassent plus de 105 000 \$ pour Fibrose kystique Canada .....	21
Bienvenue à notre nouveau partenaire : PRO OIL CHANGE .....	21
Kin Canada et Fibrose kystique Canada : unis pour la vie .....	22
Entrevue avec Mark Maramieri et Stuart Hodge, coprésidents du comité consultatif des bénévoles (CCB) .....	24
Shinerama : 600 000 \$ pour Fibrose kystique Canada .....	25
La mode est dans l'air .....	26
Gala Fusion : gnomes et fantômes .....	27
Le Gala 65 roses : l'Est rencontre l'Ouest .....	28
31 raisons de donner .....	29

## MESSAGE DE LA PART DE MITCH LEPAGE, PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Au nom du conseil d'administration, j'aimerais profiter de cette occasion pour vous souhaiter une très bonne année et réfléchir sur nos récentes réalisations. Normalement, ce message devrait vous être adressé par la chef de la direction, mais comme nous sommes en période de transition au moment d'écrire ces lignes, je prends l'initiative de rétablir la communication. Nous sommes maintenant à mi-parcours de notre plan stratégique et j'ai confiance que notre organisation est en bonne voie de trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique (FK) et je vous remercie tous pour vos efforts à transformer notre vision en réalité.

Le Registre canadien sur la fibrose kystique est une occasion pour la communauté FK de constater chaque année les progrès réalisés en matière de soins de la fibrose kystique et de réagir aux données recueillies. Le rapport de données de 2016 a été publié en novembre 2017. Nous sommes très enthousiastes de constater que l'âge médian de survie des Canadiens fibro-kystiques a augmenté à 53,3 ans. Bien que cette amélioration continue démontre l'effet positif de notre communauté FK sur les résultats cliniques, nous restons engagés à poursuivre cette amélioration et à trouver, ultimement, un traitement curatif ou un moyen de maîtriser la fibrose kystique. Nous sommes immensément reconnaissants envers les patients qui ont accepté de transmettre cette information ainsi qu'envers les cliniciens qui ont consacré du temps à la rédaction de ce rapport.

Les événements de financement tels que Shinerama ont uni nos communautés au fil des ans et ont apporté des revenus essentiels au soutien de nos 42 cliniques, partout au pays, en plus de financer la recherche qui contribue à la compréhension et au traitement des complexités de la fibrose kystique. À titre d'exemple, les chercheurs de la University of Saskatchewan ont découvert pourquoi les personnes atteintes de FK sont sujettes aux infections pulmonaires. La recherche complexe et les découvertes de cette nature nous aident à connaître davantage la maladie et les manières de la traiter.

Le documentaire *Sickboy* diffusé sur les ondes de la CBC, mettant en vedette Jeremie Saunders, a permis aux Canadiens d'avoir un aperçu de la réalité des personnes qui vivent avec des maladies chroniques et (ou) mortelles. Grâce à sa candeur et à son humour, Jeremie a contribué à mettre en lumière l'expérience quotidienne de tant de gens atteints de fibrose kystique, en plus de sensibiliser davantage les téléspectateurs à l'égard de cette maladie.

Le Congrès nord-américain de la fibrose kystique a permis à notre équipe de rencontrer les collègues qui vivent au sud de la frontière. Ce congrès réunit plus de 4 500 chefs de file multidisciplinaires au sein de la communauté des soins liés à la fibrose kystique : médecins, personnel infirmier, chercheurs, scientifiques, inhalothérapeutes, physiothérapeutes, diététistes, travailleurs sociaux et pharmaciens. Nos délégués canadiens ont pris connaissance de stratégies améliorant la vie des personnes fibro-kystiques et ont fait connaître notre expertise et nos découvertes.



Je m'en voudrais de ne pas mentionner le départ de Norma Beauchamp au poste de présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada. M<sup>me</sup> Beauchamp a travaillé sans relâche durant tout son mandat pour guider Fibrose kystique Canada dans sa mission et, sous sa gouverne, nous avons réalisé des étapes importantes dans la lutte contre la FK. Nous exprimons notre gratitude envers Norma pour l'effet durable de son travail et l'héritage qu'elle aura laissé sur son passage. Sous la direction intérimaire de Jennifer Nebesky et de Jeffrey Beach, Fibrose kystique Canada maintient le cap sur son plan stratégique, la sensibilisation constante à notre cause et le soutien continu aux familles et amis qui sont aux prises avec la FK. Le conseil s'applique actuellement au recrutement d'un chef qui saura guider notre équipe vers la réalisation de notre vision d'un monde sans fibrose kystique.

En avril prochain, nous soulignerons formellement le leadership de Norma et sa contribution à l'occasion de notre assemblée générale annuelle. Le Forum de leadership des bénévoles sera l'occasion également de féliciter nos bénévoles si dévoués à notre cause commune, ainsi que de les encourager à poursuivre leurs efforts extraordinaires sur le terrain.

Je vous remercie tous de votre soutien. Ensemble, nous mettrons fin à la fibrose kystique.

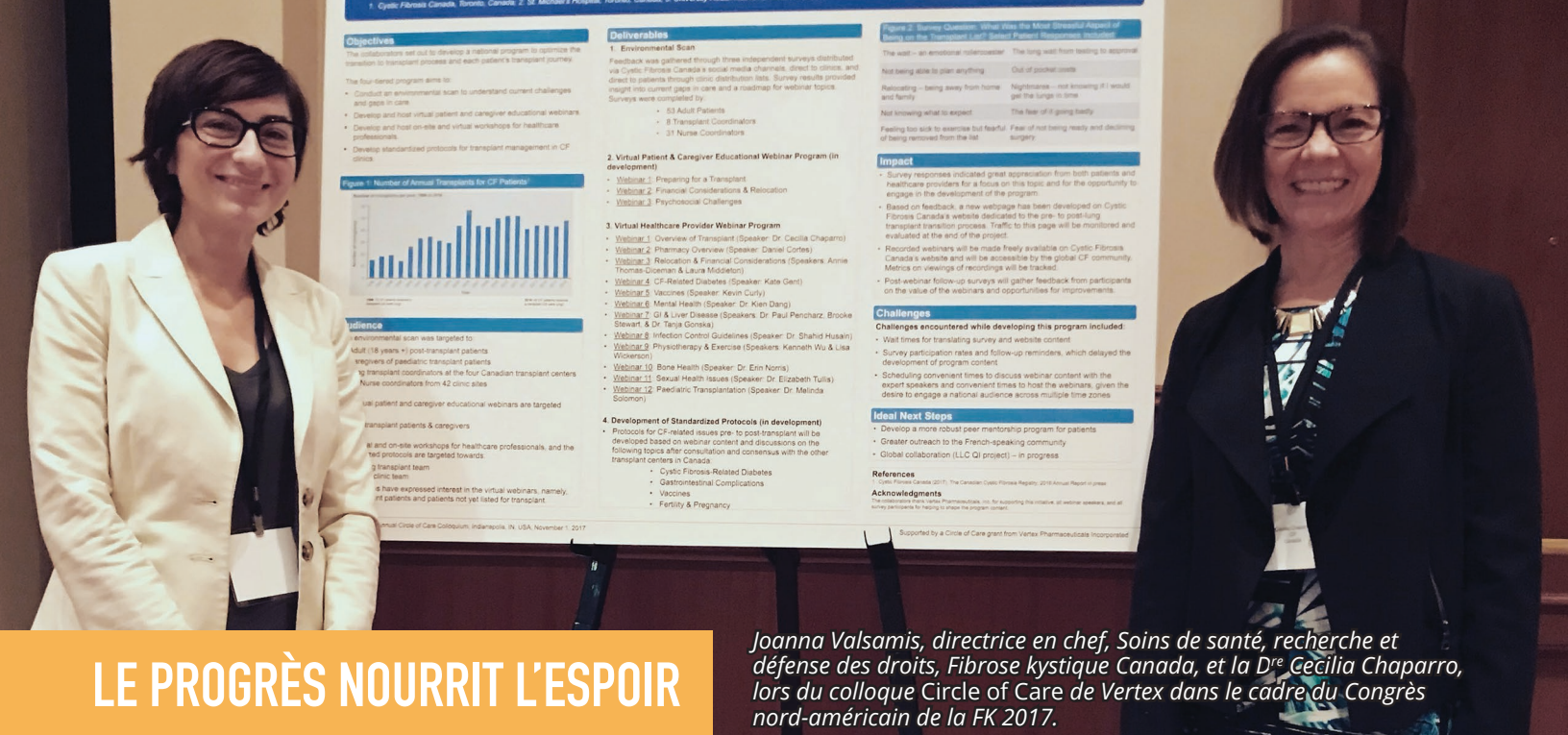
**Mitch LePage**  
Président du conseil d'administration

## UN TOUT NOUVEAU MEMBRE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA : FRANÇOYS LEVERT

François Levert est directeur général et chef, Marchés mondiaux – Québec, Marchés des capitaux CIBC. Il s'est joint à la CIBC en 2011 et dirige une équipe de 27 spécialistes de la vente et de la négociation qui offrent des services à des clients institutionnels et corporatifs. Il est responsable d'élaborer et de mettre en œuvre la stratégie de Marchés mondiaux CIBC auprès de la clientèle du Québec. Avant de se joindre à la CIBC, il était directeur général, Ventes institutionnelles et chef de gestion des relations canadiennes du service Gestion d'actifs Manuvie de 2009 à 2011. De 1996 à 2009, il a occupé divers rôles clés à la State Street Bank and Trust, y compris celui de responsable des activités canadiennes de vente de devises auprès de clients institutionnels.

François Levert est titulaire d'un baccalauréat en finances de l'école HEC Montréal et détient la désignation d'analyste financier agréé (CFA). Il est père d'un enfant fibro-kystique et est membre du comité d'honneur du Gala de la fibrose kystique de Montréal depuis 14 ans.





## LE PROGRÈS NOURRIT L'ESPOIR

Joanna Valsamis, directrice en chef, Soins de santé, recherche et défense des droits, Fibrose kystique Canada, et la Dr<sup>e</sup> Cecilia Chaparro, lors du colloque Circle of Care de Vertex dans le cadre du Congrès nord-américain de la FK 2017.

# CÉLÉBRER L'EXCELLENCE DANS LA RECHERCHE ET LES SOINS ENTOURANT LES TRANSPLANTATIONS PULMONAIRES

Depuis la première transplantation pulmonaire effectuée avec succès en 1983, des chirurgiens canadiens de renommée internationale ont mis au point de nouvelles techniques désormais employées partout dans le monde. Ils poursuivent sans relâche leurs travaux de recherche révolutionnaires et innovent en vue d'atteindre des jalons encore jamais atteints mondialement qui entraîneront un changement de paradigme. Aujourd'hui, le financement de Fibrose kystique Canada continue d'appuyer l'amélioration des techniques de transplantation et de l'issue thérapeutique grâce à des programmes de recherche et de soins de santé, dont quelques-uns sont décrits ci-dessous.

## SUBVENTIONS D'ENCOURAGEMENT AUX CENTRES DE TRANSPLANTATION

Chaque année, Fibrose kystique Canada offre appui aux quatre centres de transplantation situés à Toronto, à Montréal, à Edmonton et à Winnipeg. Le Registre canadien sur la FK renferme des données sur les transplantations; au 31 décembre 2016, 694 Canadiens fibro-kystiques avaient reçu une transplantation pulmonaire<sup>1</sup>. De nos jours, la probabilité de survie un an après l'intervention est de près de 90 pour cent, et elle est de 50 pour cent après dix ans<sup>2</sup>. Le Canada affiche l'un des plus hauts taux de survie post-transplantation au monde.

« Cela peut faire très peur de voir sa santé se dégrader au point de nécessiter une transplantation pulmonaire, a indiqué la Dr<sup>e</sup> Anne Stephenson, directrice médicale, Registre canadien sur la FK. La bonne nouvelle, c'est que selon nos données de recherche, les taux de survie chez les Canadiens qui subissent une telle intervention sont élevés. Dans les faits, ils ont en moyenne 50 pour cent de chance de vivre plus de 10 ans à la suite d'une transplantation pulmonaire. »

## SUBVENTION CIRCLE OF CARE DE VERTEX : ÉTABLISSEMENT DE NORMES NATIONALES CANADIENNES POUR ASSURER LA TRANSITION RÉUSSIE DES PATIENTS FIBRO-KYSTIQUES AYANT REÇU UNE TRANSPLANTATION

En 2016, Fibrose Canada a présenté une proposition concertée de 100 000 \$ au programme de subvention Circle of Care de Vertex, qui a été reçue positivement. Unissant leurs forces à celles de la Dr<sup>e</sup> Cecilia Chaparro, physicienne chargée des transplantations pour le University Health Network-Toronto General Hospital, et de Kate Gent, infirmière-coordonnatrice de la clinique de FK pour adultes au St. Michael's Hospital, à Toronto, les titulaires de la subvention conçoivent des normes nationales canadiennes pour assurer la transition sans heurt des patients fibro-kystiques ayant subi une transplantation. Une partie de cette initiative vise à comprendre les défis actuels et les écarts à combler en matière de soins, ainsi qu'à offrir des webinaires éducatifs aux patients et aux soignants, et des ateliers de formation aux professionnels de la santé. De plus amples détails se trouvent sur le site Web de Fibrose kystique Canada, sous l'onglet « Soins de santé ».

## PROGRAMME NATIONAL DE RECHERCHE EN TRANSPLANTATION DU CANADA (PNRTC)

En 2013, Fibrose kystique Canada a établi un partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) en vue d'appuyer le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC), qui compte 86 chercheurs œuvrant à 7 projets, pour faciliter l'accès aux transplantations et améliorer la survie et la qualité de vie à la suite de l'intervention. Le PNRTC reçoit 37 millions de dollars d'organismes caritatifs du domaine de la santé, d'organismes gouvernementaux et de partenaires de l'industrie. En 2017, Fibrose kystique Canada a renouvelé son soutien envers le PNRTC pour trois années additionnelles. Au total, l'organisme a octroyé 160 000 \$ à cette initiative.



*Wally Speckert, entouré de son arsenal d'appareils et de médicaments dont il n'a plus besoin depuis une transplantation pulmonaire bilatérale réussie.*

## PROGRAMME DE RECHERCHE DU D<sup>R</sup> SHAF KESHAVJEE, UNIVERSITY HEALTH NETWORK, TORONTO GENERAL HOSPITAL : REMODELAGE TISSULAIRE ET RÉPONSE IMMUNITAIRE EN PRÉSENCE DE BRONCHIOLITE OBLITÉRANTE APRÈS UNE TRANSPLANTATION PULMONAIRE

À ce jour, Fibrose kystique Canada a offert plus de 1,6 million de dollars pour financer le programme de recherche du D<sup>r</sup> Shaf Keshavjee. Ses travaux actuels visent principalement à diminuer les rejets des poumons transplantés en modulant les concentrations de deux protéines importantes impliquées dans la réponse immunitaire. À l'aide d'une thérapie génique associée à un nouveau médicament pour maîtriser la réponse immunitaire, il espère mettre au point une nouvelle approche pour prévenir et traiter l'insuffisance pulmonaire précoce et tardive après une transplantation pulmonaire.

1. Registre canadien sur la fibrose kystique.
2. Stephenson, A.L. et al. (2015) *J Heart Lung Transplant.* 34(9):1139-45.



## TROUSSE DE RESSOURCES DU NOUVEAU-NÉ

En septembre 2017, des employés et des bénévoles de Fibrose kystique Canada se sont réunis pour assembler les troussees du nouveau-né.

Cette initiative est née des efforts d'Helen Meinzing, dont le fils Kaiden a reçu un diagnostic de fibrose kystique en 2009. Helen voulait faire quelque chose pour aider les familles qui venaient d'apprendre le diagnostic de leur enfant. En 2011, avec l'aide financière du Club Kin de Russell de Kin Canada, elle a donc créé la trousse de soins Kaiden, qui a été assemblée puis distribuée aux familles concernées d'Ottawa.

En 2012, Helen a communiqué avec Fibrose kystique Canada et a proposé un partenariat afin de distribuer les troussees à toutes familles canadiennes qui viennent d'apprendre que leur nouveau-né est atteint de FK. Après un projet pilote au cours duquel on a sollicité les commentaires d'infirmières et de familles à qui on avait remis la trousse Kaiden, la trousse de ressources de Fibrose kystique Canada voyait le jour.

La trousse a été conçue pour appuyer les parents au moment du diagnostic, soit la période la plus stressante et la plus bouleversante pour de nombreuses familles. La trousse renferme des renseignements sur la FK et offre des outils pratiques pour aider les familles à prendre soin de leur nouveau-né. Elle aide les parents et les soignants à acquérir la confiance dont ils ont besoin en ce qui concerne les soins à dispenser à leur enfant.

Les commentaires des parents et des soignants sur la trousse du nouveau-né sont unanimement positifs, confirmant ainsi qu'elle aide les parents à se sentir moins seuls. Comme l'a expliqué un parent : « La trousse a été d'une grande utilité pour notre famille. Nous utilisons encore certains éléments quotidiennement. » Un autre parent a souligné : « Je suis extrêmement reconnaissant d'avoir cette trousse. Avoir pu compter sur cette trousse à un moment où notre famille était dévastée par le diagnostic a été une bénédiction. »

Fibrose kystique Canada tient à remercier Mylan qui commandite ces troussees, Johnson & Johnson qui fournit généreusement les produits et nos bénévoles qui ont assemblé les troussees.



**PLUS DE 4 200**  
**CANADIENS SONT**  
ATEINTS DE FIBROSE KYSTIQUE

**53,3 ANS**

L'ÂGE MÉDIAN DE SURVIE DES CANADIENS FIBRO-KYSTIQUES EST PARMI LES PLUS ÉLEVÉS AU MONDE

**122** NOUVEAUX DIAGNOSTICS  
DONT 20 CHEZ DES ADULTES

**20,1 %** DES  
PATIENTS FK  
ONT PARCOURU PLUS DE  
250 KM POUR RECEVOIR DES SOINS

PARMI LES  
**42 PATIENTS**  
QUI SONT DÉCÉDÉS EN 2016,  
**LA MOITIÉ** ÉTAIENT ÂGÉS DE  
MOINS DE 38,9 ANS

**84,8 %** DES PERSONNES  
FK DOIVENT PRENDRE DES  
ENZYMES PANCRÉATIQUES  
POUR DIGÉRER LES ALIMENTS  
ET ABSORBER LES NUTRIMENTS

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

Source : Rapport de données annuel 2016 du Registre canadien sur la fibrose kystique

**59,1 %**  
DES PATIENTS FK  
REÇOIVENT LE DIAGNOSTIC  
AU COURS DE LEUR  
PREMIÈRE ANNÉE DE VIE

**22,8 %**  
DE TOUTES LES PERSONNES  
FK PRÉSENTENT UN **DIABÈTE**  
ASSOCIÉ À LA FK

IL Y A PLUS D'ADULTES  
FK QUE D'ENFANTS FK;  
**60,8 %**  
DE TOUTES LES PERSONNES  
FIBRO-KYSTIQUES AU  
CANADA SONT DES ADULTES

**45 PATIENTS FK**  
ONT REÇU UNE TRANSPLANTATION;  
L'ÂGE MÉDIAN AU MOMENT  
DE LA TRANSPLANTATION  
ÉTAIT DE **31,2 ANS**

LA MOITIÉ DES CANADIENS  
FIBRO-KYSTIQUES  
AYANT REÇU UNE  
TRANSPLANTATION  
PULMONAIRE ONT SURVÉCU  
PLUS DE **10,2 ANS**  
APRÈS LA TRANSPLANTATION

CUMULATIVEMENT, LES PATIENTS  
FK ONT PASSÉ PLUS DE  
**29 000 JOURS**  
À L'HÔPITAL  
(PRESQUE 80 ANS)



# LE SYSTÈME DE MÉDICAMENTS DU CANADA DÉLAISSE LES PERSONNES ATTEINTES DE FIBROSE KYSTIQUE

L'époque actuelle est exaltante pour les personnes atteintes de FK. En ce moment, 143 médicaments pour traiter la FK sont en cours de mise au point; 60 font l'objet d'études cliniques. Environ 45 des 143 médicaments en développement ciblent l'anomalie de base de la FK. La liste des médicaments prometteurs n'a jamais été aussi impressionnante.

Pourtant, les personnes atteintes de FK vivent aussi dans la crainte. Tous ces traitements innovateurs font beaucoup croître le volume de médicaments contre la FK qui devront traverser les étapes de la réglementation et du processus de remboursement au cours des trois à dix prochaines années; notre système pancanadien n'est pas prêt à traiter un aussi grand nombre de produits.

De plus, notre système a déjà prouvé qu'il n'était pas ouvert aux nouveaux médicaments contre la FK, en particulier ceux qui, comme Kalydeco et Orkambi, peuvent modifier le cours de la maladie. Pour certaines personnes, ces médicaments offrent une maîtrise de la maladie et nous sommes en droit d'espérer que l'évolution de ce type de produit finira par mener à un traitement curatif.

Mais à quoi servent ces médicaments si les gens n'y ont pas accès? Nos programmes publics de médicaments subventionnés par les gouvernements provinciaux couvrent habituellement Kalydeco pour les personnes de six ans et plus porteuses d'une des nombreuses mutations indiquées par Santé Canada, G511D. Après avoir mis de côté les autres mutations pour des négociations quant au prix pendant deux ans, nous avons appris en novembre 2017 que nos gouvernements provinciaux ne négocieront pas leur prix.

Pour ce qui est de la lutte concernant Orkambi – un autre médicament modifiant la maladie qui aide les personnes porteuses de deux copies de la mutation F508del, la mutation la plus courante au Canada, – Santé Canada a approuvé le produit en janvier 2016 pour les porteurs de la mutation âgés de 12 ans et plus. En avril 2017, Orkambi a été approuvé pour les enfants de six ans à 11 ans. Depuis l'approbation initiale par Santé Canada, Fibrose kystique Canada a exercé des pressions constantes sur les provinces et le fabricant du produit, afin de négocier un meilleur prix pour permettre aux personnes qui ont besoin d'Orkambi d'y avoir accès.

Des questions politiques et des processus entrent cependant en ligne de compte. Certains membres de notre communauté, qui ont pris Orkambi avant de perdre leur couverture d'assurance privée, ont des preuves médicales de l'efficacité du médicament pour eux, mais n'y ont malgré tout pas accès par les programmes de médicaments provinciaux parce que toutes les provinces – sauf le Québec – ont refusé de le couvrir, en faisant valoir le manque de preuves. Nous disposons pourtant de preuves concrètes de l'efficacité du produit chez certaines personnes ayant reçu Orkambi grâce à leur assurance privée.

Jusqu'en novembre 2017, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) – l'organisme responsable de faire des recommandations aux gestionnaires de médicaments provinciaux – exigeait que toutes les preuves fournies par les fabricants à l'appui d'une demande de couverture provinciale proviennent d'études cliniques aléatoires. L'ACMTS ne reconnaissait aucun autre type de preuve, pas même des expériences concrètes, ce qui représente un problème pour les populations touchées par des maladies rares comme la FK, qui ne disposent pas toujours d'un nombre de sujets suffisant pour conduire des essais cliniques.

À l'issue de consultations, l'ACMTS a reconnu que l'exigence de preuves nouvelles provenant d'études cliniques aléatoires était difficile en ce qui a trait aux nouvelles soumissions, c'est-à-dire lorsqu'une entreprise reçoit une recommandation négative et est invitée à présenter de nouvelles données.

Ce changement a permis à des entreprises comme Vertex, le fabricant d'Orkambi, de présenter de nouvelles données pour examen en janvier 2017. Les nouvelles lignes directrices de l'ACMTS étaient attendues depuis longtemps et elles sont les bienvenues. On s'inquiète toutefois du temps qu'il faudra aux entreprises pour passer à travers le nouveau processus. Des clarifications ont été demandées à l'ACMTS et les ministres provinciaux de la Santé ont été priés d'exiger un examen accéléré. En attendant, nous leur avons demandé de couvrir Orkambi chez les personnes qui ont perdu le remboursement par leur assureur privé.

À l'heure actuelle, seulement 60 pour cent des traitements de maladies rares sont approuvés au Canada et la plupart obtiennent une approbation jusqu'à six ans après les États-Unis et l'Europe. Cette situation est inacceptable pour l'une des nations les plus riches au monde. Qui plus est, certains médicaments contre la FK, notamment Cotazym, Pulmozyme et Tobi Podhaler, ne sont disponibles que par le programme d'accès exceptionnel dans la plupart des provinces, ce qui signifie que de nombreuses personnes n'y ont pas accès dans le cadre de leur programme de remboursement public des médicaments.

Les produits de l'avenir sont prometteurs, mais comment les payer? Nous cherchons activement à trouver de nouvelles façons de veiller à ce que les Canadiens atteints de FK aient les médicaments dont ils ont besoin. Pour ce faire, nous établissons des liens avec les gouvernements et nous mettons sur pied des équipes de bénévoles dans toutes les provinces du pays, pour accroître nos efforts de revendication dans tous les coins du Canada. **Si vous souhaitez être bénévole, veuillez communiquer avec Kim Steele, chef de service, Relations gouvernementales et défense des droits, [ksteele@cysticfibrosis.ca](mailto:ksteele@cysticfibrosis.ca), ou Eric Mariglia, coordonnateur, Relations gouvernementales et défense des droits, [emariglia@cysticfibrosis.ca](mailto:emariglia@cysticfibrosis.ca).**

## IRONBEN

Bien qu'il fût un petit bébé de six livres, Benjamin Pérusse était en apparence en très bonne santé. Ses parents, Isabelle Hallé et Sylvain Pérusse, avaient toutefois le pressentiment que quelque chose clochait avec sa digestion, car Isabelle devait l'allaiter presque constamment pour satisfaire sa faim insatiable. De plus, ses selles très abondantes – de 16 à 20 par jour – et ses régurgitations plus que fréquentes laissaient présager un problème de santé.



Malgré un grand soutien pour l'allaitement et les conseils de plusieurs infirmières, comme coucher son bébé incliné afin de faciliter le transit et éviter l'étouffement avec les régurgitations, la situation ne s'améliorait pas. Voyant que Benjamin grandissait, mais qu'il ne prenait pas de poids et restait très pâle, une investigation médicale s'imposait. Le bambin a alors subi plusieurs tests à l'hôpital de Trois-Rivières, qui révéla des carences en plusieurs vitamines. L'équipe médicale soupçonnait la fibrose kystique (FK), mais l'hôpital n'était pas équipé pour effectuer le test de sudation selon les dernières technologies – on a dû l'enrouler dans une couverture pour le faire transpirer –, alors le résultat s'est avéré positif, mais non officiel.

### UN DIAGNOSTIC DOUBLÉ D'ALLERGIES

Pour refaire le test avec plus de précision, la famille a donc pris la route du Centre hospitalier universitaire de Québec, où Benjamin a été hospitalisé. C'est là que le verdict est tombé, alors que Benjamin avait quatre mois et demi : il était bel et bien atteint de fibrose kystique. Pour favoriser sa prise de poids, la maman a dû cesser l'allaitement pour faire place aux aliments enrichis, aux médicaments et aux enzymes digestives. À son alimentation adaptée se sont ajoutés les traitements respiratoires préventifs, mais jusqu'à ce jour, Benjamin n'a pas vraiment souffert de problèmes respiratoires. Chez lui, la FK atteint principalement l'appareil digestif.

Plus tard, d'autres tests ont révélé chez Benjamin un autre problème de santé : il est allergique aux arachides et aux crustacés. Une vigilance constante doit donc être apportée à son alimentation, car une réaction allergique pourrait être catastrophique.

Aujourd'hui, Benjamin va somme toute assez bien et semble très enjoué. Sa maladie et ses allergies l'ont poussé à acquérir une grande maturité pour son âge, à être prudent et à poser des questions pour éviter la contamination des aliments qu'il mange. Comme sa mère, il est attiré par les arts (il adore bricoler!), et il suit ses parents dans leurs multiples activités sportives, sans toutefois partager leur passion pour le dépassement de soi dans le sport.

### L'IRONBEN, UN ÉVÉNEMENT PORTEUR D'ESPOIR

Malgré leur séparation alors qu'il avait 4 ans, les parents de Benjamin sont restés unis pour le bien-être de leur fils. Tous d'eux s'impliquent d'ailleurs à fond pour faire avancer la cause. Isabelle offre généreusement son temps comme bénévole au sein de la Section Mauricie/Centre-du-Québec de Fibrose kystique Québec.

De son côté, son père, Sylvain, a mis sur pied le désormais célèbre IronBen, un événement de course à pied familial visant à amasser des fonds pour la recherche et les soins liés à la FK. Les participants sont invités à parcourir une distance de 1, 2, 5 ou 8 kilomètres, au parc Saint-Maurice de Shawinigan. Le samedi 20 mai 2017 avait lieu la sixième édition d'IronBen, qui a récolté une participation record de 430 personnes, ce qui a permis de dépasser le montant de 11 600 \$ amassé l'année précédente. L'engouement pour cet événement reflète bien le souci des gens pour faire avancer la recherche sur la FK, qui touche 1 enfant sur 10 000 au Québec.

L'IronBen a été jumelé à La course du bonheur, dans laquelle des personnes en fauteuil roulant font équipe avec un partenaire. Cet événement était autrefois présenté dans le cadre du demi-marathon des pompiers de Shawinigan, mais comme ce dernier a été annulé pour 2017, il y a eu un heureux mariage des deux courses.

### UNE NOUVELLE TANT ATTENDUE

Le 8 juin 2017, le ministère de la Santé du Québec annonçait que le test de dépistage de la fibrose kystique serait ajouté au Programme québécois de dépistage néonatal sanguin, une nouvelle que les parents de Benjamin ont accueillie avec beaucoup d'enthousiasme. Les nouveau-nés pourront en bénéficier dès le printemps 2018.

Toutes les provinces du Canada procèdent maintenant au dépistage de la FK à la naissance. Cette importante avancée permettra pour tous les enfants atteints de FK comme Benjamin, de partir sur un même pied d'égalité en termes de traitements et de prise en charge.



## LA MÈRE DE TOUTES LES BÉNÉDICTIONS

Kim Wood n'a jamais laissé la fibrose kystique (FK) entraver sa capacité à vivre pleinement. Qu'elle parte en excursion familiale avec son intraveineuse ou qu'elle reste inébranlable dans sa détermination à être une mère, elle continue à mener une existence bien remplie et demeure consciente de toutes ces choses qui méritent sa reconnaissance.

Kim, une résidente de Campbell River de 36 ans, rend grâce à la perspective que lui a procurée sa maladie. En effet, elle estime que c'est la FK qui lui a appris à s'organiser et à composer avec les difficultés et les revers de la vie. En quelque sorte, la maladie l'oblige à faire face à ce qu'elle préférerait éviter ainsi qu'à planifier sa vie méticuleusement. C'est également pour cela qu'elle arrive à encaisser les coups et à savourer les petits instants de la vie.

Kim a obtenu un diplôme en sciences infirmières à la University of Victoria en 2004 et elle a travaillé durant plusieurs années comme infirmière en soins pédiatriques communautaires à Vancouver. Kim était passionnée par son travail et elle a éprouvé une grande déception lorsque le déclin de son état de santé l'a obligée à prendre une pause professionnelle.

## TOURNOI DE GOLF

À 12 ans, Kim a écrit une lettre au joueur de la LNH Rod Brind'Amour, natif de la même ville qu'elle, pour candidement solliciter son appui dans le cadre d'un événement. Kim était loin de s'imaginer que cette lettre serait le point de départ de ce qui allait devenir l'événement annuel *Rod Brind'Amour Cystic Fibrosis Golf Classic Dinner and Auction*, un tournoi de golf avec souper et vente aux enchères qui a permis d'amasser, au fil des ans, plus de 2 millions de dollars au profit de Fibrose kystique Canada. Par-dessus tout, ce fut

le début d'une longue amitié entre Kim et Rod qui a marqué l'engagement indéfectible de Rod dans la lutte contre la FK. En 2006, Rod et ses coéquipiers ont chacun reçu une médaille portant l'inscription : « Coûte que coûte ». Ils ont gagné la coupe Stanley qu'il a rapportée chez lui, à Campbell River, sous les acclamations chaleureuses de la foule. Au cours d'une émouvante cérémonie, Rod a offert sa médaille à Kim en lui confiant qu'elle était l'inspiration qui motivait ses efforts.

Kim a dépeint Rod comme un véritable héros pour leur coin de pays qui garde fermement les pieds sur terre et la tête bien ancrée sur les épaules. Elle admire son éthique de travail dans le sport, son engagement au sein de sa famille et la manière dont il a généreusement consacré du temps à sensibiliser les gens à la cause.



De gauche à droite : Ryan Nugent-Hopkins; Kim, Charlie et James; Rod Brind'Amour

Il y a cinq ans, le joueur de hockey vedette des Oilers d'Edmonton, Ryan Nugent-Hopkins, a participé à l'événement. Ce fut une telle inspiration pour lui qu'il a accepté de continuer à appuyer l'événement qui s'appelle désormais *Brind'Amour/Nugent-Hopkins Cystic Fibrosis Golf Classic Dinner and Auction*. Kim parle de Ryan comme d'un jeune joueur étoile avec un cœur d'or et, heureusement pour la communauté de Fibrose kystique Canada, un cœur à la bonne place. Deb et Roger, les parents de Ryan, lui ont enseigné l'importance de donner et Fibrose kystique Canada est très honoré de pouvoir les accueillir au sein de cet événement.



## UN NOUVEAU CHAPITRE

Kim est membre du comité consultatif des patients de la clinique de FK du St. Paul's Hospital ainsi que du comité des adultes FK de Fibrose kystique Canada. Elle s'occupe de sa santé et d'un blogue traitant de sa vie avec la fibrose kystique, en plus de participer à l'organisation du tournoi de golf et d'autres événements de la section. Dernièrement, sa vie est devenue bien plus occupée encore. En effet, le 7 juin 2017, Kim est devenue maman pour la première fois en accueillant le petit Charlie. Une amie très chère lui a fait le plus beau et le plus généreux cadeau qui soit : elle a accepté d'être mère porteuse pour Kim et James, son mari. Kim a relaté son enthousiasme de devenir mère et son infinie reconnaissance dans une publication sur son blogue, le jour de la fête des Mères :

**« Cette femme me permet de devenir maman! Elle endure les pieds enflés, les nausées, les vomissements, les envies, les insomnies, les brûlements d'estomac, la terrible douleur générale et les désagréments du travail et de l'accouchement. Tout ça parce que je veux tellement devenir maman et que la fibrose kystique rend la grossesse trop dangereuse pour moi. J'ai encore du mal à le croire. Il n'existe tout simplement pas de mots qui puissent exprimer ce que je ressens en ce moment. En tentant de le faire, je suis tombée sur une citation qui va comme suit : "Aux yeux du monde, vous n'êtes peut-être qu'une simple personne, mais pour une personne, vous êtes peut-être le monde entier". En étant mère porteuse, cette amie est devenue littéralement le monde entier pour nous et, pour toujours, nous lui en serons immensément reconnaissants. »**

## LA PLUS GRANDE DES BÉNÉDICTIONS

Devenir mère a transformé Kim de manière profonde. Elle a espéré et tenté de devenir mère pendant si longtemps que lorsque c'est finalement arrivé, il lui a fallu un moment pour vraiment réaliser le bonheur immense que cela lui procurait. Kim affirme n'avoir jamais ressenti ce genre d'amour auparavant et que cet amour, qui était enfoui au plus profond de son cœur et qui attendait de s'exprimer, était uniquement prévu pour son fils.

Être mère lorsqu'on a la FK présente son lot de difficultés. Kim n'avait jamais dû accomplir autant de tâches à la fois. Elle réussit à maîtriser son programme du matin en faisant sa physiothérapie tout en nourrissant son fils, en vérifiant sa glycémie et en mangeant une bouchée pour déjeuner. Kim se demandait comment elle allait réussir à rester au mieux de sa forme tout en s'occupant d'un bébé, mais comme lui ont dit toutes les autres mamans atteintes de FK : « Tu vas tout simplement y arriver! » Kim a reçu énormément de soutien de sa famille et de ses amis et elle leur est reconnaissante pour cette aide. La collectivité de Campbell-River a été extraordinaire et elle se trouve chanceuse de pouvoir élever son petit Charlie parmi des gens si merveilleux.

Elle souligne que se battre contre la fibrose kystique demande de la force et de la persévérance, mais qu'être une mère fibro-kystique lui a donné tellement plus d'espoir, d'inspiration et de détermination pour la découverte moyen de guérir ou maîtriser la maladie. Charlie est pour Kim la plus grande des bénédictions et la raison pour laquelle elle n'abandonnera jamais son combat contre la FK.

Nous souhaitons le meilleur à Kim et à sa famille et leur offrons nos félicitations pour cette étape exaltante de leur vie.

**Kim tient un blogue sur sa vie et la fibrose kystique que vous pouvez lire à l'adresse [www.livlovebreathebykim.blogspot.ca](http://www.livlovebreathebykim.blogspot.ca)**





## UN FANTASTIQUE DUO APPELÉ FINN

Le « grand » Finn Murphy

Le « petit » Finn Sposito

Finn Murphy est un garçon de 13 ans de Collingwood en Ontario. Lorsqu'il a reçu un diagnostic de fibrose kystique (FK) à sa naissance, Kelly, sa mère, était sous le choc et bouleversée. Finn a passé les trois premiers mois de sa vie à l'hôpital SickKids sous les soins de médecins et d'un personnel infirmier extraordinaires, puis les Murphy ont reçu leur congé et sont finalement rentrés à la maison avec leur petit Finn. La famille et les amis se sont alors mobilisés pour organiser un tournoi de balle lente afin d'aider à financer leurs déplacements entre la maison et l'hôpital SickKids. Le premier tournoi a permis d'amasser 3 000 \$ et les tournois des quatre années suivantes ont réuni en moyenne 12 000 \$ chaque année qui ont été versés à Fibrose kystique Canada!

Il fallait beaucoup de planification pour organiser les tournois de balle lente, alors les Murphy ont mis un terme à cette initiative en 2008 et ont plutôt commencé à participer à la marche annuelle Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Ils savaient que dans le cadre d'un tel événement, ils pouvaient amasser tout autant, sinon plus, et ils se sont alors joints à la marche de Toronto. Ils ont pris part à leur première marche en 2008 sous le nom des *Jesse James Joggers*, puis, en 2009, sous le nom de *Team Finn Classic*. De 2010 à 2015, le nom de leur équipe de marche était *Team Finn* et ils ont finalement commencé à participer à la marche de Barrie – ils adoraient l'endroit situé directement au bord de l'eau. Grâce à leurs multiples efforts de financement, les amis et la famille de l'équipe *Team Finn* ont récolté plus de 200 000 \$ pour Fibrose kystique Canada depuis la naissance de Finn, il y a 13 ans!

En voulant s'inscrire à la marche de 2016, Kelly a découvert à sa grande surprise que le nom *Team Finn* était déjà pris et que cette nouvelle équipe s'était inscrite à la marche de Barrie. Elle a d'abord pensé que l'une de ses amies l'avait peut-être devancée à l'inscription, mais elle s'est rapidement rendue à l'évidence qu'il s'agissait vraiment d'une autre équipe tout à fait distincte. Cette année-là, elle s'est donc inscrite sous le nom de *Team Finn Murphy*.

Par l'entremise de la clinique du SickKids, Kelly avait entendu dire qu'un nouveau Finn s'était joint à la tribu FK : Finnegan Sposito, un bébé âgé de 1 an natif de Barrie en Ontario. Kelly s'est alors demandé si cette « nouvelle » équipe appelée *Team Finn* ne représentait pas ce Finn en question.

C'est donc à l'occasion de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne 2016 que la famille Murphy et la famille Sposito se sont rencontrées pour la première fois. Elles ont alors réalisé la confusion entourant les deux noms d'équipe et une amitié toute spéciale est née à l'instant même. Bien que les deux Finn ne puissent pas se rencontrer directement pour des raisons de prévention des infections, le plus grand (Finn Murphy) a eu l'occasion de connaître le plus petit (Finn Sposito) en suivant sa première année par l'intermédiaire des réseaux sociaux.

Les familles se sont également rapprochées et sont devenues une source de soutien mutuel. Kelly a aidé Camille et Matt Sposito à s'ajuster aux réalités de la vie avec un nouveau-né atteint de FK. Un jour, alors que le petit Finn était à la clinique du SickKids, le plus grand a été admis en même temps à l'étage du dessus pour une période de trois semaines en raison d'une exacerbation pulmonaire qui lui a fait rater le début de son secondaire 2. Camille et Matthew ont eu la gentillesse de lui rendre visite et de lui apporter des biscuits aux brisures de chocolat maison un jour où Kelly devait le laisser pour aller travailler à Collingwood.

Finn Murphy a grandi en participant à chacune des études sur la fibrose kystique auxquelles il était admissible, et ce, dans le but de contribuer autant que possible à la recherche scientifique qui un jour mettra fin à cette maladie. Le grand Finn est très fier lorsqu'on lui rappelle que toutes les études auxquelles il a participé au fil des ans pourront éventuellement améliorer les conditions de vie du petit Finn.

Les deux familles ont ensuite décidé de fusionner leurs équipes de marche et se sont mises à chercher différents noms. Parmi les idées suggérées, il y avait *Team Finns* et *Team Finn<sup>2</sup>*. Elles se sont finalement arrêtées sur le nom d'équipe *The FINNtastic Duo!* À l'occasion de leur première année en équipe combinée à la marche de Barrie de 2017, **les deux familles ont récolté près de 25 000 \$ pour financer les soins cliniques et la recherche!**

L'équipe *The FINNtastic Duo* est l'incarnation même de ce que notre communauté prouve jour après jour : l'union fait la force! Nous souhaitons tout ce qu'il y a de mieux aux familles Murphy et Sposito et nous leur donnons rendez-vous à la marche de Barrie de cette année!



## L'HISTOIRE DE KAYLA

*À la douce mémoire de  
Kayla Mavretic, 1990-2017*

**Par : Jennifer Mavretic**

Quand Kayla a reçu un diagnostic de fibrose kystique (FK) à l'âge de cinq ans – c'était durant le congé pascal de 1995 –, nous ne savions rien de cette maladie. L'espérance de vie qu'on lui donnait alors ne dépassait pas l'adolescence, mais les médecins m'assuraient que le gène responsable venait d'être découvert et qu'avec toutes les avancées des sciences et de la recherche, un jour on pourrait en guérir. Le diagnostic de Kayla arrivait tardivement parce que le dépistage n'existait pas encore chez les nouveau-nés. La petite allait devoir passer trois mois au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) afin que son état de santé s'améliore et qu'on lui enseigne les rudiments de la vie avec la FK. Mais il ne fallut pas plus d'un mois pour que, dans toute sa fougue, elle obtienne son congé et apparaisse comme bouquetière au mariage de son oncle et de sa tante! Kayla a fait preuve d'ambition très tôt, et je me demande souvent si ce trait se retrouve chez tous ceux qui ont le gène de la FK. Le courage et la résilience semblaient caractériser chacune des personnes atteintes que j'ai rencontrées, ainsi que leurs parents. Kayla adorait l'école, l'église et les gens, et elle a pu profiter de deux voyages avec Fais-un-vœu<sup>MC</sup>, pour des vacances à Hawaii et à Disney World en Floride!

Diagnostiquée d'une maladie du foie causée par la FK, Kayla a subi à dix ans une résection intestinale visant à corriger une intussusception, suivie d'une nécessaire transplantation hépatique, à l'âge seize ans. Heureusement, mon mari et elle étaient parfaitement compatibles – c'était sûrement le destin. Le 15 mai 2006, jour de la fête des Mères, chacun a été placé dans une salle d'opération séparée, afin que Mike fasse don de 60 % de son foie à Kayla; ce geste d'amour altruiste lui a sauvé la vie! Kayla et Mike ont remarquablement bien récupéré, et étaient de retour à la maison quelques mois plus tard. Suivant cette transplantation, Kayla a eu la chance de vivre son adolescence, d'apprendre à conduire et de faire d'autres voyages. Elle a aussi regagné les bancs d'école, jusqu'à l'obtention de son diplôme d'études secondaires. Le plus gros obstacle en lien avec la FK était derrière nous; nous envisagions donc l'avenir comme parsemé, tout au plus, de quelques rendez-vous et prises d'antibiotiques occasionnels.

Cependant, vu son caractère imprévisible, la FK a de nouveau tourné son visage hideux vers Kayla lorsqu'elle a eu vingt ans – sa fonction pulmonaire s'appauvissait. Plutôt qu'une fois l'an, c'est aux six mois que des séjours à l'hôpital devenaient nécessaires, puis aux trois mois. En quelques années, sa santé a tant décliné qu'une intraveineuse à domicile ou à l'hôpital faisait partie du quotidien, de même que l'oxygénothérapie. Mon rôle auprès de Kayla était celui de soignante à temps plein. J'avais toujours pris soin d'elle, mais c'était désormais à 100 %, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept. Elle allait en physiothérapie trois fois la semaine pour un entraînement musculaire, en plus de la clinique de FK et de la clinique de transplantation. Kayla faisait des caillots sanguins, des allergies à plusieurs médicaments, et une grave intolérance au CO<sub>2</sub>, mais elle avait soif de vivre et nous souhaitions être à ses côtés quoi qu'il advienne.

Kayla s'est ouverte aux médias sociaux, y partageant ses peurs et ses amours puis, initiée à la plateforme de sociofinancement GoFundMe, elle obtint de l'aide pour créer son propre groupe Facebook, *Kayla's Medical Journey* (« Le parcours médical de Kayla »). Des gens lui offraient des billets pour des parties de hockey, de soccer et de baseball, pour des concerts et des séjours à l'hôtel. Des tas d'inconnus posaient des gestes qui visaient à embellir son temps d'attente pour de nouveaux poumons. La chance a voulu qu'une amie d'une amie connaisse quelqu'un chez Universal Music. L'ayant prise sous son aile, cet homme a voulu exaucer les rêves de Kayla. Il a réussi à nous obtenir des places à un concert de John Mayer et Phillip Phillips – et a même organisé une rencontre avec Phillip Phillips! Cette personne a également fait en sorte que Kayla occupe un siège VIP lors d'une remise des *Much Music Video Awards*. Kayla a fait toutes ces activités en traînant sa bouteille d'oxygène.



*Il n'y a pas de plus beau cadeau que d'avoir vu quelqu'un lutter aussi fort pour sa vie et de voir ce rêve se réaliser.*

Le matin du 27 février 2014, neuf jours après avoir célébré son 24<sup>e</sup> anniversaire de naissance, Kayla a été appelée pour une transplantation pulmonaire. Nous étions sous le choc. Nous avons attendu dix-huit heures et demie à l'hôpital avant qu'on nous confirme que les poumons étaient viables. La chirurgie a eu lieu le 28 février. Kayla n'était pas craintive; elle avait plutôt hâte que se passent sa convalescence et son retour à la vraie vie. Nous étions tellement reconnaissants envers la famille du donneur, qui faisait ce choix du don de la vie à une autre famille. Il n'y a pas de plus beau cadeau que d'avoir vu quelqu'un lutter aussi fort pour sa vie et de voir ce rêve se réaliser. Après une remise sur pied en temps record, nous avons séjourné trois mois à Toronto pour la guérison postopératoire.

Kayla a ensuite déménagé et décroché un poste à temps plein comme nounou chez un chirurgien. Elle adorait cet emploi; c'était devenu sa grande passion. Elle a pu s'acheter une voiture et recommencer à conduire. À vingt-six ans, elle cumulait dix années de vie post-transplantation hépatique! Même si les résultats de ses premières analyses indiquaient alors 86 % de fonction pulmonaire, celle-ci a lentement décliné au cours des deux années suivantes. Les analyses indiquaient de nouveau la présence dans ses poumons de la bactérie *pseudomonas*, qui est courante chez les personnes FK.

Voyant sa santé s'étioler, Kayla a eu l'idée de publier en ligne sa liste de choses à faire avant de mourir. En avril 2016, elle avait collecté suffisamment de dons en argent pour faire un voyage à Calgary! Kayla désirait ardemment voir l'Ouest canadien ainsi que les membres de notre famille qui y vivent. Encombrés de bagages, de concentrateurs d'oxygène et de sacs pleins de médicaments, nous avons quand même vécu cette aventure! Le tout, agrémenté de précieux moments en famille, d'une visite à Banff et d'une excursion au lac Louise. Kayla a ensuite assisté à un concert des Red Hot Chili Peppers, à Ottawa, en compagnie d'une personne rencontrée en clinique de réhabilitation pulmonaire qui était en attente d'une transplantation. Toutes deux trimballaient leur bouteille d'oxygène devant le spectacle en plein air! Kayla rêvait aussi d'aller en montgolfière avec son père, ce que des mécènes extraordinaires ont contribué à rendre possible... deux fois plutôt qu'une. Rien ne saurait égaler le sentiment de liberté que procurait cette envolée en ballon! Un jour, Kayla fit la connaissance d'un commerçant local qui finit par lui offrir une virée en Lamborghini depuis l'hôpital.

C'est en décembre 2016 que nous est parvenue l'horrible nouvelle : près de deux ans après la transplantation, le corps manifestait un syndrome de rejet du greffon appelé bronchiolite oblitérante. L'équipe de transplantation estimait que Kayla ne serait pas une bonne candidate à une seconde transplantation. Nous ne nous étions jamais sentis aussi dévastés. Ayant goûté intensément à la vie, Kayla se désespérait de figurer de nouveau sur la liste, pour retrouver cette intensité coûte que coûte. Nous quittions la dernière rencontre médicale ravagés, confus, blessés, le cœur en miettes. Toute la famille a pleuré pendant des jours. Après quoi, nous avons décidé de retrousser nos manches et de nous battre au lieu de baisser les bras. Kayla se voyait redevenir en aussi bonne santé que possible pour renverser la décision de l'hôpital torontois. À Ottawa, on lui recommanda de s'inscrire en réhabilitation pulmonaire afin de reprendre des forces. Le programme durait huit semaines, et elle y a excellé, comme dans tout le reste. Quelques jours après la fin du programme, elle était réadmise à l'hôpital.

Les poumons de Kayla fonctionnaient à 18 % seulement, de sorte qu'on la mettait plusieurs fois par jour sous assistance respiratoire pour pallier son intolérance au CO<sub>2</sub>. À quelques reprises, nous avons convoqué la famille, de peur que Kayla ne nous revienne pas – ce à quoi les médecins nous avaient préparés. La majeure partie de l'année 2016 se déroula à l'hôpital : je me revois dans une chaise du matin au soir à lui tenir la conversation, à l'aider au moindre malaise, et à la défendre. Ces journées longues et stressantes, nous en avons déjà fait l'expérience. Kayla obtint enfin son congé à Noël, et nous savions qu'il pourrait bien s'agir de son dernier Noël parmi nous, tout en comptant sur la possibilité bien réelle qu'elle rebondisse encore.

En janvier, elle fut de nouveau hospitalisée et maintenue en vie artificiellement, puis elle a rebondi. Pour Kayla, c'était la fois de trop, et elle a annoncé à son entourage qu'elle souhaitait entamer les soins palliatifs à domicile. Elle refusait de se retrouver entre les quatre murs d'un hôpital ou branchée à un respirateur artificiel. Tout le monde a pleuré pendant des jours, mais Kayla voulait tenir elle-même les rênes de son destin. Les aidants à domicile nous expliquèrent qu'ils souhaitaient rendre sa vie plus facile à gérer, et feraient tout en leur pouvoir pour éviter un déplacement à l'hôpital. Longtemps, Kayla se déplaça en fauteuil roulant et avec un déambulateur, puis soudain, elle se trouva assez forte pour ne plus y avoir recours. Nos moments en famille pouvaient avoir lieu chez nous plutôt qu'à l'hôpital. Au début, nous nous sentions dépassés par le va-et-vient quotidien des médecins et des infirmiers dans la maison, mais eux aussi firent bientôt partie de la famille. Kayla dormait dans un lit d'hôpital dans le salon, étant donné son incapacité à gravir l'escalier; cela lui permettait de se reposer à volonté tout en prenant part à la vie de famille. Des gardes de nuit venaient la veiller, et nous pouvions dormir sans nous inquiéter de ses quintes de toux ou de ses spasmes pulmonaires. Grâce aux soins palliatifs, sa vie s'améliorait et elle commença enfin à mieux respirer, à dépendre de moins en moins des bouteilles d'oxygène, et à faire des promenades. Rendus à un stade où le lit d'hôpital et le personnel de nuit n'étaient plus nécessaires, nous avons vu Kayla regagner son indépendance, et jusqu'à remonter l'escalier.

Après la fête de ses vingt-sept ans le 18 février 2017, Kayla a célébré son troisième « poumoniversaire » le 28 février. Et son cœur était plus que jamais à la fête! En mars, sa santé s'améliora encore d'un cran. Sous l'effet des stéroïdes prescrits, elle avait gagné en appétit... et en poids! Avec ses dix kilos en plus, elle coulait des jours heureux la plupart du temps, et se permit d'annuler quelques rencontres aux soins palliatifs tellement elle était active. L'équipe s'étonnait de bonheur lorsqu'elle déclarait ne pas avoir besoin de soins palliatifs pour la journée : « Désolée, mais ça ne sera pas nécessaire; je suis au centre commercial et ensuite, j'ai une sortie au resto. » Comme on l'avisait de prendre des rendez-vous médicaux régulièrement, Kayla s'est inscrite à un traitement clinique spécialisé prévu pour le mois de mai, soit quatre mois après le début de sa phase palliative à la maison. Elle avait hâte d'impressionner les gens de la clinique par ses progrès, et elle a clairement fait savoir que l'équipe de soins palliatifs ne devait pas l'abandonner, même si elle se portait bien. Son idée était faite. On la rassura, en lui promettant d'être à ses côtés en toutes circonstances. Elle n'a jamais pu se présenter à son rendez-vous en clinique spécialisée.

Ayant appris que les prix Juno seraient remis à Ottawa, Kayla avait récrit à son contact chez Universal Music. Et naturellement, on lui avait donné des billets! Elle vécut quelques semaines assez chargées : son frère vint la visiter de Sarnia, elle donna une interview au journal *Ottawa Citizen*, elle récupéra ses billets pour le gala des Juno, et alla rencontrer des musiciens hors spectacle la veille de l'événement, au centre commercial. Avec une amie, elle savoura des moments fantastiques.



Malgré toutes ces choses emballantes, je l'ai trouvée passablement fatiguée pendant ces quelques semaines, qui s'avéreraient être les dernières de sa vie. Elle insistait pour dire qu'elle allait bien, mais elle soupçonnait la présence d'un caillot dans son sang. Son médecin palliatif lui a recommandé de se présenter aux urgences pour en avoir le cœur net, et on découvrit qu'il ne s'agissait pas de caillot, mais d'une mesure élevée de gaz sanguins, ce qui expliquait sa fatigue au cours des dernières semaines. À son retour à la maison, je lui administrai tous ses médicaments antirejet, branchai son BIPAP<sup>MC</sup>, et passai la nuit allongée avec elle. Le médecin et les infirmiers des soins palliatifs sont venus et, quinze heures après être rentrée des urgences, elle est décédée. En paix. Elle était chez elle, dans son lit, là où elle avait choisi d'être, sans équipe médicale ni intervention. Elle est mon héroïne.

Il n'y a pas de mots qui puissent vraiment décrire notre chagrin. Kayla est morte en mai 2017, et sans elle, c'est le vide en nous. J'ai toujours souhaité m'impliquer davantage auprès de Fibrose kystique Canada et de la communauté FK, mais avec les incertitudes qui entouraient Kayla, il m'était à peu près impossible de m'impliquer. Elle m'a enseigné à mordre pleinement dans la vie – comme elle aurait elle-même continué de le faire. C'est ce qui me pousse à m'impliquer de plus en plus, et à partager son histoire.

Même si beaucoup de chemin a été fait pour augmenter l'espérance de vie moyenne des Canadiens atteints de FK, la route est encore longue. J'aurais adoré voir ma fille se marier et adopter des enfants : c'était le dernier point sur sa liste de choses à faire. Il faut qu'il y ait de nouvelles percées permettant de raccourcir les séjours à l'hôpital, de diminuer le nombre de transplantations, et de prolonger la durée de vie des personnes FK tout en améliorant leur état de santé général.

En partageant l'histoire de Kayla, je veux honorer sa joie de vivre, sa conviction de savoir ce qui était bon pour elle, et son dynamisme jusqu'à la dernière semaine avant sa mort. Kayla a souffert de maintes complications et fait face à plusieurs obstacles du monde médical, mais rien de cela ne l'a empêchée de mener une vie magnifique. Nous aurions seulement souhaité que ça dure.





Par : **Jeremy Vosbough**

Je m'appelle Jeremy Vosbough et je vis à Winnipeg au Manitoba. J'ai 38 ans et je suis marié depuis 12 ans avec Tara, mon épouse merveilleuse. Nous avons une fille de 7 ans qui s'appelle Daryn, un chien qui a pour nom Ruby et un chat qui s'appelle Sam.

J'ai reçu un diagnostic de fibrose kystique à l'âge de 2 ans. Ma mère m'a raconté à de nombreuses reprises qu'avant de recevoir ce diagnostic, je mangeais beaucoup; bien plus que tous les bébés de ses amies. Vers 2 ans, j'ai perdu de la vigueur et je suis tombé très malade. J'ai passé quelques semaines dans un hôpital de London en Ontario, près de notre domicile de l'époque, alors que les médecins tentaient de découvrir ce qui n'allait pas chez moi. Puis, voilà un médecin au regard vif qui demande à ma mère si j'avais un goût salé lorsqu'elle m'embrassait.

À partir de cet instant, une fois les bons médicaments prescrits, j'ai été en assez bonne santé. J'ai été très actif durant toute mon enfance. Je jouais au baseball et au soccer, je courais et pratiquais mon sport préféré, le hockey. J'étais rarement malade et quand je l'étais, on me soignait à la maison avec des antibiotiques. De l'âge de 3 ans jusqu'à l'âge de 35 ans, j'ai été hospitalisé une seule fois en raison d'une pneumonie. J'attribue en grande partie mon état de santé généralement bon au fait d'avoir été si actif et je continue de l'être à ce jour, mais j'en reparlerai plus loin.

J'ai rencontré Tara en 1998 et nous nous sommes fréquentés jusqu'en 2005, l'année de notre mariage et de notre déménagement de Toronto vers Winnipeg. Nous avons concrétisé notre rêve de fonder une famille à la naissance de notre fille, Daryn en 2008. À mesure que Daryn grandit, nous lui expliquons davantage en quoi consiste la fibrose kystique, notamment les difficultés, les médicaments, les rendez-vous chez le médecin, etc. Elle sait que son papa est malade, mais qu'il existe des médicaments et des moyens qui lui permettent de demeurer en santé. J'ai toujours souhaité être père et j'ai eu suffisamment de chance pour y arriver.

Un autre de mes rêves était de devenir policier. En 2007, j'ai été admis comme membre au sein du service de police de la ville de Winnipeg. Postuler pour devenir policier en étant atteint de fibrose kystique me rendait plutôt nerveux, mais finalement, tout ce qui comptait pour eux était de savoir si j'allais pouvoir effectuer les tâches physiques nécessaires. J'ai passé ma vie de jeune adulte à m'entraîner vigoureusement et à repousser mes limites presque tous les jours puisque j'étais toujours désavantagé sur le plan de l'exercice physique. J'arrivais à suivre mes compagnons, mais pas à les surpasser.

**Amicalement vôtre**

J'ai quand même réussi facilement les épreuves d'aptitude physique et j'ai commencé ma formation pour devenir policier. L'école de police a été difficile. La portion théorique demande beaucoup d'étude et l'entraînement physique m'a plongé dans des situations inconnues jusque-là. Pour accomplir les tâches demandées, j'ai dû apprendre à lutter contre un état d'épuisement complet avec les poumons en feu. J'ai passé les quatre premières années de ma carrière comme patrouilleur et je devais répondre aux appels d'urgence du public. Cette période m'a littéralement ouvert les yeux sur des aspects de notre monde dont je n'avais jamais tout à fait soupçonné l'existence. J'ai passé les sept années suivantes comme détective, métier où j'ai vraiment appris à mettre en pratique mes compétences en matière d'enquête. J'ai adoré pouvoir concentrer mes efforts sur des enquêtes de plus grande envergure et les mener à terme.

Récemment, j'ai été réassigné au poste de patrouilleur où j'ai maintenant l'occasion de transmettre mon expérience aux plus jeunes et de mettre en œuvre mes nouvelles aptitudes dans un environnement différent. On me demande souvent comment je fais pour faire face aux exigences physiques du métier. Je dois admettre que je suis un piètre coureur, mais nous avons des techniques et des moyens pour éviter de courir après les gens sur de longues distances. Ce que la plupart des gens ignorent, c'est que le travail de policier est très sédentaire. Cependant, le rythme cardiaque peut passer du repos à son paroxysme en l'espace de quelques secondes. C'est la raison pour laquelle j'ai changé mon programme d'entraînement il y a de nombreuses années.

En 2009, un bon ami qui est membre de la GRC m'a fait connaître le CrossFit. J'ai découvert qu'en m'entraînant selon la philosophie du CrossFit, je suis devenu meilleur pour tous les aspects de ma vie, mais essentiellement, je me sens tout simplement mieux. L'entraînement fonctionne pour moi parce que beaucoup d'exercices consistent en



de courtes périodes d'effort et de courtes périodes de repos, ce qui me permet de reprendre mon souffle. Je suis en mesure de travailler fort et rapidement, mais toujours à mon propre rythme. En CrossFit, il y a un petit côté compétitif, ce qui me pousse à travailler aussi fort sinon davantage que les autres pour tenir la cadence. De plus, parce que je m'entraîne chez un affilié local, je profite de conseils chaque fois que j'y vais. Je sais que d'autres personnes atteintes de fibrose kystique trouvent extrêmement difficile de faire de l'exercice, mais, peu importe la quantité, le moindre effort peut vous rendre en meilleure forme et je crois fermement que c'est la raison pour laquelle je connais rarement de poussées de la maladie.

Pour l'avenir, j'espère vivre vieux aux côtés de mon épouse et voir ma fille grandir, puis devenir une femme. Je suis convaincu que des traitements plus abordables et plus efficaces deviendront accessibles de mon vivant. Je suis conscient également d'avoir la responsabilité de ma santé et de mon bien-être et je vais continuer de faire tout ce que je peux pour garder la meilleure santé possible. Que ce soit en me levant à 5 h du matin pour suivre mon traitement avant d'aller travailler, en allant m'entraîner au gym même si ça ne me tente pas, en admettant mon besoin de me reposer, ou en allant rencontrer mon député local pour lui parler d'Orkambi, je m'efforce de toujours lutter avec autant d'efforts et de passion que possible.



# LA VIE EST LONGUE, ÉVITEZ DE LA RACCOURCIR!

Par : Tim Vallillee

Je m'appelle Tim Vallillee, j'ai 50 ans et j'habite à Wilmot, en Nouvelle-Écosse, avec mon épouse Agatha et notre fils de 10 ans, Isaiah.

Durant la première portion de ma vie, j'ai eu tendance à être constamment malade, mal alimenté et mon teint tirait sur le gris. J'avais 7 mois lorsque ma mère a mentionné au médecin que j'avais un goût salé lorsqu'elle m'embrassait sur le front. On lui a rapidement présenté le Dr Terrence Gillespie qui savait parfaitement ce dont il s'agissait. Il m'a fait passer immédiatement des examens et le diagnostic de fibrose kystique (FK) est tombé. Le Dr Gillespie est alors devenu mon médecin pour les 21 années suivantes.

Grandir avec la fibrose kystique procure son lot de défis et d'occasions. Pour autant que je me souviens, je n'ai jamais caché le fait que je sois atteint d'une maladie. Cela a favorisé grandement la bonne entente avec mes enseignants et mes amis à l'école. Tout le monde faisait généralement preuve de gentillesse à mon égard en raison des traitements que je devais endurer.

Chaque jour de ma vie commençait par de la physiothérapie prodiguée par mes parents, alors que mes trois frères et sœurs venaient aux activités normales de préparation pour l'école. Durant les dix premières années de ma vie, j'ai également dû prendre des médicaments en aérosol à l'aide d'un masque trois fois par jour et dormir dans une « tente à inhalation ».

Mis à part la nécessité d'apporter des pilules à l'école, la FK n'affectait pas ma vie outre mesure, jusqu'à ce que j'entre à l'école secondaire, époque à laquelle les hospitalisations au IWK Health Centre sont devenues plus fréquentes. J'ai d'abord dû composer avec quelques épisodes de pneumonie, des polypes nasaux et des carences en fer.

Je garde un souvenir impérissable du Camp Tidnish durant l'été où je suis allé au « Camp de la FK » avec des amis également atteints par la maladie – c'était avant les politiques de prévention des infections. C'est un moment que je n'échangerais pour rien au monde. Apprendre qu'un ami a perdu sa bataille contre la fibrose kystique a toujours été très éprouvant pour

moi, mais ça m'a toujours poussé aussi à me battre pour que cela ne m'arrive pas. J'ai trop de choses à vivre et j'espère que la FK ne m'en empêchera pas.

***J'ai grandi avec ce vieil adage : « La vie est courte, profitez-en du mieux possible. » Chaque jour vécu avec la fibrose kystique est un cadeau que je souhaitais tellement recevoir encore et encore, mais la maladie faisait planer un gros nuage noir au-dessus de ce rêve.***

Chaque fois que je faisais un vœu devant une fontaine ou une étoile filante, je souhaitais la même chose : un moyen de guérir ou de maîtriser sérieusement la fibrose kystique. Même si ça n'a pas fonctionné pour moi, je le souhaitais pour les enfants qui ont reçu le diagnostic si jeunes qu'ils devront lutter pour leur vie de la même manière que moi. Lorsque le médicament Kalydeco est arrivé, j'étais ébahi d'apprendre qu'il pourrait devenir mon nouveau passeport pour une vie normale. Quand ma famille et moi avons réalisé qu'il pourrait traiter ma maladie, nous avons eu l'impression d'avoir gagné la loterie de la vie! Était-ce vraiment la réponse que j'avais attendue toute ma vie?

Même si j'ai connu des changements incroyables côté santé, je n'étais pas préparé au volet psychologique. J'avais appris à être malade. Je savais comment vivre le moment présent en évitant de regarder trop loin vers l'avenir. Kalydeco a changé tout ça et a transformé la réalité que j'avais connue toute ma vie. Quelques mois après le commencement du traitement avec Kalydeco, j'ai traversé une période sombre de dépression en raison des changements qui accompagnaient ce nouveau passeport pour la vie. La dépression n'était pas ce à quoi je m'attendais avec un si bel espoir de vie, mais c'est tout de même ce qui s'est produit. La culpabilité du survivant est un effet pervers qui vient avec un tel cadeau, une conséquence avec laquelle j'ai toujours eu un peu de mal à composer. Tout ce que je peux faire est de continuer à lutter pour que tous ceux qui sont atteints de FK puissent connaître le même soulagement que moi. Il n'y a pas de mots pour exprimer ma gratitude envers toutes les personnes de ma vie qui ont tout donné pour atteindre cette victoire! J'ai traité ma dépression et j'apprends à profiter de la vie au maximum et à regarder vers l'avenir.

La vie consiste à traverser des étapes importantes. Enfant, tout ce que je savais était qu'il allait être difficile d'atteindre l'âge de 10 ans. Maintenant, à 50 ans, je peux regarder fièrement dans le rétroviseur et voir tous ces jalons qui vont tellement de soi pour

la plupart des gens : je me suis rendu à l'âge de 10 ans et bien au-delà, j'ai obtenu mon permis de conduire, puis mon diplôme d'études secondaires, je suis allé à l'université, je me suis marié, j'ai divorcé, je me suis remarié, j'ai occupé de nombreux emplois, j'ai eu un enfant, et puis des cheveux gris.

Généralement, vivre avec la fibrose kystique ne vous permet pas tellement de regarder bien loin devant, mais cela m'a permis d'apprendre à savourer l'instant présent. Maintenant, le plus difficile est d'apprendre à me tourner vers l'avenir puisque durant la majeure partie de ma vie, je n'ai jamais pu le faire.

C'est probablement ma ravissante épouse, Agatha, qui a vécu les moments les plus difficiles de cette lutte. On oublie souvent les gens qui entourent les personnes malades. Sans elles, la bataille serait perdue d'avance. Sa foi en ma capacité de vivre est beaucoup plus inestimable que l'effet du Kalydeco et elle reste malheureusement méconnue par la plupart des gens. Mes parents m'ont permis de traverser les insidieuses premières années et j'ai maintenant vécu suffisamment pour survivre à l'âge adulte grâce à la bienveillance et à l'amour de ma femme. Quelques anges dans le ciel m'ont aussi maintenu en vie!

**Mon nouvel adage dans la vie est devenu : « La vie est longue, évitez de la raccourcir! » Je vais certainement en profiter du mieux possible, aussi souvent et aussi longtemps que je le pourrai.**

Depuis que j'ai commencé à prendre Kalydeco, tant de gens m'ont dit que je pouvais désormais ralentir. Il est étrange de constater comment les autres voient la vie. Il semble que j'ai essayé de meubler mes jours et mes années au maximum. J'ai toujours eu une courte liste de choses à faire, mais maintenant que j'ai gagné un nouveau passeport pour la vie, ma liste s'est allongée par dix et il n'est pas question de ralentir!

Je continue à plaider pour la cause de la fibrose kystique, que ce soit en participant à des événements spéciaux ou en livrant mon témoignage. Mon rêve serait de devenir un conférencier motivateur pour aider tous ceux qui cherchent des réponses à leur quête de bonheur et d'espoir. Mon parcours est long et complexe, mais il ne diffère pas de celui de tous ceux qui doivent se mesurer à des défis incommensurables! J'espère simplement pouvoir partager mon histoire et motiver ainsi les autres à atteindre également leurs buts. J'ai appris que les rêves et les souhaits les plus fous peuvent se réaliser – il ne faut jamais abandonner!





*Le goût  
du Nord*

## Lancement de la Tilted Tower Broadcaster's Ale

2 200 \$

La station de radio KISS 100.5 de North Bay s'est jointe à la New Ontario Brewery, la microbrasserie artisanale locale, pour créer sa propre bière, la « Tilted Tower Broadcaster's Ale » (littéralement « Ale du radiodiffuseur de la tour penchée »), dont la vente de chaque cannette servirait à verser 0,50 \$ à la Section North Bay de Fibrose kystique Canada. Deux jours après le lancement, toutes les bières avaient été vendues! Cette ale de blé aux bleuets aura permis d'amasser 2 200 \$ et d'éveiller un nombre inestimable de consciences au sujet de Fibrose kystique Canada et de la Section North Bay! Un merci tout particulier à Kevin Oschefski et au reste de l'équipe de KISS 100.5, à Mike Farwell ainsi qu'à Mike Harrison et à la New Ontario Brewery de leur soutien!



## KISS CF Goodbye : adieu fibrose kystique!

10 000 \$ +

Voilà maintenant trois ans que Paul Taskas, dont la fille est atteinte de FK, met son talent musical au profit de l'événement *KISS CF Goodbye*, un concert hommage au bénéfice de Fibrose kystique Canada. Paul et les autres membres de la formation *Rock and Roll Over*, un groupe hommage à KISS avec costumes à l'appui, se sont produits en septembre au Opera House de Toronto, aux côtés de groupes de reprises de U2 et de Led Zeppelin. Cette année, le concert-bénéfice a permis de récolter plus de 10 000 \$! Un immense merci à Paul et à ses musiciens, qui travaillent et jouent avec ardeur afin que soit découvert un moyen de guérir ou maîtriser la FK pour Tori, la fille de Paul, et pour les autres personnes touchées par la FK. Chloe, la nièce de Paul, et son époux, Mark, ont organisé une collecte fonds sous la forme d'un barbecue en l'honneur de leur fils, Logan, mort au berceau – les 3 300 \$ ainsi recueillis ont été versés à *KISS CF Goodbye*. Nous remercions toute la famille et les membres du groupe musical de leur générosité.



## Soirée dégustation *Raise a Glass*

13 000 \$ +

En avril 2017, James et Glenna Cummine ont lancé à Winnipeg l'événement *Raise a Glass*, une dégustation de bières et de vins doublée d'une collecte de fonds. La soirée a eu lieu au Breezy Bend Country Club : une première en son genre à Winnipeg! Cette inauguration visait la collecte de 5 000 \$ à 10 000 \$, mais grâce aux efforts dynamiques du comité d'organisation – qui comptait environ six membres de la section locale de Fibrose kystique Canada – et à la présence de plus de 100 personnes du public, plus de 13 000 \$ ont été recueillis pour financer la découverte d'un moyen de guérir ou de maîtriser la FK! Un merci bien spécial à la formation musicale qui s'est produite sur place, aux membres du comité, ainsi qu'à Darin Amies de chez Eatz Enterprises (et des restaurants Moxie's locaux). Darin est toujours partant dès qu'on lui demande de l'aide, et a obtenu la collaboration de plusieurs de ses fournisseurs et collègues de l'industrie afin que l'événement inaugural de *Raise a Glass* soit une réussite complète.



## LES EMPLOYÉS D'ASCENSEURS THYSSENKRUPP CANADA AMASSENT PLUS DE 105 000 \$ POUR FIBROSE KYSTIQUE CANADA



*Meaghan MacRury, ambassadrice de Fibrose kystique Canada auprès d'Ascenseurs ThyssenKrupp Canada*

Ascenseurs ThyssenKrupp Canada, chef de file dans son domaine, a récemment adopté Fibrose kystique Canada comme organisme de bienfaisance de prédilection et a fixé son objectif de financement pour la première année à 20 000 \$. Le 25 octobre 2017, thyssenkrupp a remis un chèque à Fibrose kystique Canada de 105 800 \$, soit cinq fois plus que son objectif de départ.

Meaghan MacRury, une employée d'Ascenseurs ThyssenKrupp Canada atteinte de fibrose kystique (FK), a dirigé les efforts de l'entreprise en tant qu'ambassadrice de Fibrose kystique Canada, encourageant ainsi ses 2 000 collègues à se joindre à la campagne de financement de leur employeur composée d'activités variées telles que des ventes de pâtisseries, des tirages, des tournois de curling ou des soirées de quilles.

« Les employés dans tout le pays ont adhéré à la cause et dépassé chacun des objectifs de cette nouvelle campagne, a affirmé M<sup>me</sup> MacRury. Un tel exploit est révélateur de la générosité du personnel d'Ascenseurs ThyssenKrupp Canada et je suis très reconnaissante envers chaque employé qui a contribué à transformer ce rêve en réalité. »

Parmi les activités de financement que Meaghan a organisé, il y a eu un concours d'art conviant les proches des employés de l'entreprise, soit leurs frères et sœurs, leurs enfants, leurs petits-enfants, leurs nièces et leurs neveux. Le thème portait sur le 150<sup>e</sup> anniversaire du Canada et le sentiment nationaliste de ces enfants. Les soumissions ont afflué d'un océan à l'autre et ont permis de présenter une exposition dans les nouvelles installations du Finchdene Square à

Scarborough, en Ontario. Les gagnants ont été sélectionnés par trois juges invités et chacune des œuvres a été intégrée à un calendrier publié pour l'année 2018. Tous les fonds recueillis ont servi au combat pour en finir avec la fibrose kystique.

« L'esprit et la force de Meaghan nous inspirent tous et nous sommes très fiers d'appuyer cette femme et Fibrose kystique Canada dans leurs efforts de sensibilisation et leur soutien aux personnes atteintes d'une maladie chronique », a déclaré Ryan Wilson, président et chef de la direction d'Ascenseurs ThyssenKrupp Canada.

Native d'Oshawa en Ontario, Meaghan MacRury a reçu un diagnostic de FK alors qu'elle n'avait que sept mois. À l'âge de 21 ans, elle a été affectée par une insuffisance respiratoire conséquente à sa maladie et elle a dû passer près de trois mois à l'hôpital pour littéralement réapprendre à vivre. Elle a passé 15 jours dans le coma durant la période de Noël.

« C'est à ce moment que j'ai réalisé que ma raison d'être sur cette terre était de sensibiliser le plus de gens possible et d'amasser des fonds pour la recherche et les soins liés à la fibrose kystique, afin que plus aucun enfant ni aucune famille ne passe par les mêmes épreuves que ma famille et moi avons traversées durant ces longs mois, a confié Meaghan. Fibrose kystique Canada représente l'espoir et c'est grâce à la recherche et la lutte pour la cause que je suis vivante aujourd'hui. »

### BIENVENUE À NOTRE NOUVEAU PARTENAIRE : PRO OIL CHANGE



Fibrose kystique Canada accueille PRO OIL CHANGE à titre de nouveau partenaire dans la lutte contre la fibrose kystique!

PRO OIL CHANGE est une entreprise canadienne de détaillants franchisés qui est entrée en activité en 1996. En tant que membre de la famille Driven Brands, l'équipe de PRO OIL CHANGE se spécialise dans la prestation rapide, professionnelle, pratique, abordable et couverte par garantie de services d'entretien pour toutes les marques et tous les modèles de véhicules. Actuellement, PRO OIL CHANGE possède 36 établissements en activité dans les provinces de l'Ontario, de l'Île-du-Prince-Édouard, du Nouveau-Brunswick et de la Colombie-Britannique et l'entreprise projette une importante expansion au cours des prochaines années.

En effet, PRO OIL CHANGE prévoit mettre en place sa nouvelle plateforme de collecte de fonds au printemps, conjointement avec CARSTAR Automotive Canada, ce qui comprendra les lave-autos, une participation à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne ainsi que des occasions de financement dans les points de vente des franchisés.

Fibrose kystique Canada souhaite la bienvenue dans la famille à PRO OIL CHANGE! Nous sommes très fiers de pouvoir compter une telle équipe parmi notre incroyable communauté de partenaires contribuant à lutter contre la fibrose kystique!

*Together for life® Unis pour la vie™*

Le partenariat entre Kin Canada et Fibrose kystique Canada est unique au monde. L'idée est née autour d'un verre, dans un bar de Toronto, entre le Kin Bill Skelly et le D<sup>r</sup> Douglas Crozier, alors directeur de la clinique de FK du Hospital for Sick Children de Toronto. À l'occasion de cette rencontre fortuite, le D<sup>r</sup> Crozier parla de ses jeunes patients atteints de fibrose kystique et de sa frustration envers le manque de financement de la recherche sur cette maladie qui fauchait de très jeunes vies. Cette conversation incita Bill à se joindre à la lutte contre la fibrose kystique et le D<sup>r</sup> Crozier fut invité à prendre la parole devant le Club Kinsmen de North York, dans le district n° 8. Presque aussitôt, le Club Kinsmen de North York embrassa la cause de la fibrose kystique avec enthousiasme.



Lors du congrès du district de 1964, à Timmins en Ontario, les membres de Kin Canada du district n° 8 adoptèrent officiellement la cause comme projet local de bienfaisance. Cet engagement suscita l'intérêt d'autres districts et il fallut peu de temps avant que l'organisme ne suive le mouvement à l'échelle nationale. Le Kin Ian F. McClure a influencé de près la consolidation de ce partenariat en consacrant plus de 20 ans à sensibiliser à la maladie les clubs de partout au pays. Son dévouement à la cause a donné lieu à l'engagement de chacun des districts, qui ont fait de la fibrose kystique leur projet local de bienfaisance, ce qui a encouragé également Kin Canada à en faire son projet national de bienfaisance, en 1987.

Ce passage a marqué une étape cruciale pour le partenariat et c'est vers cette époque que le comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada a officiellement vu le jour.

### **? Qu'est-ce que le comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada et que fait-il?**

... Le comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada est constitué de directeurs de la bienfaisance provenant des huit districts ainsi que d'un directeur national de la bienfaisance et du président. Ce comité désigné dirige les efforts de financement de Kin Canada relatifs à la fibrose kystique, poursuit le travail de sensibilisation sur la maladie au sein de ses districts et recueille des fonds pour aider Fibrose kystique Canada à atteindre son but ultime, soit la découverte d'un traitement curatif.

### **? Quel rôle jouent les directeurs de la bienfaisance du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada?**

... Les directeurs de la bienfaisance jouent un rôle primordial pour le partenariat entre Fibrose kystique Canada et Kin Canada. En effet, les directeurs de la bienfaisance enrichissent leurs connaissances sur la fibrose kystique et Fibrose kystique Canada lors de la fin de semaine d'orientation et de développement qui se tient au siège social de Fibrose kystique Canada en mars de chaque année. Ils sont responsables du développement et de la communication des mises à jour relatives aux initiatives de Kin Canada et de Fibrose kystique Canada s'adressant à tous les districts durant toute l'année. Le comité se réunit mensuellement de façon virtuelle ainsi que deux fois par année en personne (lors de la fin de semaine d'orientation et de développement ainsi qu'au Forum de leadership des bénévoles de Fibrose kystique Canada ou de l'assemblée générale annuelle). L'équipe contribue au maintien des liens solides entre les clubs Kin et les sections de Fibrose kystique Canada pour faire en sorte que la collaboration se poursuive et que les efforts de financement soient rendus possibles. Le dévouement des directeurs de la bienfaisance sensibilise également leurs communautés à la maladie et contribue à l'effort de financement qui est si déterminant pour ceux qui vivent avec la fibrose kystique. Merci à tous les Kinsmen et les Kinettes qui ont œuvré à titre de directeurs et de directrices de la bienfaisance dans le passé. Vous avez posé un geste qui compte vraiment dans notre lutte commune contre la fibrose kystique.

## ? Quel rôle joue le président du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada?

Le président du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada dirige et motive son équipe tout au long de son mandat de deux ans afin de récolter des fonds et de sensibiliser les gens à la cause de Fibrose kystique Canada. Ayant déjà occupé le poste de directeur de la bienfaisance avant celui de président, il connaît assez bien les rôles et les tâches des membres de son équipe et les assiste sans relâche vers l'atteinte de leurs objectifs. Il visite chacun des districts durant les deux années de son mandat pour veiller à la communication des dernières nouvelles relatives à Fibrose kystique Canada et pour sensibiliser les gens au sujet de notre partenariat unique ainsi que des avancées réalisées pour faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Le président siège également au comité consultatif des bénévoles de Fibrose kystique Canada pour assurer la représentation de Kin Canada dans la communauté FK, puisque les deux organismes sont si étroitement liés dans leur travail au sein des divisions locales.

## Merci au comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada 2017-2018 pour son travail acharné de l'an dernier dans le cadre de notre lutte mutuelle pour en finir avec la fibrose kystique.

**Présidente :** Tammie Corbett

**Directrice nationale de la bienfaisance :** Penny Lees-Smith

**Directeurs de la bienfaisance – district n° 1 :** Beatrice Crowley et Tim Natyshak

**Directeur de la bienfaisance – district n° 2 :** Pat Moldowan

**Directrice de la bienfaisance – district n° 3 :** Michelle Jandl

**Directeur de la bienfaisance – district n° 4 :** Rick Kuzyk

**Directrice de la bienfaisance – district n° 5 :** Anita Llewellyn

**Directeur de la bienfaisance – district n° 6 :** Monte Yancey

**Directeur de la bienfaisance – district n° 7 :** Terry Janes

**Directeurs de la bienfaisance – district n° 8 :** Cherie Anderson et Gary Newton



« Le partenariat entre Kin Canada et Fibrose kystique Canada est unique et exceptionnel. Les relations de longue durée sont chose rare, alors une relation qui dure depuis 54 ans est, le moins qu'on puisse dire, vraiment remarquable. Le rôle du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada comporte de multiples facettes, notamment l'échange d'information dans les deux sens. Parcourir les différents districts pour représenter Fibrose kystique Canada, participer au comité consultatif des bénévoles de Fibrose kystique Canada pour représenter Kin Canada et tenir un rôle de direction et de soutien au sein du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada me permet d'apprécier nos réalisations et de planifier l'avenir avec un objectif bien établi : un monde sans fibrose kystique. »

Tammie Corbett

Présidente du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada (2017-2019)

## MERCI À KIN CANADA

Le travail acharné et le soutien de la part de Kin Canada sont reçus avec une profonde gratitude par les Canadiens vivant avec la fibrose kystique. Depuis 1964, Kin Canada et Fibrose kystique Canada ont partagé de nombreuses avancées prometteuses, notamment la découverte du gène responsable de la fibrose kystique, en 1989. Le financement procuré par Kin Canada a été fondamental à la réalisation d'une telle découverte.

Après 54 ans de partenariat avec Fibrose kystique Canada et 45 millions de dollars récoltés, Kin Canada demeure une force inestimable pour la lutte contre la fibrose kystique. Avec des amis tels que les Kinsmen et les Kinettes, il y a manifestement de l'espoir pour les Canadiens qui vivent avec la fibrose kystique. Merci à Kin Canada.

# ENTREVUE AVEC MARK MARAMIERI ET STUART HODGE, COPRÉSIDENTS DU COMITÉ CONSULTATIF DES BÉNÉVOLES (CCB)



Mark Maramieri

Stuart Hodge

Le comité consultatif des bénévoles (CCB) de Fibrose kystique Canada remue mer et monde pour faire avancer notre organisme et notre mission. Nous avons rencontré Mark Maramieri et Stuart Hodge, coprésidents du CCB, afin d'en apprendre un peu plus sur leur motivation à vouloir mettre fin à la fibrose kystique (FK) et sur ce à quoi se dédie présentement le CCB.

## Qu'est-ce qui vous a motivé à vous impliquer auprès de Fibrose kystique Canada et, ultimement, au sein du comité consultatif des bénévoles?

**Mark :** La naissance de mon neveu Matthew et son diagnostic sont les premiers facteurs qui m'ont motivé à m'unir à la grande famille de Fibrose kystique Canada. Dès le premier jour, ma famille et mes amis ont travaillé inlassablement pour garantir à Matthew et à tous les patients atteints de FK les mêmes chances et la même qualité de vie que les personnes non atteintes de cette maladie.

J'ai intégré le comité parce que j'étais tellement impressionné par le travail de consultation réalisé par des membres comme Mitch et Leona, qui ont jeté les bases du groupe et ont dressé la première ébauche de son mandat. Le comité bénévole est un groupe très engagé et fondé sur la collaboration. Avec deux ans de parcours à ce jour, il est destiné à engendrer des effets de grande envergure et à long terme. J'ai toujours hâte aux prochaines rencontres qu'il me poussera à faire au sein de notre communauté, ainsi qu'aux idées et à l'aide que je pourrai apporter là où le besoin se fera sentir.

**Stuart :** Mon frère. Ses deux filles ont la fibrose kystique et ça me motive à vouloir favoriser la découverte d'un moyen de guérir ou maîtriser la FK aussi rapidement que possible. Ensemble, lui et moi travaillons avec la Cystic Fibrosis Foundation des États-Unis et avec Fibrose kystique Canada pour que tous les moyens soient déployés afin que ces découvertes voient le jour; nous avons même fait une randonnée de 50 km sur des sentiers montagneux en un jour, vêtus de kilts!

C'est ma quatrième année en tant que membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada, et je suis fier de coprésider le CCB avec Mark. Je suis aussi agent de liaison du conseil, donc j'assure la bonne communication entre le CCB, le conseil d'administration et tous les bénévoles – une communication ouverte et transparente. C'est pour moi un plaisir d'échanger avec les bénévoles, n'importe quand; il suffit de m'écrire à [shodge@cysticfibrosis.ca](mailto:shodge@cysticfibrosis.ca) et je vous aiderai au meilleur de mes connaissances.

## Quel rôle joue le comité consultatif des bénévoles?

**Stuart :** En fin de compte, les membres du CCB représentent les intérêts des sections. Ils assurent la liaison avec les directeurs généraux régionaux en vue d'une amélioration des sections dans leurs régions respectives, tout en appuyant l'implantation des orientations stratégiques de Fibrose kystique Canada. Ils offrent du mentorat bénévole, servent de leaders dans les mouvements d'appui aux activités régionales de collecte de fonds et d'administration bénévole au bénéfice de Fibrose kystique Canada.

## Nommez quelques initiatives sur lesquelles se penche actuellement le CCB.

**Mark :** Le comité aborde en ce moment certaines problématiques mises en lumière par les résultats du sondage de 2017 auprès de nos bénévoles; il se concentre sur la relève et la rétention des bénévoles principaux au sein des sections. Le travail d'élaboration d'un plan de relève des leaders des sections et des responsables d'événements spéciaux est effectué en collaboration avec les directeurs généraux régionaux de partout au pays.

À l'heure actuelle, le CCB comporte deux sous-comités qui planchent sur deux initiatives importantes : le Forum de leadership des bénévoles et le programme de prix nationaux et régionaux destinés aux bénévoles.

Le Forum de leadership des bénévoles (FLB) 2018 est une importante initiative visant à inspirer et à impliquer les leaders bénévoles en mettant l'accent sur la coopération. Le comité du FLB, présidé par Tim McKay, sculptera la forme que prendra le FBL 2018 à Toronto lors de la dernière fin de semaine d'avril, à la suite de l'assemblée générale annuelle. Le comité donne son avis sur les ateliers prévus dans le cadre du Forum, s'assurant que les thématiques s'alignent sur les résultats du sondage des bénévoles ainsi que sur les besoins des bénévoles à Fibrose kystique Canada.

Quant au comité des Prix destinés aux bénévoles, présidé par Jean-Sébastien Ferron, il s'agit d'une autre initiative d'importance pour laquelle nous veillerons à nous assurer que les supporteurs de Fibrose kystique Canada sont reconnus à l'échelle régionale et à l'échelle nationale pour leur travail bénévole sans pareil. L'appel de candidatures pour les Prix destinés aux bénévoles a été annoncé le 15 novembre 2017 de même que la date limite de dépôt des candidatures, le 15 février 2018. Ce sous-comité se chargera d'administrer et d'évaluer les dossiers de candidature avant de décerner les prix lors d'un dîner, le 28 avril 2018, dans le cadre du Forum de leadership des bénévoles.

## Quels ont été les points saillants de votre implication au CCB l'année dernière?

**Mark :** Le fait d'être élu coprésident par mes pairs, et qu'on m'offre l'occasion de présenter à ce titre le travail du CCB, avec ses objectifs à court et à long terme, devant le conseil d'administration de Fibrose kystique Canada. Par cet engagement, le conseil d'administration a clairement démontré son désir d'être en contact avec sa base militante et ses acteurs les plus fervents. Le CCB – à la fois le groupe et chaque personne bénévole qui le constitue – s'avère un véhicule efficace et une voix pour les bénévoles et pour les employés de Fibrose kystique Canada. C'est notre but, à Stuart et à moi-même, de veiller à ce que le travail du CCB porte la vision et la voix des bénévoles et employés de Fibrose kystique Canada; de veiller à ce qu'une collaboration positive prédomine dans nos efforts pour éradiquer la fibrose kystique.

**Stuart :** Le fait d'être témoin, au premier rang, de la façon professionnelle dont les membres du CCB ont entrepris la tâche de réorganiser le processus d'attribution des prix. Le processus simplifié facilite la reconnaissance des accomplissements des fabuleux bénévoles et chercheurs de Fibrose kystique Canada.

## Merci aux membres du CCB, qui travaillent d'arrache-pied vers notre but commun : mettre fin à la fibrose kystique.

Stuart Hodge (coprésident du CCB et membre du conseil d'administration)	John Bennett Lee Burry (membre du conseil d'administration)
Mark Maramieri (coprésident du CCB)	Sydney Hull (présidente, Shinerama)
Aleka MacLellan	Tammie Corbett (présidente, Kin Canada)
Debbie Carver	Tim McKay (président, Forum de leadership des bénévoles)
Helen Meinzing	
Jamie Ruth	
Jean-Sébastien Ferron (président, comité des prix)	





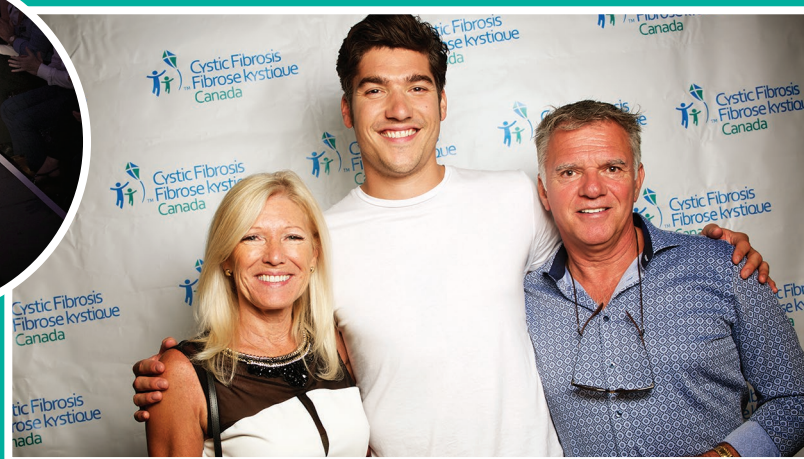
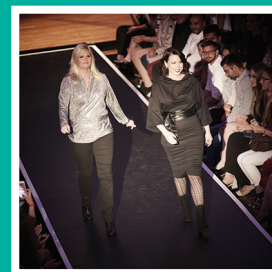
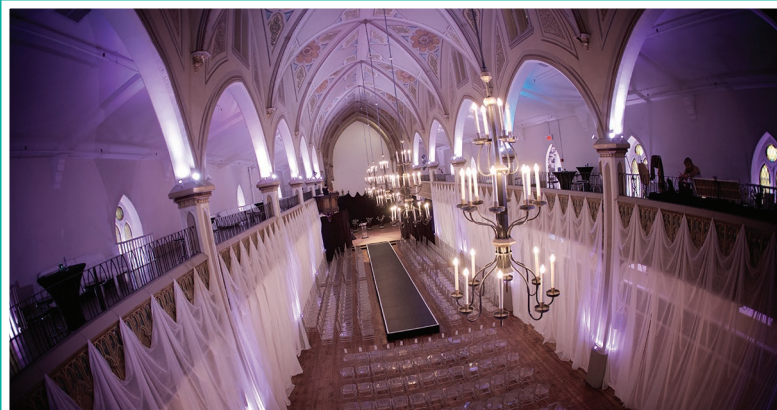
# SHINERAMA : 600 000 \$ POUR FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Cette année, plus de 35 000 étudiants de 43 universités et collèges de partout au Canada ont uni leurs forces pour venir en aide aux personnes qui luttent contre la fibrose kystique (FK). D'un océan à l'autre, les étudiants bénévoles ont ciré des chaussures, fait griller des hamburgers et lavé des voitures pour amasser les fonds nécessaires à la lutte contre la fibrose kystique, et ce, tout en s'amusant!

Les activités organisées dans le cadre de Shinerama de cette année ont permis d'amasser 600 000 \$ pour le financement des soins essentiels et de la recherche. Quelle réalisation phénoménale! L'établissement qui a recueilli le montant le plus important est la Wilfrid Laurier University (Waterloo, Ont.) avec l'plus de 126 000 \$.

Depuis 1964, Shinerama a permis de récolter environ 27 millions de dollars destinés à la recherche et aux soins liés à la fibrose kystique qui sauvent des vies. Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers tous les participants des événements passés et présents. Le soutien de la part des établissements d'enseignement envers Shinerama au cours des 54 dernières années a joué un rôle déterminant dans l'avancée du combat contre cette maladie dévastatrice. Shinerama 2017 n'aurait pas été une telle réussite sans l'aide de nos fabuleux partenaires! Un remerciement particulier à notre partenaire régional, la Financière Sun Life; à notre fournisseur commanditaire régional, Canadian Tire; à notre commanditaire sur les réseaux sociaux, Student Life Network, ainsi qu'à nos généreux donateurs, la Morel Family Foundation.





# LA MODE *est dans l'air*

La mode est dans l'air, le défilé de mode inaugural pour la région du Québec, a eu lieu le 15 septembre 2017 au Salon 1861, à Montréal. Cette incroyable soirée du style mettait en vedette, à titre de mannequins d'un soir, les personnalités montréalaises les plus marquantes, des animateurs télé jusqu'aux athlètes. C'est Claudia Marques et CJ, de la station de radio The Beat 92.5, qui animaient la cérémonie, à laquelle ont pris part plus de 15 créateurs locaux. Un merci tout particulier aux designers et aux mannequins!

Le défilé a permis de récolter la somme impressionnante de 50 000 \$ pour la recherche et les soins liés à la fibrose kystique. Félicitations aux organisateurs pour cette réussite éclatante, et pour avoir démontré combien une collecte de fonds pour la fibrose kystique, ça ne passe jamais de mode!

Photo : Ferland Photo





GALA FUSION :  
GNOMES ET FANTÔMES



Le samedi 21 octobre 2017 a eu lieu le 16<sup>e</sup> gala annuel Fusion de Fibrose kystique Canada, au club de golf Angus Glen de Markham, en Ontario. Le gala de cette année, une soirée de bal sous le thème des gnomes et des fantômes, a permis d'amasser un total de 409 000 \$. À ce jour, les éditions du gala ont permis de recueillir plus de 2,5 millions de dollars pour la recherche, les soins cliniques et la défense des droits et des intérêts des personnes fibro-kystiques.



Le bal a transporté ses invités dans un monde de sorciers, de fantômes et de créatures de la nuit! Au fil de la soirée, les participants se sont prêtés à des ventes aux enchères à la criée et par écrit, dont celle intitulée Clé de la guérison. Ont rendu possible cet événement, notamment, Team Solutions (commanditaire principal), Unifor (commanditaire platine) et The Restorers Group (commanditaire de la table des entreprises VIP), en plus des autres commanditaires de la réception et des tables d'entreprises.



# EAST Meets WEST

*A Quest for The Cure*

Le samedi 4 novembre 2017 a eu lieu à Vancouver le 17<sup>e</sup> Gala 65 roses, qui se tient annuellement et dont le thème cette année était « L'Est rencontre l'Ouest ». Animé par Gloria Macarenko et Belle Puri de Radio-Canada, l'événement a accueilli plus de 300 invités au splendide hôtel The Fairmont Waterfront. Le Gala 65 roses a permis d'amasser **plus de 320 000 \$** pour la recherche dans le domaine des soins essentiels! Félicitations aux organisateurs et merci de nous aider à faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne!







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