



Cystic Fibrosis
Fibrose kystique
Canada

Connexions

HIVER 2016

**CHARLOTTE GIROUX
ET LA FAMILLE GIROUX**

TROUVENT LA GUÉRISON DANS LA MUSIQUE

HOOPS FOR HOPE

AMASSER DES FONDS EN S'AMUSANT

**LES AVANTAGES
DU DÉPISTAGE NÉONATAL
DE LA FIBROSE KYSTIQUE AU CANADA**

**FIBROSE KYSTIQUE QUÉBEC
CÉLÈBRE SES 35 ANS**

**GAGNANTS DES PRIX NATIONAUX
DE 2016 DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA**

MARCHE

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

LE DIMANCHE 28 MAI 2017

Inscrivez-vous. Faites un don. Collectez des fonds.

fibrosekystique.ca/marche

Fibrose kystique
Canada

Partenaire national de la marche

Partenaire national télévisé

CARSTAR
Compagnie de vente d'auto

Kin Canada
Kinésithérapeutes • Kinésithérapeutes • Kinésithérapeutes

1-800-378-2233

CFCanadaWalk

CFCanadaWalk

MARCHE FAITES DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE

Inscrivez-vous à la marche qui se déroulera le dimanche 28 mai 2017 et contribuez à faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne! Visitez le site www.fibrosekystique.ca/marche pour trouver une marche près de chez vous.

TABLE DES MATIÈRES

Message de la présidente et chef de la direction	4
Amicalement vôtre	
L'histoire d'Ava	5
Nick Ewasiuk raconte sa transplantation	6
Charlotte « est belle à voir aller » à travers la maladie	8
Hoops for Hope	10
Le legs de Vivian Hill	12
Le moment où nous avons su	13
Poème du plus profond de mes poumons - Jehangir Saleh	14
Bien vivre avec la fibrose kystique grâce à la recherche	15
Vivre avec la fibrose kystique, un jour à la fois	17
Le progrès nourrit l'espoir	
Le dépistage néonatal de la fibrose kystique au Canada montre des bienfaits	19
Publication des Lignes directrices en matière de ressources humaines de Fibrose kystique Canada dans la <i>Revue canadienne de pneumologie</i>	20
Améliorer la vie des personnes qui dépendent d'une transplantation	20
Questions posées au Dr Zhenyu Cheng, chercheur de Fibrose kystique Canada	22
Questions posées au Dr David Speert	23
À propos	
Marche CARSTAR® Faites de la Fibrose kystique de l'histoire ancienne	25
Soirée caritative nationale de magasinage chez Holt Renfrew	26
Shinerama	26
Gala Fusion 2016	27
35 ans de lutte et d'espoir	29
Lauréats des prix nationaux de 2016 de Fibrose kystique Canada	31
Félicitations aux récipiendaires Kin des prix Bill Skelly et Ian F. McClure de 2016	38
Hommage à nos partenaires	39
16 ^e Gala annuel 65 Roses	42
Des collectes de fonds à célébrer	44
Lawn Summer Nights	46
Gala de Montréal	48

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

Bienvenue à notre tout premier numéro virtuel du bulletin *Connexions*. J'espère que vous trouverez les articles qu'il renferme inspirants!

Il est difficile de croire que 2016 tire déjà à sa fin. Il est vrai qu'on ne voit pas le temps passer quand on s'amuse! On a marché, on a participé à Shinerama, on s'est baladé, on a roulé et tellement plus!

Je suis fière d'annoncer que l'âge médian de survie des Canadiens atteints de fibrose kystique était de 52,1 ans en 2015. Cela signifie qu'un enfant atteint de FK né au Canada en 2015 a 50 % de chance de vivre au-delà de 52,1 ans si l'on tient compte des traitements, interventions thérapeutiques et taux de mortalité actuels. Il s'agit d'une augmentation par rapport à 2014 et d'un jalon extraordinaire à célébrer.

Nous savons que notre succès ne serait pas possible sans la passion et le dévouement de notre remarquable communauté – familles, cliniciens, chercheurs, donateurs, collaborateurs et bénévoles. Je ne peux remercier suffisamment chacun de vous pour tout ce que vous avez fait. Il s'agit réellement d'une réussite collective.

Nous avons conclu cette année en célébrant, à Montréal, l'évolution de la recherche et le 35^e anniversaire de Fibrose kystique Québec. Nous remercions Denis Mouton pour son leadership hors du commun à Fibrose kystique Québec, ainsi que nos commanditaires et collaborateurs québécois pour leur soutien inébranlable. Ces 35 années ont été très fructueuses, et je vous remercie d'en avoir fait partie. Depuis 1960, nous avons investi plus de 235 millions de dollars dans la recherche et les soins cliniques essentiels à la vie, dont 50 millions dans la recherche, les soins de santé et la sensibilisation du public au Québec.

Malgré les grands progrès réalisés dans la recherche sur la FK et l'amélioration des soins et des traitements, nous avons encore beaucoup à accomplir pour faire de la FK de l'histoire ancienne.

Les progrès réalisés en 2016 sont encourageants, et j'espère poursuivre sur cette lancée en 2017, alors que nous continuons de travailler en vue d'atteindre les objectifs de notre plan stratégique de 2020.

Ensemble, nous créerons un monde sans fibrose kystique.

Norma Beauchamp
Présidente et chef de la direction



« Quand je constate toutes nos réalisations de la dernière année, je suis vraiment honorée de représenter un organisme si extraordinaire. Nous nous efforçons de faire une différence dans la vie des Canadiens fibro-kystiques et de leur famille, et je crois réellement que nous y parvenons. »

AMICALEMENT VÔTRE

L'HISTOIRE D'AVA

Par : Jillian Dudar

Si vous voyiez notre famille se promener sur la rue, vous ne remarqueriez rien de bien particulier. Reid, mon mari, et moi avons grandi dans le même quartier et sommes ensemble depuis sept ans. Nous sommes avons un garçon hilarant de cinq ans, Jaxson, qui se fait des amis partout sur son passage. Nous avons aussi une ravissante fillette coquine et têtue de presque deux ans, nommée Ava. Nous vivons à Toronto et adorons faire des activités en plein air et des balades en ville dès que nous en avons la chance.

Ce que les gens ne voient pas toujours, c'est toute la complexité entourant notre petite fille.

Ma grossesse s'est déroulée tout en douceur et sans problème avec Jaxson, alors je m'attendais à la même chose la seconde fois. Mon mari et moi sommes jeunes, actifs et généralement en santé. Vers la fin de mon deuxième trimestre de grossesse avec Ava, j'ai remarqué qu'elle bougeait de moins en moins. J'en ai parlé à mon médecin, qui m'a rapidement fait passer des tests pour nous assurer que tout était correct. Après trois semaines de tests rigoureux, le pire cauchemar que des parents peuvent vivre s'est concrétisé.

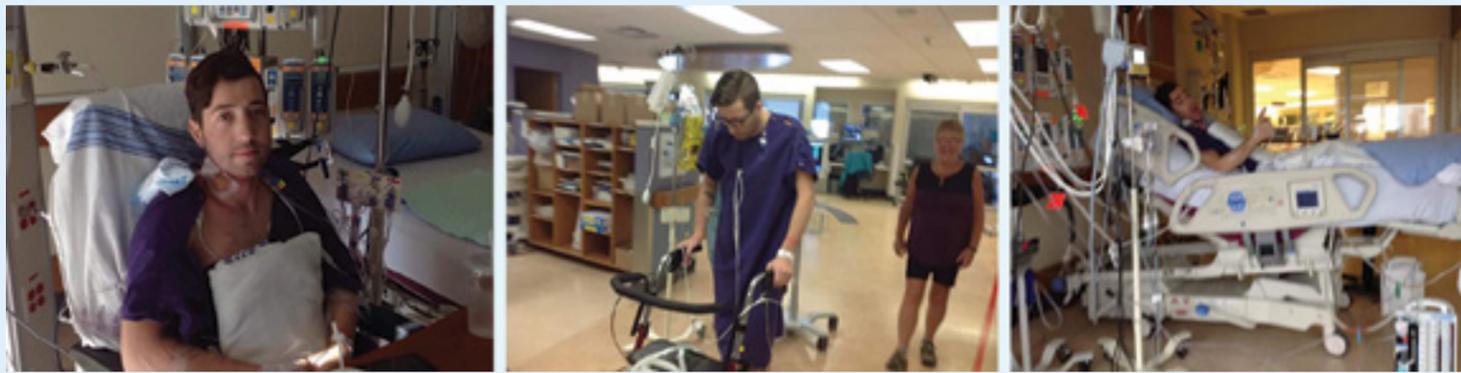
Tout allait de travers. Nous avons appris que notre enfant à naître était atteinte d'une maladie appelée la fibrose kystique, dont ni mon mari ni moi n'avions jamais entendu parler. Nous avons vécu notre deuil, puis nous nous sommes mis à faire des recherches pour nous préparer du mieux que nous pouvions pour l'arrivée d'Ava. Mon obstétricien spécialisé en grossesse à risque élevé nous a dit qu'après la naissance d'Ava, elle serait stabilisée puis transférée au Hospital for Sick Children pour subir une chirurgie. L'intervention visait à réparer son intestin, qui s'était perforé *in utero*. J'avais figuré devoir passer un peu de temps à l'hôpital après la chirurgie, mais j'étais loin de me douter que nous y passerions les 229 premiers jours de la vie de ma fille. Elle a dû subir trois autres chirurgies (dont la première avait eu lieu à seulement 10 heures de vie), des interventions, des tests, des études et des évaluations avant d'obtenir son congé. Juste avant d'avoir deux mois, elle a aussi reçu un diagnostic secondaire de syndrome de l'intestin court. La perforation qui s'était produite *in utero* lui avait fait perdre environ 85 % du petit intestin.



Nous avons été chanceux que notre bébé ait été sous les soins de certains des meilleurs chirurgiens, médecins, infirmières et spécialistes au monde, soit ceux du Hospital for Sick Children. C'est grâce à cet établissement qu'Ava est avec nous aujourd'hui! Nous avons aussi eu l'occasion de connaître l'extraordinaire équipe de soins de la clinique de fibrose kystique.

Ça a été formidable de pouvoir enfin amener Ava à la maison! Mais bien entendu, le fait d'être à la maison est venu avec tout un lot de nouveaux défis. Depuis son premier congé de l'hôpital, Ava a été hospitalisée quatre autres fois. Nous sommes actuellement dans une bonne période – nous en sommes au 5^e mois sans hospitalisation! Lors de notre visite à la clinique de FK du mois de juillet, on nous a aussi dit qu'on pouvait ne revenir que dans trois mois! C'est CONSIDÉRABLE, quand on pense qu'au début nous étions à l'hôpital trois ou quatre fois par semaine! Nous avons passé un été merveilleux et avons pu visiter des amis à Montréal et des proches à Winnipeg. Je suis de plus en plus à l'aise avec les soins d'Ava à la maison; acquérant constamment de nouvelles connaissances en regard des médicaments, traitements et de la prise en charge de la maladie.

Aujourd'hui, nous sommes ravis d'avoir eu la chance de connaître les personnes remarquables qui œuvrent à Fibrose kystique Canada, un organisme extraordinaire. Elles comptent parmi les plus gentilles, chaleureuses et authentiques que nous connaissons. Nous sommes vraiment reconnaissants de les avoir à nos côtés. Nous avons participé à la [marche de collecte de fonds de Fibrose kystique Canada](#) au cours des deux dernières années avec notre équipe, *Ava's Angels*. Les membres de notre équipe sont vraiment des anges! Au cours de ces deux années, nous avons amassé près de 90 000 \$ pour l'organisme grâce aux membres extraordinairement généreux de notre équipe. L'automne dernier, nous avons entendu dire que l'organisme recherchait des ambassadeurs et des familles ambadrices – comment ne pas aider? Nous portons tellement cette cause dans notre cœur, et nous voulons participer le plus possible. Nous espérons que de partager l'histoire d'Ava et l'expérience de notre famille pourra insuffler l'espoir chez d'autres et encourager les gens à se joindre à notre lutte.



NICK EWASIUKE RACONTE SA TRANSPLANTATION

1. Pouvez-vous nous parler de vous et de votre parcours en ce qui concerne la fibrose kystique?

J'ai reçu mon diagnostic de fibrose kystique à l'âge de cinq ans. J'ai grandi comme un enfant « ordinaire » et la FK ne m'a jamais empêché de faire quoi que ce soit. J'ai pratiqué la plupart des sports qui étaient offerts dans les petites villes manitobaines, soit le hockey, le baseball et le soccer. Au début du secondaire, j'ai commencé à pratiquer un plus grand nombre de sports parce qu'ils étaient offerts à l'école. C'est à ce moment que je me suis intéressé à la musique. J'ai acheté ma première guitare avec l'argent que j'ai reçu à mon 13^e anniversaire.

La musique a joué un rôle énorme dans ma vie. En plus de m'aider à vivre ce qui se passait dans ma vie d'adolescent (entre l'intimidation, les effets physiques de la FK et l'acceptation de la maladie), la musique a aussi eu une influence sur ma santé et ma fonction pulmonaire. Je considère que le chant est une des meilleures formes de dégagement des voies respiratoires, parce qu'il exige une concentration sur la respiration, ainsi que l'expiration de grands volumes d'air pour atteindre et tenir les notes, sans compter le fait que chanter rend la clairance pulmonaire bien plus agréable.

Comme adulte, je travaille à plein temps depuis la fin de mon secondaire. Je ne suis pas allé à l'université, parce que vers la fin de mon adolescence, j'ai commencé à être hospitalisé de plus en plus souvent et je craignais d'être obligé d'abandonner mes cours.

2. Comment avez-vous appris que la transplantation était la prochaine étape de votre plan de traitement?

J'avais toujours été contre les transplantations. Je me disais que mes poumons ne seraient jamais en aussi mauvais état. De plus, avec les progrès des médicaments comme KALYDECO^{MD}, j'étais persuadé de n'avoir jamais besoin d'une transplantation. J'ai pris KALYDECO^{MD} pendant l'année qui a précédé ma transplantation et tout allait bien; je n'avais pas été hospitalisé entre octobre et juin et j'ai décidé de faire des demandes en vue de retourner aux études. J'ai été accepté et j'ai commencé le programme de sciences infirmières à l'automne. Au milieu d'octobre, j'ai eu une infection pulmonaire et après un traitement d'antibiotiques oraux qui n'a pas fonctionné, nous avons décidé qu'il était préférable que je sois hospitalisé. Mon séjour à l'hôpital a duré quatre semaines.

Mes études en ont souffert, mais j'ai malgré tout réussi mes cours. Au début du second semestre, juste avant le retour des vacances d'hiver, j'ai été à nouveau hospitalisé, cette fois pendant six semaines. J'avais manqué trop de cours et j'ai été obligé d'abandonner (ma plus grande peur lorsque je suis retourné aux études). **J'ai alors compris que quelque chose devait changer si je voulais aller de l'avant et VIVRE ma vie; j'avais en fait l'impression de survivre plutôt que de vivre.** J'ai fait des recherches et j'ai consulté mes médecins qui ont décidé de faire mon évaluation en vue de la transplantation pendant mon séjour à l'hôpital en janvier.

3. Combien de temps a-t-il fallu attendre?

J'ai été placé sur la liste le 4 juillet alors que j'étais de nouveau à l'hôpital pour une infection pulmonaire. J'avais été admis à la fin de juin et j'ai eu mon congé le 27 juillet. J'ai reçu l'appel me disant de me rendre à Edmonton le 28 juillet à 17 h 30. J'étais dans l'avion pour Edmonton à 20 h et j'entrais dans la salle d'opération le 29, à 15 h.

4. Comment vous sentez-vous depuis la transplantation?

Mis à part quelques complications légères surtout attribuables aux analgésiques, je me sens vraiment bien depuis la transplantation. Récemment, mon taux de sucre a été plutôt dérégulé à cause de la prednisone, mais c'est une chose à laquelle je m'attendais.

Donc dans l'ensemble, je me porte à merveille. Après huit semaines, j'ai décidé d'aller courir et j'ai réussi à faire un kilomètre avec seulement deux courtes pauses; le plus comique était que ce ne sont pas mes poumons qui me forçaient à arrêter, mais plutôt le reste de mon corps. J'étais si peu en forme que mes jambes ne pouvaient pas tenir le coup.

À travers tout le processus de guérison, lundi est devenu mon jour préféré de la semaine. C'est le jour de l'exploration de ma fonction pulmonaire et j'ai assisté à la lente remontée de mon VEMS de 2,75 L à 4,12 L (ma spirométrie de la semaine dernière) au cours des six dernières semaines, ce qui est fantastique. Et elle continue à augmenter. C'est incroyable, surtout quand on pense que mon VEMS était de 1,2 L avec mes anciens poumons en décembre.

5. Qu'est-ce qui a été le plus difficile dans le processus de transplantation?

On pourrait croire que le plus difficile serait la chirurgie et la guérison initiale, mais ce n'est pas le cas. La partie la plus difficile, à mon avis, est d'apprendre à respirer avec des muscles qui n'ont pas servi pour respirer depuis plus de 10 ans, en particulier mes muscles intercostaux inférieurs qui commencent finalement à s'assouplir. J'ai aussi eu des difficultés avec les techniques de respiration pour le chant, que je commence tout juste à maîtriser.

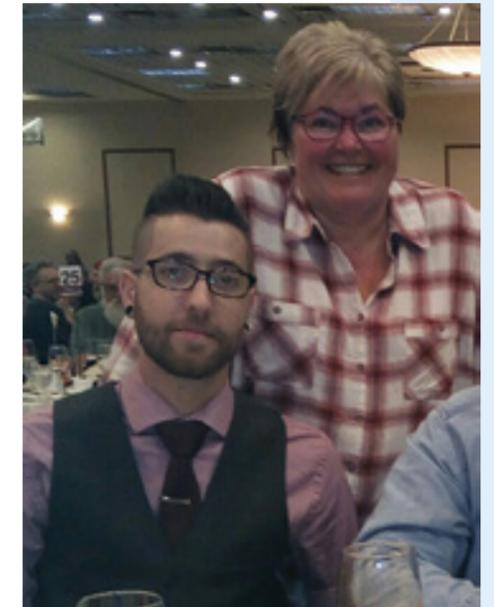
J'ai trouvé difficile de ne pas pouvoir travailler ou m'activer, à part mes 6 à 12 kilomètres par jour (parce que je m'ennuie et que la marche fait partie de ma réadaptation et favorise ma circulation sanguine). Toutefois, je n'ai pas le droit de retourner au gym, ce qui me ferait sortir de chez moi.

6. Qu'est-ce que vous devez faire différemment maintenant, pour soutenir votre corps et votre esprit pendant la guérison post-transplantation?

En fait, peu de choses ont changé dans ma vie, sauf que je dois prendre beaucoup plus de médicaments et que je n'ai plus de médicaments inhalés ni de physiothérapie thoracique, ce qui libère une bonne partie de ma journée. Pour ce qui est de mon esprit, j'essaie de rester occupé, que ce soit en jouant de la guitare jusqu'à ce que mes doigts ne puissent plus le supporter, en trouvant de nouvelles émissions à regarder sur Netflix ou en allant me promener avec mon chien, Monster.

7. Quels sont vos espoirs et vos objectifs une fois votre guérison terminée?

Quand je serai complètement guéri, je compte reprendre mes études et finir mon diplôme en sciences infirmières, maintenant que j'ai moins à me préoccuper de mes poumons. Je prévois aussi voyager un peu, ce que j'ai toujours eu un peu peur de faire par crainte de contracter une infection pulmonaire loin de chez moi. **Autrement, j'ai l'intention de vraiment vivre ma vie, maintenant que j'ai la possibilité de le faire.**



Nick avec sa mère, qui lui a offert son soutien pendant tout le processus de transplantation.



CHARLOTTE « EST BELLE À VOIR ALLER »

À TRAVERS LA MALADIE

La famille Giroux

Par : Julie Deschambault

Il y a des rencontres dans une vie qui nous marquent, qui nous chavirent, qui nous forcent à réaliser le bonheur et la chance que l'on a d'être en santé.

C'est par un doux matin d'automne, dans le quartier Rosemont, à Montréal, que j'ai eu ce privilège, celui de faire la rencontre de Charlotte, 12 ans, atteinte de fibrose kystique, et de sa belle famille. Nous nous sommes réunis chez elle pour tourner une capsule vidéo qui servirait plus tard à raconter son histoire et, surtout, à porter son message d'espoir.

Charlotte est assise au piano et entame les premières notes de la trame sonore du film *Le fabuleux destin d'Amélie Poulain*. Tout le monde dans la pièce est ébahi par son talent indéniable et par la beauté de cette douce mélodie. Il faut dire que Charlotte a de la fibre paternelle dans le sang puisque son père, Frédéric Giroux, est auteur-compositeur-interprète et membre du groupe Mes aïeux. « La musique, ça m'aide à faire sortir le méchant, à gérer mes émotions », affirme Charlotte avec aplomb.

« La musique, ça m'aide à faire sortir le méchant, à gérer mes émotions »

C'est à l'âge d'un an, plus précisément le 12 avril 2005, que les parents de Charlotte ont reçu le diagnostic de fibrose kystique. Sa mère, Chantal, raconte avec émotion ce jour où tout a basculé et qui a changé à tout jamais le cours de leur vie. Quand ils ont reçu l'appel du médecin, la maman savait déjà ce qu'il allait leur annoncer. Tous les signes annonciateurs pointaient dans cette direction : perte de poids anormale, retard de croissance important et transpiration salée. « Le choc fut brutal et notre univers s'est effondré. C'est la peur de l'inconnu, on ne sait pas à quoi s'attendre et, surtout, on pense tout de suite au pire scénario, que notre fille va mourir », explique Chantal.

Une fois le choc encaissé, et après avoir consacré de longues heures à se renseigner sur la FK, le couple se retrouve les manches pour prendre en charge la maladie de Charlotte. « Nous avons rapidement appris à devenir des infirmières à la maison », se souvient Frédéric. Le gavage à toutes les nuits, le *clapping*, les médicaments et les nombreux rendez-vous à l'hôpital sont rapidement devenus le lot quotidien de la famille. Comme Charlotte accusait déjà un retard important sur le plan de sa croissance, le défi à relever était d'autant plus important. Mais les mois et les années ont passé et la petite fille frêle qu'était Charlotte s'est transformée en une jeune adolescente pleine de vie et de rêves pour l'avenir.

« Si on avait diagnostiqué la maladie de Charlotte à la naissance, nous aurions pu stabiliser son état et éviter tous les dommages causés par son retard de croissance »

« Si on avait diagnostiqué la maladie de Charlotte à la naissance, nous aurions pu stabiliser son état et éviter tous les dommages causés par son retard de croissance », souligne Frédéric. D'ailleurs, le couple rappelle que le Québec est la dernière province au Canada à ne pas inclure la fibrose kystique au programme de dépistage des maladies des nouveau-nés. Pourtant, un diagnostic précoce permettrait de limiter les dommages causés par la maladie, qui sont parfois irréversibles. La famille Giroux en fait d'ailleurs son cheval de bataille en plus de s'impliquer depuis plusieurs années auprès de Fibrose kystique Canada.

Aujourd'hui, Charlotte va bien et gère de façon admirable la maladie au quotidien. Ses parents l'encouragent à devenir de plus en plus autonome et sont toujours près d'elle pour la soutenir dans les moments plus difficiles. L'aspect le plus pénible à vivre, c'est de gérer l'inquiétude lorsque Charlotte va moins bien. La maladie impacte inévitablement la vie familiale et aussi la petite Juliette d'à peine 5 ans, la sœur cadette de Charlotte. « Juliette remarque qu'on accorde beaucoup d'attention à sa grande sœur, surtout lorsque son état se détériore, raconte Chantal. Cela la fait réagir, parfois. Elle nous a même déjà dit qu'elle aussi aimerait avoir la fibrose kystique! ».

« Juliette remarque qu'on accorde beaucoup d'attention à sa grande sœur, surtout lorsque son état se détériore, raconte Chantal. Cela la fait réagir, parfois. Elle nous a même déjà dit qu'elle aussi aimerait avoir la fibrose kystique! »

Chantal et Frédéric fondent beaucoup d'espoir dans la recherche, celle qui a permis de faire d'énormes avancées au cours des 35 dernières années afin de trouver de nouveaux traitements. Certaines de ces nouvelles avancées permettent aujourd'hui d'améliorer considérablement la qualité de vie au quotidien de Charlotte, et de bien d'autres patients aux prises avec cette maladie.

D'ailleurs, cette jeune fille, qui rêve de devenir photographe professionnelle afin de voyager partout dans le monde, est débordante de vie! En plus d'exceller au piano, elle joue régulièrement au basket-ball, pratique la danse et fait du ski alpin en famille. Chantal et Frédéric chérissent eux aussi de grands rêves pour leur Charlotte, notamment celui de la voir devenir mère un jour (si elle le souhaite!) et qui sait, peut-être même grand-mère. « La recherche nous permet de croire, et d'avoir l'espoir de voir notre fille grandir à nos côtés le plus longtemps possible. Chaque fois qu'une personne donne de son temps ou de son argent pour faire avancer la cause, elle nous transmet un peu plus d'espoir », conclut Frédéric.

Vers la fin de cette journée de tournage, Frédéric, accompagné de Charlotte, nous a chanté une chanson tirée de son premier album solo *Le deuxième souffle* paru en avril 2016. La chanson « T'es belle à voir aller » écrite par Daniel Beaumont décrit l'admiration que Frédéric éprouve à l'égard de sa fille et du combat qu'elle mène. C'est vrai qu'elle est belle à voir aller, Charlotte. Et cette belle famille, unie dans la maladie, est aussi belle à voir aller et nous donne espoir qu'on pourra un jour guérir cette maladie!



Photo : Get My Photo

L'équipe gagnante de Hoops for Hope 2016

L'organisation d'une activité-bénéfice n'est pas une tâche facile, comme le savent Katarina et Shaun Nechvatal. Depuis 2010, ils organisent, avec la sœur de Shaun, Sharlene, l'événement annuel de basket-ball d'une journée *Hoops for Hope*, à Saskatoon. Leurs efforts ont permis de recueillir plus de 200 000 \$ pour Fibrose kystique Canada.

Katarina et Shaun ont cinq enfants : Eva (12 ans), qui a maintenant l'âge de participer au tournoi, Anika (10 ans), Dominic (8 ans) et Benjamin (4 mois). Leur second fils, Jonathan, a malheureusement succombé à un trouble métabolique non diagnostiqué, il y a six mois.

Ce sont leurs deux fils, Dominic et Benjamin, tous deux atteints de fibrose kystique, qui leur donnent l'inspiration nécessaire à l'événement.

Peu de temps après la naissance de Dominic en 2008, le couple Nechvatal a reçu un appel de leur clinique locale de FK à Saskatoon. Le diagnostic de FK de Dominic était positif. « Ce fut tout un choc pour moi, explique Katarina. Shaun et moi ignorions être porteurs. »

Ils ont appris que la Saskatchewan allait commencer le dépistage néonatal de la FK en 2009, mais que Dominic avait eu la chance de recevoir le test avant la mise en œuvre officielle du programme de dépistage. Il a, en fait, été le premier bébé à recevoir le test et le premier nouveau-né atteint de FK à la clinique. Les inquiétudes de Katarina et de Shaun ont rapidement été apaisées par le personnel exceptionnel de la clinique.

Dominic avait un an quand Katarina a participé à sa première réunion de section et qu'elle a entrevu l'occasion de tenir une activité de collecte de fonds différente. « Rien ne portait sur l'activité physique », explique-t-elle en ajoutant qu'une activité physique importante est un pilier des soins efficaces de la FK.

Shaun et Sharlene jouaient tous les deux au basket-ball lorsqu'ils étaient enfants; ils ont aussi joué à des niveaux compétitifs pour les Huskies de la University of Saskatchewan, en plus d'avoir été entraîneurs. Ils ont donc décidé qu'il était logique de commencer par là. Katarina a présenté aux membres de la section l'idée de tenir une nouvelle activité-bénéfice, ce qui a été accueilli avec enthousiasme.

Comme toutes les bonnes idées, le concept a vite grandi.

Katarina a commencé à planifier un petit tournoi en espérant pouvoir recueillir quelques centaines de dollars. Toutefois, en quelques semaines, elle avait réservé un emplacement et trouvé des entreprises commanditaires, et l'activité a soudainement pris une ampleur qu'elle n'avait pas imaginée, avec huit terrains de basket-ball.

Katarina était ravie. Une fois son plus jeune au lit le soir, elle passait des heures à faire des recherches en ligne. Elle rit encore de l'absurdité de tenir un tournoi de basket-ball à trois contre trois. « Nous ne connaissions personne qui avait fait ce genre de chose auparavant. »

Nous sommes maintenant quelques années plus tard, et la sixième édition du tournoi vient de s'achever, menée de main de maître par Katarina, Sharlene et Shaun : les joueurs s'inscrivent en ligne en équipes de trois ou quatre joueurs et on leur garantit au moins trois parties. Les parties se déroulent sur huit terrains, occupant une énorme partie du stationnement de Market Mall. Un disque-jockey est sur place, un barbecue offre l'occasion de recueillir des fonds supplémentaires, des structures gonflables permettent aux enfants de sauter à leur guise et un concours de lancer de trois points se déroule. Des bénévoles dévoués rendent l'événement possible chaque année et ont grandement contribué à la lutte contre la FK.



Hoops for Hope dans le feu de l'action

Les gagnants de la division sont pris en photo avec le trophée sur lequel apparaît leur nom; mais les véritables gagnants sont ceux qui recueillent le plus de dons. Les frais d'inscription sont peu élevés grâce à l'appui considérable des commanditaires. L'événement est donc ouvert à tous, ce qui est important pour Katarina. Les joueurs sont motivés à amasser des fonds, car ils ont la possibilité de recevoir des prix offerts en dons, notamment la chance de gagner des billets d'avion, des bons-cadeaux et des billets de saison pour l'équipe de basket-ball des Huskies. Tous les joueurs reçoivent en outre un sac *Hoops for Hope* rempli de surprises.

L'événement *Hoops for Hope* est caractérisé par le fait que très peu de participants ont un lien direct avec la FK. Au fil des ans, la communauté s'est engagée dans l'événement, sensibilisant ses membres à la FK. Un des joueurs qui a commencé à l'âge de 13 ans et fait maintenant partie de la division des adultes considère *Hoops for Hope* comme son jour de l'année préféré!

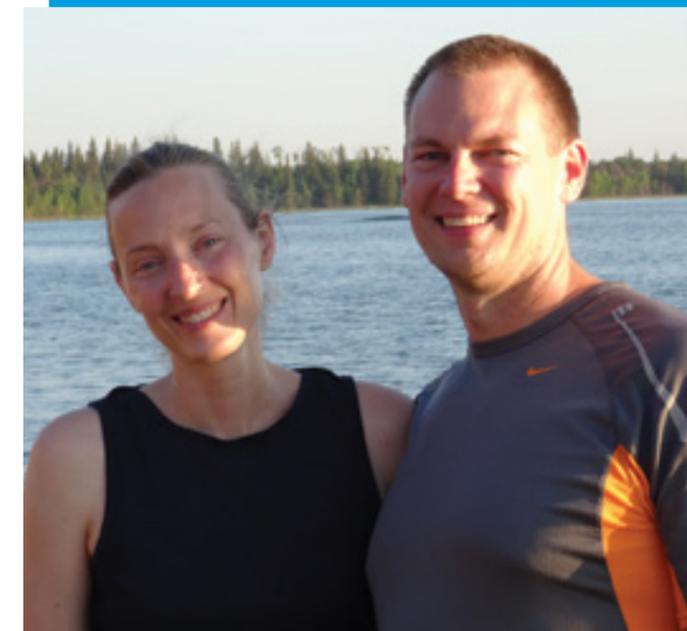
Il y a bien sûr eu des moments difficiles. En 2014, le fils des Nechvatal, Jonathan, est décédé à l'âge de six mois d'un trouble métabolique non diagnostiqué. La maladie de Jonathan n'était ni traitable ni guérissable. Katarina et Shaun ont eu besoin de s'arrêter et l'événement n'a pas eu lieu cette année-là, mais a repris en 2015. « Ce qui m'aide véritablement à continuer à organiser *Hoops for Hope* chaque année est le fait de savoir avec certitude que la FK est une maladie pour laquelle nous pouvons agir, explique Katarina. Nous avons vu des changements positifs au cours des huit années depuis le diagnostic de Dominic et nous sommes persuadés d'en voir encore beaucoup. »

Récemment, alors qu'elle travaillait à une vidéo de promotion de *Hoops for Hope*, Katarina a interviewé un pédiatre travaillant dans le domaine de la FK depuis des décennies. Elle lui a demandé ce qui faisait que la FK était une cause à laquelle les gens devraient donner leurs ressources sans hésitation; il a répondu ces deux mots : « Nous gagnons ».



HOOPS FOR HOPE EN CHIFFRES :

- ✓ 44 équipes ont joué cette année.
- ✓ Plus de 50 bénévoles
- ✓ 2 bénévoles des équipes de basket-ball de la University of Saskatchewan ont été arbitres.
- ✓ À titre de commanditaires, les Kinsmen de POW City se sont engagés à faire un don annuel de 10 000 \$ pendant trois ans.
- ✓ Plus de 200 000 \$ ont été amassés depuis 2010.



Katarina et Shaun Nechvatal, les organisateurs de Hoops for Hope



LE LEGS DE VIVIAN HILL

Fibrose kystique Canada tient à remercier Vivian Hill de son formidable appui.

Vivian est née à Toronto en 1929. Fille unique, elle aimait passer ses étés au Lac Simcoe et s'adonner à son passe-temps favori, la couture. Elle avait la réputation de faire ses propres vêtements. Elle s'est consacrée à sa carrière professionnelle de secrétaire juridique, et c'est de cette manière qu'elle a appris l'existence de la fibrose kystique.

Vivian travaillait pour Bob Sutherland, qui a offert gratuitement ses services de conseiller juridique et de secrétaire à Fibrose kystique Canada pendant 45 ans. Bob donnait beaucoup de son temps à Fibrose kystique Canada et derrière la scène, Vivian participait activement à ce travail. Vivian a travaillé pour Bob pendant près de 40 ans, ce qui lui a permis de bien connaître la situation des personnes atteintes de fibrose kystique. Aucun des membres de la famille de Vivian ni aucun de ses amis n'était touché par la FK; son engagement était néanmoins très personnel, grâce à son travail avec Bob Sutherland.

Vivian était de nature très charitable et elle appuyait de nombreuses œuvres de bienfaisance. Pourtant, en raison de son engagement avec la famille Sutherland, c'est à Fibrose kystique Canada qu'elle a généreusement légué tous ses biens. Vivian ne provenait pas d'un milieu riche, mais elle investissait judicieusement son argent, ce qui lui a permis d'amasser un legs considérable.

Vivian est décédée le 19 septembre 2014 à l'âge de 86 ans. Dans sa grande générosité, elle a fait **don de plus de 1,5 million de dollars à Fibrose kystique Canada.**

Le legs de Vivian à Fibrose kystique Canada contribuera à financer les soins de la FK et des projets de recherche qui sauvent des vies.

LE MOMENT OÙ NOUS AVONS SU

Si plus de 4 100 Canadiens sont atteints de fibrose kystique, le nombre de Canadiens touchés par la maladie est beaucoup plus important. Fibrose kystique Canada veut souligner les récits de personnes qui apprennent qu'un être cher est atteint de fibrose kystique. Ces histoires sont remplies d'amour inconditionnel et nous espérons qu'elles serviront d'inspiration à votre famille.

Nous remercions les familles Eckensviller et Newell de nous avoir généreusement fait part de leurs récits.



Regardez la vidéo de la famille Eckensviller

LA FAMILLE ECKENSVILLER

Quand Charles et Meghan se sont rencontrés à l'université, les choses ont tout de suite cliqué. Leur relation progressant, Meghan a parlé de sa fibrose kystique. Cette révélation n'a rien changé à leur relation. Charles voyait Meghan pour ce qu'elle était et ne voyait pas sa maladie. Le couple s'est marié et a eu trois beaux enfants. Malheureusement, Meghan est décédée l'hiver dernier à l'âge de 31 ans, après avoir longtemps combattu la maladie. La persévérance et l'optimisme de Meghan sont une source d'inspiration quotidienne pour Charles.

LA FAMILLE NEWELL

Comme tous les nouveaux mariés, Brandon et Rachel Newell étaient régulièrement confrontés à la question : « Alors, à quand les bébés? ». Le couple souhaitait avoir un enfant, et après quelques années, ils ont décidé de consulter un spécialiste. Avec l'aide d'une clinique de fertilité, Brandon et Rachel ont bientôt eu des jumelles. Peu de temps après leur naissance, ils ont appris que leur fille, Faith, était atteinte de fibrose kystique. La famille s'est mobilisée autour de la petite. Brandon a quitté son poste de recruteur de baseball pour se joindre à l'équipe de Fibrose kystique Canada. Aujourd'hui, la famille puise sa force dans le courage de Faith dans sa lutte contre la fibrose kystique.



Regardez la vidéo de la famille Newell



POEM FROM MY LUNGS

Jehangir Saleh

mid afternoon the season changes

limbs sigh
trunk uprooted
leaves were, all along, full of blood

fished from a muddy stream
lungs compete to make larger
a wet sand pale
chest cavity

little wind

leaves fall
themselves

reuniting on the floor

a tiny furnace for decay
covers paths made through my body

was I here?

still breathing

the river manages a small tide.

wind labours down the sand pale.

two slimy fish rattle
violently.
perhaps this disease was around, 1918 Kerala
swollen dolls
animated
from the outside

how trust worthy, you think, our ancestors were
anticipating a mutation in the scriptures
building into our tradition so many years of foresight

cells instructed to produce a pus filled kingdom
for a nomadic, peaceful bacteria
now no longer homeless
now filling the branches of my bronchioles with nails
and making them rust

everyday, after praying, you would help me
mop the floor, sometimes
mop my body off the floor

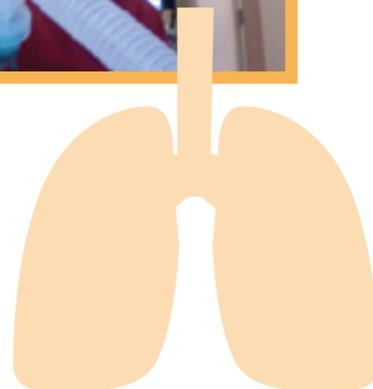
« POÈME DU PLUS PROFOND DE MES POUMONS »

La famille de Jehangir Saleh le décrit comme une personne curieuse et créative, qui était une source d'inspiration pour son entourage, non seulement pour sa capacité à donner un sens à cette expérience éprouvante qu'est la vie avec une maladie chronique, mais aussi pour son désir d'encourager les personnes autour de lui à surmonter leurs propres épreuves et à trouver un sens à leur vie. Pour lui, la fibrose kystique était simplement une maladie dont il souffrait, mais qui ne le définissait pas, or quand la maladie s'est aggravée progressivement, l'écriture, la poésie et les études philosophiques sont devenues un moyen pour lui de comprendre et, ultimement, de composer avec cette dure réalité.

Il a perdu sa bataille contre la fibrose kystique en juin 2013, à l'âge de 28 ans. Nous sommes honorés de partager avec vous une œuvre de poésie de Jehangir. Merci à la famille Saleh de nous avoir permis de le faire.



Jehangir Saleh



Amicalement vôtre



La famille Mailly

BIEN VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE GRÂCE À LA RECHERCHE

Par : Julie Deschambault

Avec son regard pétillant, son doux sourire et sa joie de vivre, Tamy laisse souvent les autres incrédules lorsqu'ils apprennent qu'elle est atteinte de fibrose kystique. Les médecins l'étaient d'autant plus lorsque les tests de dépistage sont revenus positifs, alors qu'elle avait à peine deux ans, car la maladie est extrêmement rare chez les Haïtiens. Pourtant, chaque jour, elle doit suivre une routine très stricte afin de garder la forme.

Nous l'avons rencontrée avec sa mère, Nadia, et l'un de ses grands frères, Andy, afin qu'ils nous parlent de la manière dont la maladie a bouleversé leur vie.

QU'EST-CE QUE CELA VOUS A FAIT D'APPRENDRE QUE TAMY AVAIT LA FIBROSE KYSTIQUE?

Nadia : Ça a été un choc, mais en même temps, quand tu apprends une nouvelle comme ça, tu es sur l'adrénaline. Les médecins nous disaient que c'était peu probable à cause de notre origine noire, alors ils ont refait les tests. Tamy avait presque deux ans. Elle présentait des signes, mais les médecins me disaient que je m'inquiétais pour rien. Ouf! Les émotions reviennent! (*Nadia fait une pause pour rassembler ses pensées.*) Personne dans la famille n'avait cette maladie. C'est une maladie connue, mais tant que ça ne te touche pas, ce n'est pas pour toi, c'est pour les autres...

ANDY, COMMENT AS-TU VÉCU LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE ET SON ÉVOLUTION?

Andy : J'avais 11 ans. Déjà, l'adolescence est une période de changement, d'affirmation, et en plus, on déménageait de Longueuil à Saint-Hilaire. Ça ne faisait pas longtemps qu'on était à Longueuil, je quittais tous mes amis, et j'apprenais en même temps que ma sœur a la fibrose kystique... Je ne connaissais pas ça et j'ai compris que c'est une maladie colossale. Ma sœur, je la connais depuis à peine deux ans, je suis encore en train de l'appivoiser, et là elle a une maladie mortelle. Ce sont toutes nos vies qui ont changé à ce moment-là, et ça nous est « rentré dedans ».

À l'époque, on était trois enfants à la maison, et c'était Tamy, Tamy, Tamy. Thierry avait 6 ans, et ma mère m'a dit qu'il fallait que je m'occupe beaucoup plus de lui. Thierry et moi nous sommes tenus, parce qu'on savait que c'était grave. Ça change ta personne et tu matures assez vite merci! (*Nadia hoche la tête, approuvant les dires de son aîné.*)

Amicalement vôtre

TAMY, DÉCRIS-MOI TON QUOTIDIEN AVEC LES TRAITEMENTS.

Tamy : Je me lève, et quand je déjeune, je prends des enzymes qui font que je digère ce que je ne digérerais pas en temps normal. Ensuite, je dois mettre une solution saline et de la cortisone dans mon nez 2 fois par jour, car j'ai des polypes. Je fais de la physiothérapie respiratoire avec une pompe qui permet de drainer le mucus qui bloque mes bronches pour éviter les infections pulmonaires. Quand j'ai trop de sécrétions dans les poumons, j'ai de la difficulté à respirer et je tousse beaucoup. Par la suite, je prends mon antibiotique à l'aide d'une pompe inhalatrice que je fais matin et soir. Ensuite, je fais mes exercices; c'est bon pour mes muscles et mes articulations, car je fais de l'arthrite reliée à la FK. Je prends des enzymes digestives, des vitamines, des antioxydants et des antiacides quand je mange. Je bois aussi des shakes chaque matin, dans lesquels je mets des protéines, des fibres et des laxatifs.

EN MÊME TEMPS, TU ES UNE JEUNE FILLE PLEINE DE PEP.

Tamy : Oui, la FK fait partie de moi, mais des fois, je l'oublie. C'est quelque chose que je vis en permanence. Quand je me lève pour aller à l'école, je me sens comme une personne qui n'aurait pas de maladie. Je fais autant de choses que les autres, je vais dans des partys. (*Tamy rit.*) Sauf que, des fois, je suis restreinte. Dans le sport, je ne peux pas tout faire, j'ai plus de difficulté à respirer et le cardio est difficile pour moi.

SI TU AVAIS À LIVRER UN MESSAGE AUX PERSONNES QUI NE CONNAISSENT PAS LA MALADIE POUR LES AIDER À COMPRENDRE, QUEL SERAIT-IL?

Tamy : Il faut comprendre que ce n'est pas quelque chose qui paraît. Souvent, on ne me croit pas. Les gens minimisent la FK, ils pensent que c'est seulement des problèmes de poumons, mais ça va au-delà de ça. Je dois manger plus que les autres et avoir une alimentation plus riche en protéines et en calories pour compenser mes carences. Je dois aussi être vigilante face aux bactéries comme ne pas boire l'eau du robinet, ne pas utiliser le spa qui pourtant fait du bien pour mon arthrite. J'ai des traitements à faire chaque jour, des rendez-vous à l'hôpital...

QUE VEUX-TU DIRE PAR « MINIMISER »?

Tamy : Par exemple, si on court et que je m'arrête parce que j'ai mal au cœur et que j'ai envie de vomir, pour certains, ce n'est pas à cause de la FK, mais parce que je ne m'entraîne pas assez. Aussi, j'ai beau dire que je ne prends pas de poids à cause de la FK, on me dit souvent : « Tu manges, tu manges, tu ne prends pas de poids, t'es tellement chanceuse! » Oui, je suis chanceuse dans ma malchance, mais moi, j'ai de la misère à prendre du poids...

« CHANCEUSE DANS TA MALCHANCE », QUE VEUX-TU DIRE?

Tamy : J'ai vu des patients de la FK plus atteints que moi qui doivent recevoir du gavage par intraveineuse. Ils se retrouvent encore plus souvent à l'hôpital. Moi, j'ai la chance d'être chez moi, je sors avec mes amis, je vais au resto, je travaille, je vais au cégep et je peux faire du sport, même si je suis restreinte.

AU QUÉBEC, IL N'Y A PAS DE DÉPISTAGE NÉONATAL. QU'EN PENSEZ-VOUS?

Nadia : Le dépistage néonatal est très important. (*Nadia poursuit, le regard allumé.*) Cela permet de démarrer les traitements le plus tôt possible. Plus on commence les traitements tôt – respiratoires, médicaments –, plus on a une chance d'améliorer l'état de santé. Le Dr Lands, le pneumologue de Tamy, est très impliqué dans ce dossier-là, car c'est une maladie assez répandue au Québec. Beaucoup de gens sont porteurs. Au Lac-Saint-Jean, où je suis née, 1 personne sur 15 est porteuse!

AURIEZ-VOUS UN MESSAGE POUR LES GENS QUI SOUHAITENT S'IMPLIQUER?

Tamy : Quand vous donnez pour la FK, ça me permet de vivre plus longtemps. L'espérance de vie est maintenant de 51 ans. Ça aide donc à la recherche, c'est de l'espoir pour chaque enfant qui a la FK.

Andy : Je me rappelle qu'un médecin nous avait dit : « Chaque année de recherche équivaut à une année de vie d'un patient atteint de FK. » Si chaque année on est capable d'amasser le plus de fonds possible pour trouver de nouvelles façons de traiter cette maladie incurable, au moins on arrive à trouver des solutions pour faire vivre ces gens-là un peu plus longtemps.



VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE, UN JOUR À LA FOIS

Par : Julie Deschambault

Daniel et Melyssa, résidents de Gatineau, vivaient une vie parfaite avec leur petit Émile, quand un jour tout a basculé, leur vie effectuant un virage de 180 degrés. Lorsque le diagnostic de fibrose kystique d'Émile a heurté la famille de plein fouet, tout son univers s'est écroulé. Pourtant, une fois le choc passé, cette famille soudée s'est unie dans la maladie et arrive aujourd'hui à vivre normalement, ou presque. Portrait d'une famille qui apprivoise la maladie, un jour à la fois.

C'était le 6 mai 2014. À peine âgé de 5 semaines, Émile est hospitalisé pour que les médecins effectuent une batterie de tests afin de déterminer les causes exactes des symptômes récurrents depuis sa naissance : selles abondantes et odorantes, problèmes respiratoires et perte de poids. Un test ultime est fait, celui de la sudation, et c'est à ce moment que le diagnostic tombe : Émile est atteint de la fibrose kystique. « Je me rappelle comme si c'était hier le sentiment qui m'habitait lorsque j'ai appris la nouvelle », relate Melyssa, la maman d'Émile avec beaucoup d'émotion et des sanglots dans la voix. « C'est comme si on frappe un mur de briques à 300 km/heure! »

Daniel, son conjoint, évoque le même parallèle pour décrire ce qu'il a ressenti lorsque Melyssa a dû lui annoncer la terrible nouvelle au téléphone. Le papa, qui est journaliste au journal *Le Droit* d'Ottawa, était dans sa voiture lorsqu'il a pris l'appel et avoue ne plus avoir de souvenir du trajet qu'il a emprunté ni de l'endroit où il se dirigeait. « Avec le recul, je réalise que j'étais en état de choc, comme c'est le cas de beaucoup de gens qui vivent un événement traumatique », se rappelle Daniel avec émotion.

Dans les jours qui suivirent, le couple dit s'être retroussé les manches et avoir fait face à tout ce que la maladie apporterait au quotidien. Melyssa, infirmière de formation, connaissait de manière plus théorique les symptômes et les traitements de la FK, mais avoue avoir dû se renseigner au même titre que n'importe quel parent qui apprend le diagnostic de son enfant. Daniel, qui lui ne connaissait pratiquement rien de la maladie, s'investit corps et âme et est presque devenu un spécialiste! « On pense toujours que ça n'arrive qu'aux autres. Quand ça nous est arrivé, on a appris que nous étions tous deux porteurs du gène défectueux. Au Canada, c'est une personne sur 25 qui est porteuse du gène, ce qui est vraiment considérable! », souligne Melyssa.

Une semaine après avoir appris le diagnostic, les parents décident de regarder vers l'avant en s'impliquant activement dans la section locale d'Outaouais de Fibrose kystique Québec, avec entre autres la marche annuelle. En à peine deux semaines, l'équipe d'Émile a amassé la somme de 3 300 \$! Depuis, le couple n'a jamais abandonné et lorsque la fatigue et les émotions reprennent le dessus, il se fait le devoir de se rappeler les raisons qui les motivent à aller de l'avant; soit d'améliorer la qualité de vie d'Émile et de tous les autres gens atteints de FK.

Le couple se considère tout de même très chanceux dans sa malchance, puisque les signes annonciateurs ont été rapidement détectés chez Émile par des gens compétents et allumés, ce qui a permis un diagnostic assez précoce, soit à cinq semaines. « Si Émile avait eu des problèmes respiratoires plus importants avec des infections à répétition, les conséquences auraient été fort probablement plus dévastatrices », insiste Melyssa.

Le dépistage néonatal demeure tout de même la meilleure façon de prévenir et de repousser les effets indésirables de la maladie au quotidien. Pour Daniel, c'est un non-sens que le Québec demeure la seule province au pays à ne pas offrir le test de dépistage aux nouveau-nés, alors que plusieurs autres tests sont déjà réalisés. « Il en coûterait à peine 5 \$ par naissance et ce test pourrait faire toute la différence. Quand on sait tout ce que coûtent les soins et les hospitalisations au système de santé, il est impératif que le gouvernement agisse et rende ces tests accessibles aux familles », souligne Daniel.

Toutefois, la famille LeBlanc-Brisson demeure optimiste et fonde beaucoup d'espoir dans la recherche, qui a fait d'énormes progrès au Québec au cours des dernières années. L'espérance de vie pour les gens atteints de FK, qui jadis était d'environ 30 ans, est aujourd'hui passée à au-delà de 50 ans.

Cela porte donc à croire que le petit Émile, aujourd'hui âgé de 2 ans et demi, pourrait largement dépasser ce pronostic, puisque la recherche continuera de progresser et permettra sans doute de trouver un moyen de guérir la maladie.

En attendant, Émile continue de vivre sa vie un jour à la fois comme tout enfant de son âge. Il fréquente la garderie, joue avec ses amis, prend plaisir à faire de la pâte à modeler et joue aux petites autos. À la différence près qu'Émile et ses parents doivent s'astreindre à une routine quotidienne, qui inclut parfois la prise d'antibiotiques par inhalation, les périodes de *clapping*, les pompes et l'ingestion d'enzymes. « Ce qui est le plus difficile, en ce moment, c'est qu'en raison de son âge, Émile a beaucoup de difficulté à tenir en place pendant les routines de traitements », souligne Melyssa, des trémolos dans la voix. On comprend bien que la jeune mère souhaiterait plus que tout au monde ne pas avoir à faire subir tout cela à son fils et préserver son insouciance d'enfant.

Mais la vie fait aussi parfois de beaux cadeaux. La petite famille a récemment accueilli un deuxième petit garçon, Maxandre, maintenant âgé de 9 mois. Émile aura donc un petit frère avec qui jouer dans les prochaines années. En attendant, ses parents continuent de s'impliquer auprès de Fibrose kystique Canada et encouragent les Québécois à en faire tout autant. « Pour chaque événement visant à amasser des fonds qui s'organise, pour chaque dollar qui est remis à la recherche, vous nous donnez la chance de croire en un avenir rempli d'espoir pour notre Émile et les 4 000 Canadiens, dont 1 300 Québécois atteints de fibrose kystique », conclut Daniel.



LE PROGRÈS NOURRIT L'ESPOIR

LE DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA FIBROSE KYSTIQUE AU CANADA MONTRE DES BIENFAITS



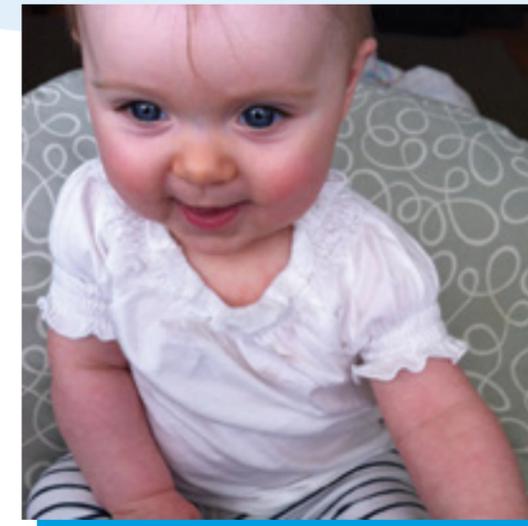
Une récente étude réalisée par une équipe comprenant la D^{re} Denise Mak, directrice de programmes, Soins de santé pour Fibrose kystique Canada, a porté sur les répercussions du dépistage néonatal de la fibrose kystique (FK) au Canada. Le dépistage néonatal comprend l'analyse d'un échantillon de sang du nouveau-né au cours de ses premiers jours de vie à la recherche de mutations couramment responsables de la FK. Si les résultats du test s'avèrent positifs, la famille est dirigée vers l'une des 42 cliniques de FK canadiennes pour pousser l'analyse. Une fois le diagnostic confirmé, un traitement est instauré, et la famille reçoit des renseignements, généralement dans les six premières semaines suivant la naissance. Le dépistage néonatal de la fibrose kystique est une pratique courante dans plusieurs pays européens, en Australie, en Nouvelle-Zélande et presque partout en Amérique du Nord, à l'exception du Québec et du Mexique. Les auteurs espèrent que leur étude fournira des données probantes supplémentaires pour appuyer les efforts visant à faire valoir ce programme.

L'étude a porté sur un total de 303 enfants atteints de FK et a duré six ans, soit de 2008 à 2013. Les chercheurs ont comparé 201 enfants fibro-kystiques de l'Alberta et de l'Ontario qui ont reçu le diagnostic dans le cadre du programme de dépistage néonatal à 102 enfants fibro-kystiques du Québec qui n'ont pas bénéficié de ce programme et qui ont reçu le diagnostic après l'apparition de symptômes de la maladie.

Ils ont découvert que les enfants qui ont reçu le diagnostic dans le cadre du programme ont affiché une meilleure croissance générale (taille et poids), ce qui est associé à une meilleure santé à long terme. Ils ont aussi présenté moins d'infections bactériennes pulmonaires à *Pseudomonas aeruginosa* et à *Staphylococcus aureus* et ont été moins souvent hospitalisés en raison d'exacerbations de la maladie pulmonaire. Les hospitalisations ont par ailleurs duré moins longtemps. Les enfants qui n'ont pas bénéficié de ce programme ont été plus nombreux à présenter une insuffisance pancréatique entravant l'absorption des nutriments provenant des aliments. Ils ont été moins nombreux à fréquenter les cliniques de FK.

Dans l'ensemble, l'étude a montré que le dépistage néonatal de la fibrose kystique entraîne une meilleure santé à long terme pour les personnes atteintes de FK au cours des cinq premières années de leur vie, comparativement à celles qui ont reçu un diagnostic clinique. Le dépistage néonatal de la fibrose kystique est une composante importante de l'approche clinique visant à améliorer les résultats sur la santé des personnes atteintes de FK.

Pour accéder au résumé de cet article dans la revue *Journal of Cystic Fibrosis* (en anglais), veuillez cliquer [ici](#).



Née à l'automne 2011, Amelia Ann Steeves de Victoria, C.-B., a reçu le diagnostic de FK grâce au dépistage néonatal. On la voit alors qu'elle était bébé sur la première photo et à l'âge de 4 ans sur la deuxième.



PUBLICATION DES LIGNES DIRECTRICES EN MATIÈRE DE RESSOURCES HUMAINES DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA DANS LA REVUE CANADIENNE DE PNEUMOLOGIE

Pour la première fois, le travail de Fibrose kystique Canada a été publié dans une revue spécialisée évaluée par des pairs! Un article mettant en évidence les *Lignes directrices en matière de ressources humaines* (LDMRH), conçues et rédigées par Ian McIntosh, directeur des programmes, Soins de santé, a été publié dans le volume de 2016 de la *Revue canadienne de pneumologie*. Ces lignes directrices ont été conçues en consultation avec les 42 cliniques canadiennes de FK.

La FK est une maladie multisystémique qui nécessite une approche multidisciplinaire de soins cliniques. Par exemple, une personne fibro-kystique doit idéalement recevoir les soins des professionnels suivants : médecin spécialisé en FK, infirmière, diététiste, physiothérapeute, travailleur social, pharmacien, inhalothérapeute et, dans certains cas, psychiatre ou psychologue. Les cliniques emploient également une secrétaire ou un administrateur. Les LDMRH précisent le temps que devrait consacrer chacun des membres susmentionnés à la clinique pour répondre aux normes minimales en matière de ressources humaines. Elles décrivent également le rôle de ces professionnels et comment ils collaborent.

Il s'agit d'un outil de mesure utilisé dans le cadre du Programme de visites d'accréditation de Fibrose kystique Canada, qui garantit que toutes les cliniques de FK du Canada offrent des soins de qualité. Elles servent aussi d'outil pour faire valoir le bien-fondé de ces ressources.

Pour accéder à l'article dans le *Revue canadienne de pneumologie* (en anglais), veuillez cliquer [ici](#).



L'équipe de soins de la clinique de FK pour adultes d'Edmonton en compagnie d'un membre de l'équipe des cliniques de FK pour adultes de Montréal et de Victoria et de deux représentants de Fibrose kystique Canada, au cours de la visite d'accréditation d'avril 2016.

AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES QUI DÉPENDENT D'UNE TRANSPLANTATION

Pour de nombreuses personnes fibro-kystiques (FK), la transplantation pulmonaire offre l'espoir d'une seconde chance dans la vie. La FK se caractérise par une infection et une inflammation chroniques des poumons, qui endommagent les tissus au fil du temps. Quand les poumons sont endommagés au point de gravement réduire leur fonction, la transplantation pulmonaire devient la seule option. Malheureusement, au Canada, la demande en poumons ou d'autres organes viables provenant de donateurs dépasse largement l'offre; près de 4 500 Canadiens sont inscrits sur les listes d'attente (Rapport annuel du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2011).



Chirurgie réalisée à l'aide d'organes envoyés dans des contenants classiques sur de la glace prêts à être prélevés ou greffés.

C'est pour répondre à ce besoin que le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC) a été créé, en 2013. Ce programme d'une durée de cinq ans a été établi après qu'on a déterminé que les travaux de recherche et les applications cliniques dans le domaine de la transplantation profiteraient d'une meilleure collaboration au sein de la communauté. Dirigé par les D^{res} Lori West du Alberta Transplant Institute de la University of Alberta et Marie-Josée Hébert de l'Université de Montréal, le PNRTC rassemble plus de 300 chercheurs, stagiaires, collaborateurs, patients et autres partenaires de 29 centres canadiens pour mener des travaux de recherche et concevoir des ressources pour aider les Canadiens en attente de transplantation et améliorer l'issue thérapeutique et la qualité de vie des patients après la chirurgie.

Voici les objectifs précis du Programme national de recherche en transplantation du Canada :

1. Augmenter le **nombre** d'organes disponibles pour la transplantation
2. Prolonger la **longévité** des greffés
3. Améliorer la **qualité de vie** des patients greffés
4. Développer et coordonner les **groupements de chercheurs et cliniciens** dans le domaine de la transplantation
5. Intégrer et coordonner la **recherche en transplantation** dans tout le pays

Deux ans après le début du programme quinquennal, le PNRTC est sur la bonne voie pour avoir des répercussions positives touchant chacun de ses principaux objectifs. Voici certaines réalisations accomplies par ses membres :

- Ils ont doté les salles de chirurgie d'une **nouvelle technologie** permettant aux chirurgiens de prendre en charge et de réparer les organes donnés en vue d'être transplantés qui auraient autrement été rejetés
- Ils examinent des facteurs clés pour favoriser **l'augmentation des dons d'organes et de tissus**
- Ils analysent les différences dans les **taux de dons** à l'échelle du pays
- Ils améliorent les tests pour déterminer la **mort cérébrale** avec plus d'exactitude
- Ils tentent d'élargir les **dons de reins de donateurs vivants**
- Ils ont colligé des données probantes et publié des lignes directrices nationales sur les **donneurs d'organes à risque élevé de transmission d'infections**; le Réseau Trillium pour le don de vie de l'Ontario a conçu une trousse de ressources basée sur ces lignes directrices pour aider les travailleurs des soins de santé et les administrateurs à prendre des décisions relatives à l'acceptation d'organes provenant de donateurs exposés à un risque élevé
- Ils ont exploré des **enjeux juridiques et politiques** en lien avec le don d'organes et produit une série de ressources **Faits en bref** pour informer sur les politiques et susciter de nouvelles recherches sur des sujets comme le consentement au don d'organes, les bienfaits potentiels, les répercussions et les aspects juridiques des mesures incitatives, le trafic d'organes et le tourisme de la transplantation

LE SAVIEZ-VOUS?

Le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC) reçoit environ 23 millions de dollars en financement, dont 100 000 \$ proviennent de Fibrose kystique Canada.

Dans les prochaines années, l'équipe du PNRTC désire poursuivre le travail commencé au cours des deux premières années, en plus d'intégrer davantage les patients, les familles, les soignants et les membres du public. Elle veut aussi explorer de nouveaux partenariats et de nouvelles collaborations, et assurer la viabilité du programme à long terme en informant un vaste éventail d'intervenants de l'importance du réseau. Fibrose kystique Canada est heureux de poursuivre son implication auprès du PNRTC dans les années à venir et reconnaît les bienfaits positifs du réseau pour la communauté de la fibrose kystique.

Pour consulter le sommaire du rapport sur les progrès scientifiques réalisés durant la deuxième année du programme (en anglais), [cliquez ici](#).

LE SAVIEZ-VOUS?

En 2011, de 30 à 40 % des Canadiens qui auraient eu besoin d'une transplantation au cours de leur vie n'auraient pas pu en recevoir. Le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC) travaille pour accroître les chances de recevoir une transplantation.



Le D^r Markus Selzner du Toronto General Hospital de la University Health Network avec un appareil OrganOx Metra qui préserve les organes hors de l'organisme en reproduisant les fonctions physiologiques humaines. Le D^r Selzner a effectué avec succès la greffe d'un foie provenant d'un donneur décédé. L'organe a été conservé grâce au OrganOx Metra pendant près de 12 heures.



Le D^r Jayan Nagendran (à gauche), chirurgien pulmonaire du PNRTC au Alberta Transplant Institute d'Edmonton, tente d'améliorer la technologie de perfusion pulmonaire portative ex vivo et cherche des moyens de prélever et de réparer les poumons avant une greffe. Le D^r Darren Freed (à droite) est un chirurgien cardiaque du PNRTC qui appartient aussi au Alberta Transplant Institute.

QUESTIONS POSÉES AU D^R ZHENYU CHENG, CHERCHEUR DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Récipiendaire d'une Bourse de chercheur en début de carrière Marsha Morton de Fibrose kystique Canada pour 2016-2017, le D^r Zhenyu Cheng de la Dalhousie University a récemment parlé de ses recherches sur la fibrose kystique (FK) sur les ondes de CTV News Atlantic. Il étudie actuellement comment la bactérie *Pseudomonas aeruginosa*, souvent responsable d'infections pulmonaires chez les personnes fibro-kystiques, acquiert une résistance aux antibiotiques.

Pour voir la séquence, [cliquez ici](#).

Fibrose kystique Canada a récemment posé des questions au D^r Cheng à propos de lui-même et de ses travaux. Voici ce qu'il avait à dire :

Q : Quels sont vos antécédents en matière de recherche? Quel lien établissez-vous avec la FK?

Je suis microbiologiste et m'intéresse aux interactions hôte-bactéries. La bactérie pathogène que j'étudie, *Pseudomonas aeruginosa*, cause des infections pulmonaires chez les patients fibro-kystiques.

Q : Sur quoi travaillez-vous en ce moment?

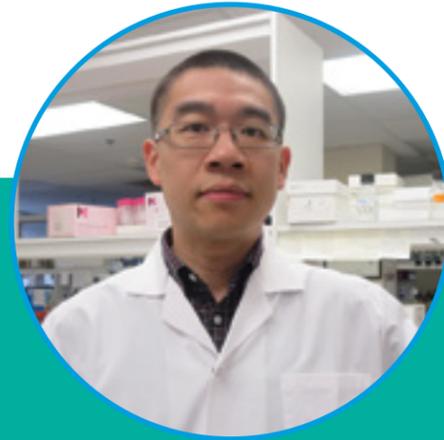
Il y a deux volets de recherche dans mon laboratoire. Tout d'abord, nous étudions les réponses immunitaires de l'hôte et les facteurs de virulence bactérienne. Curieusement, ma formation postdoctorale au laboratoire du D^r Frederick Ausubel du Massachusetts General Hospital portait principalement sur les interactions entre les végétaux et *P. aeruginosa*. Bien que je travaille toujours avec les végétaux, nous essayons aussi d'appliquer nos découvertes dans ce domaine à l'être humain. Par ailleurs, mes travaux de recherche financés par Fibrose kystique Canada visent à tenter de comprendre comment *P. aeruginosa* survit aux antibiotiques.

Q : Comment ces travaux profitent-ils aux personnes fibro-kystiques?

En comprenant mieux pourquoi *P. aeruginosa* est néfaste et comment elle entraîne des dommages pulmonaires chez les personnes atteintes de FK, il est possible de trouver de nouvelles façons de cibler la bactérie. Nous pouvons, en outre, tenter de renforcer le système immunitaire, ce qui est important pour se défendre contre les infections à *P. aeruginosa*. De la même manière, le fait de savoir pourquoi *P. aeruginosa* tend à survivre aux antibiotiques nous aidera à mettre au point des médicaments qui peuvent augmenter l'efficacité des antibiotiques déjà sur le marché. De meilleurs médicaments servant à traiter cette infection bactérienne aideront de plus à réduire l'inflammation dommageable dans les poumons fibro-kystiques.

Q : Quel aspect de ces travaux vous emballle le plus?

Il est fascinant de réaliser que *P. aeruginosa* est presque omniprésente dans notre environnement et peut causer la maladie à la fois chez les plantes et les animaux. C'est un agent pathogène avec lequel il est difficile de composer, surtout pour les patients atteints de FK. Nous tentons réellement de trouver des approches novatrices pour intervenir contre cette infection bactérienne, de tous les angles possibles.



Le D^r Zhenyu Cheng est professeur adjoint au département de microbiologie et d'immunologie à la faculté de médecine de la Dalhousie University. Il a terminé ses études supérieures à la University of Waterloo, en Ontario, et après avoir obtenu son doctorat en 2010, il a accepté un double poste postdoctoral à Boston, au département de biologie moléculaire du Massachusetts General Hospital (MGH) et au département de génétique de la faculté de médecine de Harvard. Au cours de sa formation postdoctorale, le D^r Cheng a reçu une bourse du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNGC), une bourse Banting du Gouvernement du Canada, et une bourse Tosteson du MGH. En 2016, il a entrepris ses travaux de recherche dans un laboratoire indépendant de la Dalhousie University en Nouvelle-Écosse et a reçu une Bourse de chercheur en début de carrière Marsha Morton de Fibrose kystique Canada.



Brad Locke (assis), assistant au laboratoire du D^r Speert et récemment diplômé de la faculté de médecine de la University of British Columbia. Également sur la photo, James Zlosnik (debout), associé en recherche au laboratoire du D^r Speert et détenteur d'un doctorat en microbiologie moléculaire du Imperial College London.

QUESTIONS POSÉES AU D^R DAVID SPEERT, FONDATEUR ET DIRECTEUR DU LABORATOIRE DE RECHERCHE ET CONSERVATOIRE CANADIEN DU COMPLEXE BURKHOLDERIA CEPACIA

Le D^r David Speert est un chercheur financé par Fibrose kystique Canada depuis 1980. Il est aussi le fondateur et directeur des installations de base de Fibrose kystique Canada, soit le Laboratoire de recherche et conservatoire canadien du complexe *Burkholderia cepacia* (LRCCCBC), situé à la University of British Columbia. Le LRCCCBC constitue l'une des deux installations de base financées par l'organisme, et est une ressource importante pour les cliniques de FK et les chercheurs du pays.

Fibrose kystique Canada a récemment posé quelques questions au D^r Speert à propos de lui-même et du LRCCCBC. Voici ce qu'il avait à dire :

Q : Quels sont vos antécédents en matière de recherche? Quel lien établissez-vous avec la FK?

Je suis chercheur-clinicien en maladies infectieuses infantiles financé par Fibrose kystique Canada (anciennement la Fondation canadienne de la fibrose kystique) depuis ma nomination à la University of British Columbia et au British Columbia Children's Hospital, il y a plus de 35 ans. Depuis 1980, j'étudie les infections pulmonaires chez les personnes atteintes de FK. J'ai étudié les mécanismes par lesquels *Pseudomonas aeruginosa* et le complexe *Burkholderia cepacia* entraînent la maladie en présence de FK et ceux avec lesquels les patients atteints de FK se défendent contre ces agents infectieux. Ces bactéries sont les principaux agents pathogènes rencontrés chez les patients fibro-kystiques, et elles contribuent à la détérioration des poumons et à la mortalité chez la majorité des patients.

Q : Qu'est-ce que le complexe *Burkholderia cepacia*? Pourquoi est-ce important pour les personnes fibro-kystiques?

Le complexe *B. cepacia* est un groupe d'organismes bactériens étroitement liés dont on a montré, depuis 1982, qu'ils causent des infections chez les patients atteints de FK. Le taux d'infection varie considérablement d'un endroit à l'autre, et nous possédons des données probantes qui montrent clairement que la bactérie se transmet entre patients. L'infection au complexe *B. cepacia* est associée à une moins bonne issue clinique que celle causée par d'autres bactéries chez les patients atteints de FK.

Q : Que fait le LRCCBC?

Le rôle de ces installations est d'évaluer des isolats du complexe *B. cepacia* provenant de toute clinique canadienne de FK et de confirmer ou de redéfinir leur identité. Après avoir confirmé qu'il s'agit bien du complexe *B. cepacia*, les chercheurs déterminent de quelles espèces du complexe il s'agit, et à l'aide des « empreintes » génétiques, ils déterminent si elles sont uniques ou sont les mêmes que celles d'autres isolats évalués au laboratoire.

Q : Comment le LRCCBC fait-il une différence dans la vie des personnes fibro-kystiques?

Les évaluations réalisées au laboratoire nous permettent de déterminer s'il y a une propagation du complexe *B. cepacia* entre patients atteints de FK. Si au moins deux patients sont infectés avec la même souche, on assume que la bactérie a été transmise entre eux. Dans un tel cas, on recommande de renforcer les mesures de prévention des infections mises en place.

Q : Quelle est, selon vous, la plus grande contribution du LRCCBC?

Grâce aux examens bactériens réalisés au laboratoire, nous avons pu retracer tous les cas de transmission apparente entre patients du complexe *B. cepacia* au Canada. Ces observations ont guidé l'élaboration de nouvelles lignes directrices strictes sur la prévention des infections qui ont permis d'éliminer presque entièrement la transmission entre patients. La plupart des nouvelles infections causées par ces bactéries proviennent de l'environnement.



Dr David Speert

Le Dr David Speert est professeur, Famille Sauder, au département des maladies infectieuses infantiles de la University of British Columbia. Ses travaux portent principalement sur les interactions hôtes-agents pathogènes dans les poumons, en particulier sur la biopathologie des infections pulmonaires en présence de FK. Il a reçu de nombreuses bourses de chercheurs, et ses stagiaires de recherche occupent des postes universitaires en Europe, en Asie, en Amérique du Sud, en Afrique et en Australie. Le Dr Speert est l'auteur de plus de 200 publications primaires.

Le progrès nourrit l'espoir



À PROPOS

MARCHE CARSTAR® FAITES DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE

Chaque année en mai, mois de sensibilisation à la FK, Fibrose kystique Canada tient une marche de collecte de fonds. Le dimanche 26 mai 2016, la Marche CARSTAR faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne a réuni des milliers de participants à un point de ralliement dans leurs collectivités respectives partout au Canada pour célébrer nos efforts de collecte de fonds et imaginer un monde sans FK. Cette année, nos marcheurs ont recueilli plus de 3,5 millions de dollars au bénéfice de la recherche, des soins et de la défense des droits et des intérêts des personnes FK.

CARSTAR.

FAITES DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE



Cynthia Gunarathan, stagiaire d'été au laboratoire du Dr Speert et récemment diplômée de la faculté de médecine de la University of British Columbia.

SOIRÉE CARITATIVE NATIONALE DE MAGASINAGE CHEZ HOLT RENFREW

Un grand partenariat avec Holt Renfrew a permis à Fibrose kystique Canada de recueillir, le jeudi 22 septembre dernier, des fonds dans huit magasins Holt Renfrew au Canada. Ce jour-là, en effet, chaque magasin remettait 10 % de ses ventes à Fibrose kystique Canada. Cette soirée caritative nationale de magasinage a connu un remarquable succès, permettant aux participants de tisser des liens et rapportant la somme incroyable de 87 000 \$ pour la recherche et les soins de la fibrose kystique! Fibrose kystique Canada remercie les leaders et collaborateurs qui ont permis la tenue de cet événement. Nous espérons que c'est là le début d'une longue et fructueuse relation.



Même si l'année tire à sa fin, des étudiants partout au Canada recueillent encore des fonds pour Fibrose kystique Canada. Cette année, plus de 30 000 bénévoles de 50 établissements d'enseignement au Canada ont participé à Shinerama, se rassemblant dans la rue, organisant des barbecues et lavant des voitures pour sensibiliser le public à la fibrose kystique. Il y a maintenant plus de 50 ans que des étudiants déterminés s'unissent pour cirer, et ils ont recueilli 26 millions de dollars qui ont changé des vies et eu un impact positif sur leur collectivité. Merci, étudiants!



Fibrose kystique Canada a tenu son 15^e gala Fusion annuel au club de golf Angus Glen le samedi 22 octobre. La soirée ayant pour thème *Moonlight and the Milky Way* a rapporté un total de 330 000 \$. Jusqu'à maintenant, le gala Fusion a permis de recueillir plus de 2,8 millions de dollars pour la recherche sur la fibrose kystique, les soins aux patients et la défense de leurs droits et intérêts. La soirée enchantresse a transporté les invités dans un monde de romance, de rêves et de danse au clair de lune, grâce à de spectaculaires numéros de danse et pièces musicales. Dans le cours de la soirée, les invités ont également pris part à des ventes aux enchères à la criée et par écrit, dont la vente aux enchères *Key to a Cure*.

Nous remercions spécialement le comité du gala et ses coprésidents Bonnie Griffin et Ron Anderson, qui ont organisé une soirée fabuleuse!

Merci aux commanditaires, entre autres Team Solutions, commanditaire principal, Unifor, commanditaire platine, et The Restorers Group, commanditaire de la table d'entreprise d'honneur, ainsi qu'aux commanditaires de la réception et des tables d'entreprise.





35 ANS DE LUTTE ET D'ESPOIR

Fibrose kystique Canada est fier de souligner le 35^e anniversaire de Fibrose kystique Québec. Merci à Denis Mouton pour son remarquable leadership et pour le soutien et l'engagement indéfectibles de nos commanditaires et collaborateurs du Québec pour ces 35 années de succès.

Au cours des 35 dernières années, près de **50 millions de dollars** ont été investis dans la recherche et les soins de la fibrose kystique au Québec.

- **34 349 521 \$** pour la recherche sur la maladie
- **14 247 126 \$** pour l'amélioration des cliniques spécialisées en FK
- **839 696 \$** au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) pour la transplantation pulmonaire

Voici un aperçu des principaux jalons de l'histoire de Fibrose kystique Québec depuis 1981.

L'Association québécoise de la fibrose kystique (AQFK), aujourd'hui Fibrose Kystique Québec, a été fondée par Denis Mouton il y a 35 ans, en 1981.

En 2004, 10 des 44 Canadiens fibro-kystiques qui ont reçu une transplantation pulmonaire étaient du Québec.

En 2011, l'AQFK devient Fibrose kystique Québec.

En 2013, l'Institut national de la santé publique du Québec a déposé son rapport final dans lequel tous les participants affirmaient la nécessité de mettre en œuvre un programme de dépistage néonatal au Québec et qu'il devait être mené dans des conditions optimales.

En 2015, une rencontre a eu lieu avec le ministre Gaétan Barrette pour discuter du dossier du dépistage néonatal.

En 2016, publication de l'étude *The benefits of newborn screening for cystic fibrosis: The Canadian experience*, du Dr Larry Lands.

Actuellement, le Québec est la seule province canadienne qui n'offre pas aux parents de programme de dépistage néonatal de la fibrose kystique.



De gauche à droite : Denis Mouton, ex-président de l'AQFK; Guy Wells, Esq., juge de paix; Pierre-Paul Savard, ex-président de la Fédération québécoise de prévention de la fibrose kystique et nouveau président de l'AQFK, lors de la signature officielle.



Le certificat d'autorisation de l'AQFK, émis en 1987, reprenait les objectifs communs de l'AQFK et de la Fondation canadienne de la fibrose kystique (FCFK), aujourd'hui Fibrose kystique Canada.



La première réunion des présidents des sections locales de l'AQFK a eu lieu en 1988.

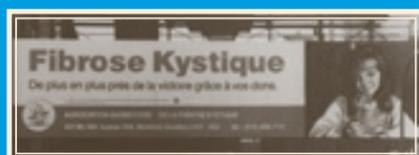




En août 1989, les D^{rs} Lap-Chee Tsui et Jack Riordan, premiers chercheurs du Programme de développement de la recherche (PDR1) de la FCFK, en collaboration avec le D^r Francis Collins, ont réalisé une avancée très importante lorsqu'ils ont identifié le gène responsable de la fibrose kystique. L'étude de la population du Saguenay-Lac-Saint-Jean a grandement contribué à cette découverte.



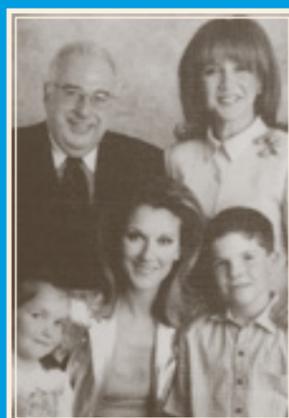
Céline Dion, ambassadrice nationale de Fibrose kystique Canada, avec sa nièce Karine, décédée de la fibrose kystique en 1993. Céline a participé à une campagne de financement en l'honneur de sa nièce en 1994.



À l'intersection des rues Cathcart et Beaver Hall, à Montréal, une affiche de la première campagne publicitaire (avec la porte-parole Caroline Pazy) menée sans frais pendant deux ans.



En 1998, le Programme spécial en recherche appliquée et traitements (SPARX) avait comme objectif de mettre à jour de nouvelles formes de traitement des principaux problèmes qu'entraîne la FK, l'infection et l'inflammation pulmonaires.



Les ambassadrices Mila Mulrone et Céline Dion lors de la conférence de presse de lancement de la campagne de financement du programme SPARX, qui demeure à ce jour l'un des programmes de recherche les plus importants de la FCFK.



De g. à dr. : Micheline Martin de la Banque Royale, présidente honoraire de la campagne, René Coutu, président du conseil d'administration de l'AQFK et Andrée Faucher, directrice de la campagne RESPIRE pour le Québec.

En 2004, dévoilement des résultats du programme de recherche RESPIRE – Recherche scientifique pour l'innovation thérapeutique (R.) efficace au terme d'une campagne de 14 mois. Au Québec, on a recueilli 1 835 000 \$, soit plus de 30 % de l'objectif national.

LAURÉATS DES PRIX NATIONAUX DE 2016 DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

C'est uniquement grâce à l'engagement, au courage et à la passion de nos extraordinaires bénévoles que nous sommes en mesure d'améliorer la vie des Canadiens touchés par la fibrose kystique (FK). Malgré leurs nombreuses occupations, ils trouvent le temps de faire une différence au sein de la communauté FK et nous leur sommes reconnaissants de leur importante contribution.



Félicitations aux lauréats de 2016; ensemble nous travaillons à créer un monde sans fibrose kystique!

Le **Prix du temple de la renommée** est la récompense la plus prestigieuse décernée l'organisation aux bénévoles et collaborateurs de longue date. Ce prix est remis à une personne dont l'engagement envers la mission de l'organisation est exemplaire.

CHRISTINE BLACK

Christine est bénévole à Fibrose kystique Canada depuis 1983 et a cofondé la Section Campbell River après que sa fille a reçu un diagnostic de fibrose kystique. Depuis, elle se dévoue sans relâche à sensibiliser le public, à aider les familles touchées par la maladie, à solliciter le soutien de la communauté locale et à recueillir des fonds pour la lutte contre la FK. Ayant commencé humblement en organisant des bingos au cours desquels elle recueillait 93 \$ durant la soirée, elle dirige aujourd'hui l'événement le plus lucratif de l'année, soit le tournoi de golf Rod Brind'Amour, qui a rapporté environ 1,5 million de dollars depuis sa création.



La section regroupe une petite population d'insulaire d'à peine 30 000 personnes, mais elle s'impose comme l'une des sections de Fibrose kystique Canada qui recueille le plus de fonds au pays. Les membres affirment que Christine est celle qui assure l'unité du groupe, et grâce à son leadership, certains bénévoles qui étaient là il y a 33 ans sont toujours actifs aujourd'hui. Elle est toujours à l'affût de nouvelles idées en vue de recueillir des fonds non seulement pour sa section, mais pour les autres également. Elle a contribué à relancer la Section Victoria lorsque celle-ci menaçait de cesser ses activités, soutenant cette section jusqu'à ce que sa survie soit assurée. Christine a présidé l'association de la Colombie-Britannique pendant quatre ans, a été présidente du conseil des représentants et a été membre du comité exécutif de Fibrose kystique Canada pendant 10 ans.

Le leadership de Christine et sa capacité à bâtir des relations ont été déterminants dans le succès de la Section Campbell River. Sa ténacité et sa détermination ont permis de tisser de solides relations avec les clubs Kin, le conseil scolaire, les médias, la communauté médicale ainsi que de nombreuses entreprises commanditaires et partenaires communautaires. Son engagement au sein de la communauté a été remarqué en 2006 lorsqu'elle a reçu le titre de citoyenne de l'année à Campbell River, confirmant ses qualités personnelles et son éthique de travail. Son dévouement à la cause a aussi été souligné en 1991, alors qu'elle a reçu le Prix Souffle de vie, puis de nouveau en 2008 alors qu'elle remportait le Prix des services bénévoles. Christine est une réelle source d'inspiration et son engagement, son courage et sa passion continueront de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens touchés par la FK. Fibrose kystique Canada tient à la remercier pour sa remarquable contribution.

Le Prix Souffle de vie^{MD} reconnaît la contribution remarquable et à long terme des personnes, des couples et des familles dans un rôle de dirigeant d'une section.

ANNE ARSENAULT

Anne est une collaboratrice bénévole à la Section Durham de Fibrose kystique Canada depuis 1985, soit depuis plus de 30 ans. Ce qui en rend sa contribution si exceptionnelle est le fait que, bien qu'elle n'ait aucun lien familial avec la fibrose kystique, elle est engagée dans les activités de la Section Durham, notamment la marche, le tournoi de golf *Strokes for Life* et la course *Outrun CF 5k*. Anne a été la trésorière de la section pendant 10 ans et continue toujours de mettre sa sagesse et son expérience au service de la cause. Fibrose kystique Canada la remercie de son engagement.



DEBBIE LAVAL

Debbie s'est jointe à la lutte contre la fibrose kystique en 1989 comme bénévole lors de la première édition de l'événement *Wrap for a cure, The Loonie Wrap*. Elle a poursuivi son engagement comme présidente du tournoi de golf féminin des 65 Roses, puis comme coordonnatrice des bénévoles au conseil d'administration de la Section Calgary et sud de l'Alberta où elle a assuré une solide présence de la section sur les médias sociaux. Son dévouement et ses efforts sont grandement appréciés non seulement par Fibrose kystique Canada, mais aussi par toute la communauté FK.



KEITH & PAULETTE MCALLISTER

Keith et Paulette ont commencé leur action bénévole au sein de la Section London de Fibrose kystique Canada il y a plus de 20 ans, soit après que leur petite-fille a reçu un diagnostic de la maladie. Ils ont assisté à pratiquement toutes les réunions, ont organisé de nombreux bingos, vendu des centaines de billets pour des activités, participé à la marche et sont toujours engagés dans l'organisation du tournoi de hockey *3-on-3 Road Hockey Tournament* et du tournoi de golf *Tee Off Against CF*, qui rapporte près de 20 000 \$ chaque année. Ils ont consacré leur vie à cette cause et, après plus de 20 ans d'engagement, ils sont présents à presque tous les événements, démontrant ainsi leur extraordinaire attachement à la cause. Fibrose kystique Canada est fier de célébrer leurs nombreuses réalisations.



Le Prix Céline reconnaît les personnes, couples et familles qui contribuent de façon indispensable à leur section en se distinguant par leur travail sur le terrain.

WALTER & LISA BRENNEN

Contribuer à la découverte d'un traitement curatif, voilà la mission que se sont donné Walter et Lisa depuis que leurs deux filles ont reçu un diagnostic de fibrose kystique, et les efforts du couple ont eu un impact remarquable. À la Section Vancouver, Lisa est la cofondatrice du Gala 65 Roses, événement dont elle a été la présidente à plusieurs reprises. Walter quant à lui, a occupé au fil des ans plusieurs postes à cette même section, dont ceux de président, trésorier, administrateur, coordonnateur du gala annuel et membre du comité de l'activité *GearUp4CF*. Leurs efforts et leur engagement dans cette activité et le gala de la Section Vancouver ont grandement contribué à l'augmentation des revenus de la section. Tous deux ont aussi joué un rôle essentiel dans le succès du bureau régional de l'Ouest de Fibrose kystique Canada. Lisa et Walter contribuent de façon remarquable à la découverte d'un traitement curatif et nous sommes heureux de souligner leur contribution à la communauté FK.



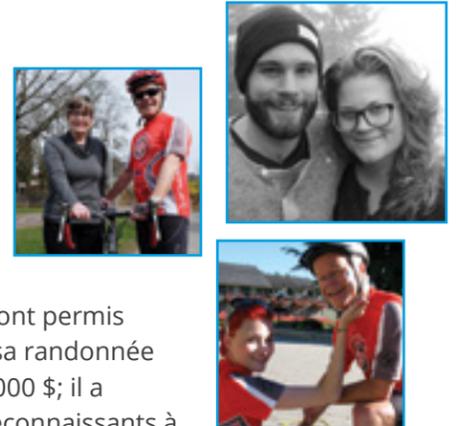
BRUCE LLOYD

Bénévole dévoué depuis plus de 40 ans, Bruce a épousé la cause de la fibrose kystique en 1975 lorsque sa nièce a reçu un diagnostic de la maladie. Il a supervisé le travail des collecteurs de fonds dans la région de Kitchener-Waterloo, que ce soit dans le cadre de la classique de golf *JM Kropf Fall Classic Golf Tournament* ou de nombreux mariages, contribuant à recueillir des centaines de milliers de dollars pour la recherche et les soins. Bruce fut également président national de Kin Canada et président du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada, amenant l'équipe à recueillir plus de deux millions de dollars en deux ans. Il agit aujourd'hui comme mentor de nombreux membres de Kin Canada qu'il a recrutés pour se joindre à la lutte contre la FK. Tout comme Fibrose kystique Canada, Bruce Lloyd épouse les valeurs d'imputabilité, d'excellence, de travail d'équipe et de compassion.



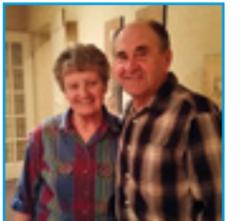
FAMILLE MARKVOORT

Bill Markvoort, Janet Brine et leurs enfants Eva, Annie et Hunter se sont engagés dans la lutte contre la fibrose kystique lorsqu'Eva a reçu un diagnostic de la maladie à l'âge d'un an. Eva a sensibilisé le public à la FK par son célèbre blogue *65_RedRoses* jusqu'à ce qu'elle perde son combat contre la maladie en 2010. Les Markvoort poursuivent le combat d'Eva en vue de trouver un traitement curatif en organisant de nombreuses activités de collecte de fonds, dont la *65 Red Roses Painting Campaign* et le concert-bénéfice *65 Red Roses*. Ces événements s'ajoutent à de nombreux autres et ils ont permis de recueillir au total plus de 600 000 \$ pour Fibrose kystique Canada. Lors de sa randonnée à vélo de neuf jours *GearUp4CF*, Bill s'était fixé comme objectif de recueillir 65 000 \$; il a largement dépassé cet objectif, recueillant plus de 100 000 \$. Nous sommes reconnaissants à la famille Markvoort pour son soutien indéfectible au fil des ans.



BILL & EDNA WHITTON

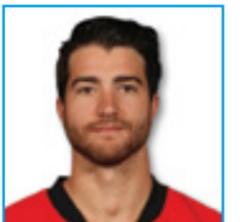
Bill et Edna sont actifs au sein de la Section Moncton depuis 1970, lorsque leur fille a reçu un diagnostic de fibrose kystique à l'âge de 18 mois. À tour de rôle, ils ont présidé plusieurs activités de collecte de fonds, et ont tous deux occupé la présidence et la vice-présidence, comme c'est actuellement le cas. Ils sont en contact avec de nombreuses familles touchées par la FK dans la région, écrivant des lettres d'encouragement et faisant parvenir aux personnes fibro-kystiques hospitalisées des cartes de vœux. Ils ont travaillé comme bénévoles lors de presque toutes les marches organisées dans la région de Moncton et ont aménagé dans leur sous-sol une pièce pour y tenir les réunions mensuelles de la section dont ils sont les piliers. Fibrose kystique Canada et toute la communauté FK apprécient grandement leur travail acharné et leur dévouement.



Le Prix Julia reconnaît l'apport de groupes ou de personnes qui, sans être membres d'une section, ont apporté une contribution significative et soutenue à l'organisation par leur collaboration à une section.

T. J. BRODIE

T. J., joueur des Flames de Calgary, a joué un rôle déterminant pour sensibiliser les Albertains à la fibrose kystique. Un de ses cousins ayant reçu un diagnostic de FK alors qu'il était enfant, T. J. a décidé de soutenir Fibrose kystique Canada par l'entremise de la Flames Foundation. T. J. s'engage notamment dans le cadre du programme *Skate in Strides*, de l'événement *Wrapping for a Cure*, de la Balade Souffle de vie et du défilé de mode *Catwalk for a Cure*. Toute la communauté FK est reconnaissante à T. J. Brodie de son importante contribution à Fibrose kystique Canada.



AKITA DRILLING LTD.

Au cours des 15 dernières années, Akita Drilling Ltd. a organisé le *Annual Charity Golf Tournament for Cystic Fibrosis*, un événement qui connaît chaque année une forte croissance tant pour le nombre de participants que pour le montant recueilli. Les participants profitent d'une magnifique journée de golf pour améliorer leur élan tout en recueillant des fonds pour adoucir la vie des personnes touchées par la FK. Depuis la première édition du tournoi, en 2001, plus de 500 000 \$ ont été recueillis pour soutenir les personnes FK au Canada. L'appui d'Akita Drilling a été une source d'inspiration et la communauté FK en est profondément reconnaissante.



CLUB KINSMEN D'HAMILTON

Le Club Kinsmen d'Hamilton soutient la Section Hamilton dans le cadre de la marche depuis 2011. Si quelque 5 000 \$ ont été recueillis lors de la première édition, la marche de l'an dernier a permis de recueillir plus de 200 000 \$. Grâce au travail inlassable et aux immenses efforts des Kinsmen, l'événement a connu une croissance exponentielle et s'impose maintenant comme un exemple à suivre par tous les autres clubs Kin du Canada. Sans le travail des Kinsmen d'Hamilton, la marche n'aurait pas connu le succès qu'elle connaît aujourd'hui. Nous sommes extrêmement reconnaissants de leur engagement.



Le Prix du dévouement envers la FK reconnaît le travail de ceux qui ont contribué de façon significative à notre mission, notamment les chercheurs et cliniciens. Les lauréats de ce prix y ont contribué au-delà de leurs obligations professionnelles et ont véritablement épousé la cause de la fibrose kystique.

DR MICHAEL SURETTE

Le Dr Surette est professeur de médecine à la McMaster University à Hamilton; il se spécialise dans les infections respiratoires. Il est bénévole auprès de Fibrose kystique Canada depuis plus de 12 ans. En 2004, il a commencé comme évaluateur externe lors des concours de recherche, faisant profiter les comités d'examen scientifique de son expertise. Le Dr Surette a été nommé membre du sous-comité de recherche du comité consultatif/scientifique de Fibrose kystique Canada, connu aujourd'hui sous le nom de comité d'examen scientifique, membre du conseil consultatif de la recherche, où il a agi à titre d'examineur de 2006 à 2010, membre de l'équipe de direction de 2009 à 2012 et président du conseil consultatif en 2012. Durant son mandat de trois ans à titre de président, Fibrose kystique Canada a vécu une importante restructuration, notamment le démantèlement du comité consultatif médical/scientifique et la transformation du sous-comité de la recherche en comité d'examen scientifique. Le Dr Surette a épousé ces changements et aidé l'organisation à maintenir le cap en matière de recherche. En 2014, il a reçu la subvention de perfectionnement aux chercheurs principaux de Fibrose kystique Canada et a été invité à de conférences sur la fibrose kystique partout dans le monde. Malgré ces nombreux engagements, il a toujours été disponible pour conseiller l'équipe de recherche du bureau national, s'adresser aux médias et participer à la marche. La communauté FK est reconnaissante au Dr Surette, dont l'engagement a toujours été bien au-delà de ses obligations professionnelles.



Le Prix Summerhayes rend hommage à une personne fibro-kystique qui a démontré un engagement exceptionnel envers la cause de la FK.

SANDRA SMITH

Sandra est une bénévole de longue date à la Section Calgary et sud de l'Alberta. Malgré une transplantation pulmonaire bilatérale en 2010, elle a été une bénévole dévouée lors de l'activité d'emballage-cadeaux et de la marche en compagnie de son mari; elle préside également l'activité *GearUp4CF* en Alberta. Lorsqu'elle ne fait pas de travail bénévole, elle participe à des collectes de fonds, notamment le tournoi de golf 65 Roses et les *Lawn Summer Nights*. Elle est la capitaine d'une imposante équipe qui recueille des sommes importantes lors de la marche et participe aussi à de nombreux événements tenus par des tiers. Bénévole infatigable, elle est très présente sur les médias sociaux; elle est une réelle source d'inspiration et un modèle pour toutes les personnes fibro-kystiques. Sandra démontre un engagement indéfectible et Fibrose kystique Canada lui en est reconnaissant.



Le Prix Eva Markvoort du leadership reconnaît le travail des personnes qui ont démontré un remarquable leadership et dont la contribution à la cause de Fibrose kystique Canada est exceptionnelle, inspirante et exemplaire.

SARAH-LYN COPELAND

Sarah est une étonnante jeune adulte fibro-kystique qui fait un remarquable travail pour sensibiliser le public, recueillir des fonds et mobiliser les gens. Avec les membres de son équipe *The Courageous Fighters*, elle a recueilli plus de 31 000 \$ dans l'ensemble de l'Ontario entre 2012 et 2015 dans le cadre de la marche et, en collaboration avec les membres de sa famille, elle a recruté plus de 50 personnes au sein de son équipe. Le leadership de Sarah et sa présence dans les médias sociaux et les forums en ligne contribuent à regrouper les personnes fibro-kystiques et rayonnent au sein de toute la communauté FK. Nous sommes fiers de souligner sa remarquable contribution.



Le Prix des services bénévoles, l'un des prix les plus prestigieux de l'organisme, est remis à une personne, un couple ou une famille dont la contribution a été significative pour l'organisation à l'échelle nationale.

ROSS DRAKE

Ross a occupé les postes de membre du conseil d'administration, directeur régional et président de la Section Scotia, contribuant ainsi à la croissance de cette section et à la sensibilisation du public. Il a été bénévole au comité de la marche et au tournoi de golf Gallivan; il a vendu des billets pour les tirages et a commandité de nombreux événements. Ross participe au triathlon EPIC de Dartmouth et a recruté des athlètes pour participer à un triathlon dans le cadre de la Marche CARSTAR Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. En plus de recueillir plus de 80 000 \$ au profit de Fibrose kystique Canada, il agit comme conseiller pour la région de l'Atlantique en vue de développer des partenariats stratégiques pour les dons, est toujours disponible pour s'adresser aux participants lors des événements et se fait un point d'honneur d'assister à toutes les réunions. Son dévouement envers la cause est particulièrement inspirant et nous le remercions pour son soutien et son engagement.



BRIAN KERR

Père d'un fils atteint de fibrose kystique, Brian a eu une grande influence au cours de ses années d'engagement au sein de Fibrose kystique Canada à titre de dirigeant, de donateur et de bénévole. Il a été coprésident du comité consultatif des bénévoles, président de la Section Vancouver, trésorier de l'association de la Colombie-Britannique et coprésident du comité de *GearUp4CF*. Il est également formateur et consultant en conception de sites Web et en pratiques exemplaires, s'avérant une ressource indispensable dans la région de l'Ouest pour le développement des sites Web de la Section Vancouver, de la randonnée *GearUp4CF*, et il apporte actuellement son aide au redéploiement du site Web de Fibrose kystique Canada. Nous remercions Brian de nous faire profiter de sa vaste expertise et de sa contribution inestimable à notre cause.



HELEN MEINZINGER

Helen est quotidiennement touchée par la fibrose kystique depuis que son fils a reçu un diagnostic de la maladie. Elle a été directrice de la bienfaisance au District 6 des Kin, contribuant à établir des records de collecte de fonds; elle a été conférencière invitée à de nombreux événements, a été présidente de la Section Ottawa et est actuellement présidente du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada. Chaque année, elle mobilise son équipe *Kisses 4 Kaiden* pour la marche et s'impose comme l'une des principales collectrices de fonds de la marche à Ottawa, dont elle est la présidente. Elle est l'instigatrice de la trousse *Kaiden's Care Kits*, qui est devenue la trousse de ressource officielle de Fibrose kystique Canada remise aux parents des nouveau-nés qui reçoivent un diagnostic de FK. Elle a créé plusieurs activités de collecte de fonds, donné de nombreuses entrevues et s'investit dans tout ce qu'elle accomplit pour Fibrose kystique Canada. Helen est l'incarnation même du leadership et Fibrose kystique Canada est fier de reconnaître sa contribution.



TAMMY NORTHAM

Tammy a été présidente de la Section Kitchener-Waterloo pendant six ans, puis directrice régionale pendant quatre autres années. En plus d'occuper ces fonctions, elle s'adresse souvent aux membres des clubs Kin et agit comme bénévole lors des événements *Shinerama* et *Teddy Bear Night*. Elle a su gérer habilement la section, tant par le processus de recrutement qu'en confirmant la participation de commanditaires pour la marche, réussissant en quatre ans à tripler la taille de la section et les sommes recueillies.



Les **Prix des sections** reconnaissent le travail des sections qui ont fait preuve d'excellence tout au long de l'année dans leur travail de collecte de fonds, de sensibilisation, de recrutement de bénévoles et de soutien aux partenaires.

EXCELLENCE EN COLLECTE DE FONDS : SECTION ESSEX-KENT

L'année dernière, la Section Essex-Kent a démontré son excellence en augmentant de façon exponentielle les sommes recueillies lors des activités de financement qu'elle a organisées. Parmi ces activités, mentionnons :



- La Marche CARSTAR Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne a permis de recueillir la somme nette de 87 780 \$, soit une augmentation de 21 % par rapport à 2015.
- Le Bal des princesses de 2016 a rapporté la somme nette de 55 925 \$, soit près du double des 27 680 \$ recueillis en 2015, a accueilli quelque 800 participants et plusieurs dizaines de commanditaires.
- La 12^e Balade Souffle de vie annuelle a rapporté la somme nette de 6 185 \$.

La section a ainsi recueilli des sommes importantes, a su mobiliser ses bénévoles et fidéliser ses entreprises commanditaires. Nous sommes heureux de remettre à cette section le Prix d'excellence en collecte de fonds.

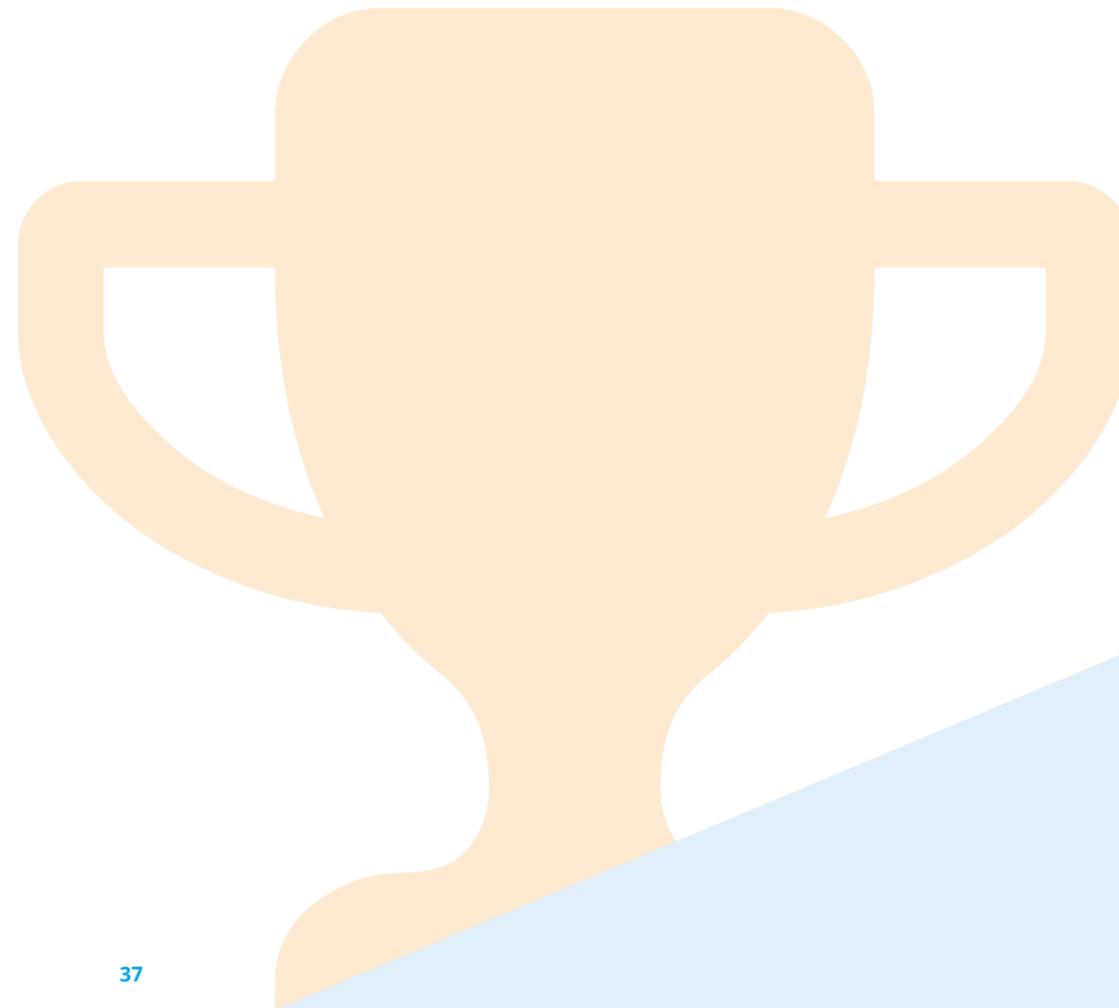
EXCELLENCE DANS LA SENSIBILISATION DU PUBLIC : SECTION YUKON

La Section Yukon a connu un succès exceptionnel dans ses efforts de sensibilisation du public à la fibrose kystique. La présidente de la section Amy Labonte visite souvent les commerces de la région pour parler de la FK dont est atteint son fils Seamus, recueillant alors des dons et recrutant des commanditaires. Amy travaille également à la station de radio locale et, dans le cadre de son émission et par sa présence sur les médias sociaux, elle sensibilise le public à la maladie et parle des initiatives de Fibrose kystique Canada. La section organise plusieurs événements pour mobiliser les communautés et sensibiliser le public à la FK, notamment *Paint the Town Purple*, une grande fête annuelle à l'occasion de la Saint-Patrick, de même qu'un gala du Nouvel An et l'événement *Sing4CF*. Dans cette région éloignée, la Section Yukon a su sensibiliser le public à la FK et aux activités de Fibrose kystique Canada. Nous sommes heureux de reconnaître la contribution de cette section.



EXCELLENCE DANS LE DÉVELOPPEMENT DU BÉNÉVOLAT : SECTION CALGARY ET SUD DE L'ALBERTA

La Section Calgary et sud de l'Alberta constitue un exemple à suivre pour ce qui est de maintenir la participation bénévole. À la fin de 2014 et au début de 2015, la section a organisé des ateliers de développement du leadership qui traitaient des principaux aspects du bénévolat. Ces ateliers ont permis d'établir un réel dialogue entre les animateurs d'une part et les membres et présidents des comités d'autre part. Lors des diverses activités qu'elle organise, la section remet des prix aux bénévoles les plus méritants. Elle a su s'adapter aux besoins de ses bénévoles, et nous sommes heureux de reconnaître ces efforts.



FÉLICITATIONS AUX RÉCIPENDIAIRES KIN DES PRIX BILL SKELLY ET IAN F. MCCLURE DE 2016



Kin Canada est le plus ancien partenaire de Fibrose kystique Canada et son soutien continu a fait une différence dans la vie des Canadiens atteints de fibrose kystique (FK). Depuis le début du partenariat il y a de cela 52 ans, de nombreuses percées emballantes ont permis d'améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de fibrose kystique, et des travaux de recherche révolutionnaires ont mené à la découverte du gène responsable de la FK. Ces jalons n'auraient pas été atteints sans le soutien dévoué et inébranlable des membres de Kin Canada partout au pays.

Aujourd'hui, Kin Canada demeure le partenaire loyal de Fibrose kystique Canada et continue d'accroître la sensibilisation et de gonfler les sommes amassées pour appuyer les efforts essentiels dans le domaine de la recherche sur la FK et des soins aux patients. Pour en apprendre davantage à propos de notre partenariat avec Kin Canada, veuillez cliquer [ici](#).

LE KIN MIKE CROGHAN, LAURÉAT DU PRIX IAN F. MCCLURE DE 2016

Membre de Kin Canada depuis toujours, Ian F. McClure est un pionnier dans la lutte contre la fibrose kystique. En plus d'avoir présidé Fibrose kystique Canada de 1976 à 1978, il a joué un grand rôle dans l'établissement d'un partenariat permanent entre Kin Canada et Fibrose kystique Canada.



En hommage à l'engagement et au dévouement remarquables d'Ian, Fibrose kystique Canada a lancé le prestigieux Prix Ian F. McClure lors du Congrès national de Kin Canada de 2014, pour souligner le 50^e anniversaire du partenariat unissant les deux organisations. Le gagnant de cette année, **Mike Croghan**, a été annoncé en août à Edmonton dans le cadre du Congrès national de Kin Canada. Mike a été reconnu pour ses aptitudes exceptionnelles dans la coordination et la motivation de groupes de donateurs et de bénévoles lors d'activités de financement organisées au profit de Fibrose kystique Canada et des Canadiens fibro-kystiques.

Félicitations, Mike, et merci pour tout ce que tu fais chaque jour dans la lutte visant à mettre FIN à la FK!

LAURÉATS DES PRIX BILL SKELLY DE 2015-2016

Le Prix Bill Skelly est remis dans le cadre d'un programme annuel visant à reconnaître des activités hors du commun menées par Kin Canada dans le but d'amasser des fonds pour Fibrose kystique Canada et de sensibiliser la population à la maladie. Le Kin Bill Skelly était présent au Congrès national de Kin Canada cette année à Edmonton pour remettre les prix.

Les récipiendaires des Prix Bill Skelly de 2015-2016 sont :

- District n° 1 : **Club Kinsmen du district de Tilbury**
- District n° 2 : **Club Kin de Neepawa**
- District n° 3 : **Club Kin du campus de la University of Regina**
- District n° 4 : **Club Kinsmen d'Innisfail**
- District n° 5 : **Club Kinette de Duncan**
- District n° 6 : **Club Kinsmen de Napanee**
- District n° 7 : **Club Kinsmen de Sackville**
- District n° 8 : **Club Kinsmen de Lindsay**



Félicitations et merci à tous les gagnants!

HOMMAGE À NOS PARTENAIRES SIEMENS

Siemens est l'un des plus importants producteurs mondiaux de technologies écoénergétiques et un leader dans la production de turbines aux gaz et à vapeur, un important fournisseur de solutions pour le transport d'énergie et un pionnier dans les infrastructures et l'automatisation ainsi que dans les solutions logicielles. L'entreprise est également un important fournisseur d'équipement médical et un leader dans le domaine du diagnostic de laboratoire.



Le Caring Hands Employee Committee a remis un chèque au montant recueilli lors de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne à Christine Martysiewicz, directrice, Relations avec les entreprises à Fibrose kystique Canada.

Avec 4 800 employés dans l'ensemble du pays, Siemens est un partenaire de longue date de Fibrose kystique Canada. Pendant près de 20 ans, Siemens a contribué avec passion à créer un monde où les personnes atteintes de fibrose kystique ne mourront pas prématurément, et à faire la promotion de la santé des communautés.

Bravo à Siemens Canada et à ses employés pour une autre spectaculaire campagne de financement qui a permis de recueillir **138 097,70 \$**. En plus d'organiser diverses collectes de fonds un peu partout au Canada, Siemens Canada, un commanditaire national de la marche, a doublé la somme recueillie par ses employés dans le cadre de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne.



L'équipe Siemens

L'engagement de Siemens à redonner à la société et à soutenir un événement axé sur le plaisir et la saine compétition en vue de lutter contre la fibrose kystique s'est poursuivi en septembre avec la tenue du tournoi annuel de soccer de l'entreprise. Regroupés au sein de 12 équipes, les employés du centre de l'Ontario ont recueilli des fonds jusqu'au grand match final du tournoi.



De g. à dr. : Tracey Micallef, mère de Chloe, ambassadrice de la FK âgée de 8 ans, a participé au lancement de la campagne Siemens en compagnie d'un visiteur du zoo de Toronto.



Samantha De Sousa, Patryk Korbut, employés de Siemens et organisateurs du tournoi de soccer annuel de l'entreprise, Robert Hardt, président et chef de la direction de Siemens Canada et Christine Martysiewicz, directrice, Relations avec les entreprises à Fibrose kystique Canada.



Faisal Kazi, vice-président Gestion de l'énergie chez Siemens Canada, Jeff Beach, directeur général en chef pour l'Ontario à Fibrose kystique Canada et Robert Hardt, président et chef de la direction, Siemens Canada.



Cette année, Fibrose kystique Canada a accueilli la Fondation Air Canada comme nouveau partenaire national.

Nous sommes heureux de compter sur la collaboration de la Fondation Air Canada qui offre gracieusement à Fibrose kystique Canada des billets d'avion lors de divers événements nationaux et régionaux organisés un peu partout au pays. Ainsi, en plus de fournir des billets dans le cadre du concours de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, la Fondation a remis des billets en vue de recueillir des dons lors de nombreux galas, d'une loterie en Colombie-Britannique et à l'occasion d'une activité promotionnelle avec la LNH dans les provinces atlantiques.

De plus, le conseil d'administration de la Fondation a approuvé le nouveau projet de subvention aux cliniques. Grâce à ce projet qui répond à un besoin pressant, des fonds seront consacrés aux 25 cliniques pédiatriques de FK au Canada. Le matériel d'examen médical sera amené directement aux patients FK en assurant la prévention des infections, le respect des protocoles et un nettoyage rigoureux, ce qui leur évitera de devoir se rendre aux divers laboratoires.

Merci à la Fondation Air Canada de se joindre à nous pour mettre FIN à la FK.



De g. à dr. : Christine Martysiewicz, directrice, Relations avec les entreprises à Fibrose kystique Canada, ainsi que Camille Gillcash-Sposit et son mari Mathew, heureux gagnants de deux billets aller-retour fournis par Air Canada, qui acceptent leur prix des mains de la présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada, Norma Beauchamp.



Plus tôt cette année, Fibrose kystique Canada a accueilli Party City Canada comme nouveau partenaire national. Party City compte plus de 50 magasins au pays, dont ceux de Sudbury et Kingston qui viennent tout juste d'ouvrir leurs portes à la fin de la présente année. La campagne de marketing *Party City CARES* comportait un volet en magasin par lequel, entre le 1^{er} avril et le 31 mai dernier, les clients pouvaient faire un don de 1 \$, 2 \$ ou 5 \$ à Fibrose kystique Canada.

Grâce au remarquable soutien et au dévouement des gestionnaires des magasins et des employés de Party City, la campagne a permis de recueillir la somme de **57 701 \$**.

Party City et ses employés se préoccupent du bien-être des communautés et des enfants qui y vivent. Ils connaissent bien la valeur du sourire d'un enfant et c'est ce qui explique leur décision de devenir partenaire de Fibrose kystique Canada. Nous sommes honorés de faire partie du programme *Party City CARES*.

Nous sommes heureux d'annoncer que Fibrose kystique Canada fera partie de la campagne 2017 de *Party City CARES* et que, cette année, la campagne pour la fibrose kystique durera un mois de plus et se déroulera pendant les mois d'avril, mai et juin. Invitez vos parents, amis et collègues à se rendre chez Party City, pour faire un don et remercier les employés de l'entreprise de même que les clients de leur générosité envers Fibrose kystique Canada!



Party City remet à Fibrose kystique Canada un chèque au montant de 57 701 \$ lors d'une présentation au magasin d'Ancaster. De g. à dr. : Nathan Craig, directeur du magasin d'Ancaster, Kaylee Chappell, personne FK et ambassadrice de Party City, Linda MacMillan, directrice du marketing chez Party City Canada, Norma Beauchamp, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada, Christine Martysiewicz, directrice, Relations avec les entreprises à Fibrose kystique Canada, Neil Sparling et Natasha Macdonald, du magasin Party City à Ancaster.



CARSTAR est un fier partenaire de Fibrose kystique Canada depuis 1997. Les liens étroits qui se sont tissés entre les deux organisations font en sorte que Fibrose kystique Canada profite grandement de l'engagement exceptionnel de CARSTAR sur le plan local. Bravo et merci à CARSTAR Canada, à ses franchisés et aux extraordinaires employés de l'entreprise pour un autre succès lors du mois CARSTAR Brille.

En étant commanditaire de la marche et d'autres événements comme la conférence annuelle, le tournoi de golf, la journée lave-auto nationale « Laver-laver », les activités *Skate in Strides* en collaboration avec T. J. Brodie et la Calgary Flames Foundation et *Catch for a Cure* en collaboration avec les Eskimos d'Edmonton, CARSTAR Canada, ses franchisés et les employés ont recueilli près de 3 millions de dollars depuis 1997.

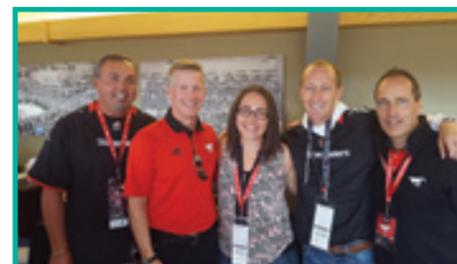
Chaque année, CARSTAR cherche à trouver de nouvelles idées de collecte de fonds. Merci à CARSTAR de se joindre à notre lutte pour mettre fin à la FK!



L'équipe de la journée « Laver-laver » de CARSTAR Mississauga 401.



Les employés de Red Deer de CARSTAR ont recueilli 7 200 \$ durant le mois CARSTAR Brille.



De g. à dr. : Dave Stretz (chef des opérations, CARSTAR CMD Group), Craig Smith (Stampede de Calgary), Rachel Newell (présidente du conseil de la Section Calgary de Fibrose kystique Canada), Michael Piper (directeur régional de CARSTAR, ouest du Canada), Mark Stiles (directeur des commandites, Flames de Calgary)



Merci à CARSTAR pour cette occasion d'accueillir des membres de la communauté FK de Calgary. De g. à dr. : Norma Beauchamp, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada, Troy Dorchester, Brandon Newell, directeur des activités de financement, Fibrose kystique Canada (région de l'Ouest), Matt Strathonikos, vice-président, CMD Group CARSTAR, Scott Lavery, spécialiste des opérations, CARSTAR Alberta.



Membres de CARSTAR London East et de CARSTAR London West. L'équipe CARSTAR a recueilli 5 150 \$ lors de la Marche CARSTAR Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne.



De g. à dr. : Mike Franco, directeur principal des activités commerciales, Stampede de Calgary, Brandon Newell, directeur des activités de financement, Fibrose kystique Canada, ouest du Canada, Dave Stretz, directeur des opérations, CMD Group, Matthew Stathonikos, vice-président, CMD Group, Mark Kharfan, franchisé CARSTAR, Michael Piper, directeur régional pour l'ouest du Canada, CARSTAR, Scott Lavery, spécialiste des opérations, CARSTAR Alberta.

65 ROSES GALA CELEBRATION

La Section Vancouver de Fibrose kystique Canada a tenu son 16^e gala annuel 65 Roses, présenté par B2Gold Corp. Cette activité emblématique de la section, qui a eu lieu le samedi 22 octobre à l'hôtel Fairmont Waterfront, a rapporté plus de **385 000 \$**. Depuis sa mise sur pied en 2001, le gala a permis de recueillir près de **4 millions de dollars** pour la recherche, les soins et la défense des droits et intérêts des personnes FK.

Plus de 300 convives ont pris plaisir aux divertissements, participé aux ventes aux enchères à la criée et par écrit, et savouré un repas à plusieurs services accompagné de vins Narrative d'Okanagan Crush Pad. Ce fut une fête éblouissante, inspirée par l'éclat et le style glamour des années folles et de l'époque Gatsby. Le champagne qui coulait à flot, l'élégance des participants et la magnificence du décor ont donné le ton pour une soirée-bénéfice sans pareille.



DES COLLECTES DE FONDS À CÉLÉBRER



LA SECTION ÎLE DU CAP-BRETON : SUCCÈS DE LA 3^e ÉDITION DE LA SOIRÉE *LADIES NIGHT OUT*

Par : Kelly McMullin

Le samedi 5 novembre, 400 femmes ont participé à la lutte contre la fibrose kystique lors du troisième gala annuel de Noël *Ladies Night Out* à Membertou, N.-É. L'organisatrice de l'événement était la présidente de la Section Île du Cap-Breton, Marlene McKenzie.

« Nous cherchions une activité amusante qui nous permettrait de mobiliser la communauté, explique Marlene McKenzie. Depuis le début, le soutien de la communauté n'a cessé d'augmenter. Nous encourageons les entreprises et toute la communauté à se mobiliser pour une magnifique cause, et nous avons réussi! »

La Section Île du Cap-Breton avait trois objectifs : sensibiliser les gens, recueillir des fonds et avoir du plaisir. C'est exactement ce qu'ils ont réussi à faire avec l'activité magasinage et divertissement, qui comprenait l'hypnotiseuse Carmen Giorgio, un imitateur d'Elvis, des ventes aux enchères à la criée et par écrit et même des lecteurs de tarot. Bref, l'événement a connu un vif succès!

Ce succès a inspiré d'autres sections qui ont elles aussi organisé leur propre soirée entre femmes, notamment la Section Moncton.

« Le soutien a été exceptionnel, et des événements comme celui-là changent les choses et nous permettent d'espérer mettre fin à la fibrose kystique », conclut Marlene McKenzie.

Merci à tous ceux qui ont contribué au remarquable succès de l'événement. L'impact du gala de Noël *Ladies Night Out* et d'autres activités semblables est incroyable. Dès la fin de la soirée, les participantes ont hâte à la prochaine édition!



Photo du Cape Breton Post
De g. à dr. : Sis Miller et Beverly Mozik

LA BOUTIQUE QUÉBÉCOISE SOURIS MINI RECUEILLE DES FONDS AU PROFIT DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Encore une fois, Fibrose kystique Canada a reçu un soutien extraordinaire de la boutique québécoise de vêtements pour enfants *Souris Mini pour le Défibrose Mont-Sainte-Anne*. Présidente honoraire du Défibrose Mont-Sainte-Anne l'année dernière, la propriétaire de la boutique Annie Bellavance est personnellement concernée par la fibrose kystique puisque sa petite-fille est atteinte de la maladie.

L'an dernier, l'équipe de *Souris Mini* a recueilli plus de 20 000 \$, et près de 22 000 \$ cette année! Pendant une partie du mois de septembre, les clients de *Souris Mini* étaient invités à faire un don de 1 \$ et l'entreprise a monté un stand photo lors du Défibrose Mont-Sainte-Anne. Les participants couraient la chance de devenir modèle pour *Souris Mini* et la famille gagnante recevait également un bon-cadeau d'une valeur de 500 \$. Les participants conservaient leurs photos et toutes les sommes recueillies étaient remises à Fibrose kystique Canada. Merci *Souris Mini*!



De g. à dr. : Frédéric Imbert, Gilles Courchesnes et Annie Bellavance



UN JEUNE HOMME DE 23 ANS COURT D'ORANGEVILLE À TORONTO, PUIS MONTE AU SOMMET DE LA TOUR DU CN POUR METTRE FIN À LA FK

Le vendredi 21 octobre, Nick Hann, âgé de 23 ans et originaire d'Orangeville, a entrepris une course d'Orangeville à Toronto puis, le samedi 22 octobre, il est monté au sommet de la tour du CN dans le but de recueillir des fonds au profit de Fibrose kystique Canada. Nick a couru sur une distance de **82,12 km** et a monté **1 776 marches!**

Nick a dépassé son objectif de 10 000 \$, recueillant **11 367,80 \$!**

Nick n'a aucun lien direct avec la fibrose kystique, mais il a décidé d'épouser cette cause après avoir entendu l'histoire de Justin, un jeune homme de 26 ans qui a perdu son combat contre la maladie. Nick est un coureur passionné et il a participé à plus d'une centaine de courses, dont des marathons et des ultra-marathons. À l'âge de 22 ans, il est devenu le plus jeune athlète à courir l'ultra-marathon de 100 km de London, Ontario.

Merci Nick de cette contribution inspirante pour mettre FIN à la FK!

L'arrivée à Toronto en provenance d'Orangeville



Nick Hann, après avoir couru d'Orangeville à Toronto et être monté au sommet de la tour du CN



L'équipe de Nick avant le départ de l'athlète pour Toronto



Le tournoi de bowling *Lawn Summer Nights* a célébré sa huitième année cet été, avec des activités dans 12 villes canadiennes. Cette année, on a lancé un tout nouveau modèle d'activité appelé le **Pop Up**, une activité d'une journée qui a eu lieu à Stratford, Montréal et Ottawa. Ottawa a aussi tenu son tournoi classique en plus du **Pop Up**, et Toronto a ajouté un autre tournoi classique dans le quartier Beaches. Nous avons été **RENVERSÉS** par le soutien que nous avons vu cet été! Plus de 3 000 donateurs, plus de 1 500 participants et, depuis notre activité inaugurale en 2009, l'activité a officiellement rapporté plus de **2 millions** de dollars pour **Fibrose kystique Canada!** Merci, amateurs de bowling!



**LAWN
SUMMER
NIGHTS**





Évolution de la recherche sur la fibrose kystique

GALA
2016

Fibrose kystique Canada a tenu son gala **Évolution de la recherche sur la fibrose kystique** le jeudi 1^{er} décembre 2016, à la gare Windsor de Montréal. L'événement a donné lieu à une soirée de célébration.

Fibrose kystique Canada a accueilli une invitée de marque, M^{me} Mila Mulrone, pour souligner son immense contribution envers la cause de la FK au Canada pendant plus de 30 ans. Les membres de sa famille étaient aussi présents. Fibrose kystique Canada a tenu à célébrer le 35^e anniversaire de Fibrose kystique Québec et les progrès remarquables accomplis en matière de recherche dans ce domaine. Une vidéo spéciale de Céline Dion a été présentée pour reconnaître le leadership de Denis Mouton.

Ben Mulrone était le maître de cérémonie, et la chanteuse Nikki Yanofsky, sélectionnée pour un prix Juno, a diverti l'auditoire. Le musicien bien connu Frédéric Giroux, parent d'un enfant fibro-kystique, et les jeunes et talentueuses Emma Cloutier et Emily Oulousian, étaient également de la partie pour le plaisir des invités, qui ont pu terminer la soirée en dansant sur la musique de DJ Abeille.

Merci tout particulièrement aux membres du comité d'honneur du gala et à son président, Sylvain Chrétien, qui nous ont organisé une soirée inoubliable!

Photographie par Ferland Photo et Martin Alarie





www.fibrosekystique.ca

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

This publication is also available in English.

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 RR0001