

VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

ÉTÉ 2021

Section
adolescents

Entrevue avec
Jean-Christophe Réhel

Magasiner en ligne
son appareil médical

Origine préhistorique
de la fibrose kystique

Témoignage :
Sur des chemins
moins fréquentés

Actualités de l'organisme

SOMMAIRE ÉTÉ 2021

Mot de la présidente.....	2
Mot de la directrice générale.....	3
Mot du rédacteur.....	4
Section Ados	
Différente, marquée pour la vie.....	5
Le regard extérieur de la maladie.....	6
Sound of CF.....	7
Aides financières pour les études.....	9
Bourses.....	10
Études à distance.....	10
La fibrose kystique sur les médias sociaux.....	10
Carte d'accompagnement loisir.....	10
Mesures fiscales et crédits d'impôt.....	11
Nutrition et fibrose kystique.....	13
Entrevue avec Jean-Christophe Réhel.....	14
Magasiner en ligne son appareil médical.....	16
CIT.....	17
Santé mentale.....	17
Vos droits en tant qu'usager.....	17
Entente de paiement Hydro-Québec.....	18
Coups de chaleur.....	18
Une intelligence artificielle arrive à prévoir avec précision la forme des protéines.....	19
Origine préhistorique de la fibrose kystique.....	20
Sur des chemins moins fréquentés.....	21
Actualités de l'organisme.....	22
Les mots-mêlés du Vivre Express.....	26
Comment faire un don.....	27



629, rue Prince-Arthur Ouest
Montréal (Qc) H2X 1T9
514 288-3157 (Montréal et environs)
1 800 315-3157 (Sans frais)
info@vivreaveclafk.com
vivreaveclafibrosekystique.com



HORAIRE D'ÉTÉ

L'équipe de **Vivre avec la fibrose kystique** est en fonction du lundi au vendredi de 9h à 17h.

VOUS AVEZ DÉMÉNAGÉ ?

Si vous changez d'adresse, veuillez nous en informer par courriel, par téléphone ou par la poste.

VIVRE EXPRESS / ÉTÉ 2021

Rédacteur : Sébastien Puli

Révisseurs : Josée Côté, Monique Gonthier, Annick Cadieux-Lacroix

Collaborateurs : Éliane Bérubé, Charlène Blais, Annick Cadieux-Lacroix, Josée Côté, Aline Fredette, Damien Gramont, Odile Lefrançois, Marie-Ève Major, Nicole Marquis, Benoit Martel, Caroline Meyer, Caroline Miller, Amélie Payment, Gabrielle Phaneuf, Sébastien Puli, Jean-Christophe Réhel, Pamela Tanguay

Crédit de la photo de couverture : Aline Fredette, photographiée par son père, Vital Fredette

Conception graphique : François Jean



Crédit : Ann-Julie Desmeules

Mot de la présidente

Hommage à Aline Fredette

Notre photo de couverture en est une d'une personne bien connue de l'organisme : Aline Fredette. Connue et reconnue, car elle a travaillé pour l'organisme durant six ans au début des années 2000.

Elle a accompagné un très grand nombre de gens atteints de la FK, tant par son écoute active que par son soutien concret, en nous dirigeant vers un programme qui saurait faciliter notre quotidien. Lorsque j'ai commencé à m'impliquer au sein de Vivre avec la fibrose kystique (anciennement le CPAFK), c'est Aline qui m'a accueillie dans mes nouvelles fonctions. De plus — fait bien important avant toute chose —, elle a été la première personne fibrokystique que je rencontrais de toute ma vie!

Tant dans mon implication bénévole que dans ma vie personnelle, Aline a occupé une place majeure dans mon cœur. Professionnellement, elle a toujours travaillé avec beaucoup de minutie, mais aussi avec un grand respect pour les gens qu'elle épaulait. Militante accomplie, elle défendait corps et âme les différentes causes qui lui tenaient à cœur : qu'il fut question de situations d'inégalités sociales flagrantes (dons d'organes, accès aux médicaments et traitements médicaux, accessibilité des programmes d'aide, etc.) ou autres injustices, elle était toujours au rendez-vous pour aider.

Aline a toujours été une amie possédant une grande écoute et un sens de l'humour hors pair. De plus, elle était une personne rassembleuse qui misait sur les points communs des gens au lieu de se fixer sur leurs différences. J'ai eu la chance d'assister à son mariage à titre de demoiselle d'honneur. À ce mariage, nous étions neuf personnes fibrokystiques (toutes à deux mètres de distance, je vous rassure!) venues des quatre coins du Québec. Aline était, à l'époque où elle travaillait au CPAFK, la colle qui nous unissait tous pour la cause FK.

J'ai personnellement demandé à Aline qu'elle fasse un témoignage dans cette revue, car j'ai surveillé de près l'évolution de son état de santé. Bien que son vécu puisse faire peur, car nous savons tous que, malgré le fait que nous vivions avec la fibrose kystique, nous ne sommes malheureusement pas exemptés d'autres soucis de santé; je voulais qu'elle en parle pour que ceux qui vivent une telle épreuve ne se sentent pas seuls, et pour qu'on sache que d'autres vivent peut-être quelque chose de similaire à ce que nous vivons.

Malheureusement, depuis la rédaction de son article, Aline a eu une mauvaise nouvelle. En rémission depuis décembre 2020, elle a appris que le cancer s'est généralisé. Elle reçoit maintenant des soins de confort.

Je tenais à lui rendre un dernier hommage de son vivant, à ma grande amie. Sache que tu as été tellement importante pour les gens vivant avec la FK! Merci d'avoir permis à une communauté de tisser des liens à une époque où l'isolement social était déjà bien présent entre les FK, que ce soit grâce au forum Kifar, ou grâce à ton téléphone... Merci pour tout ma chère, et je maudis la pandémie qui m'empêche d'aller te voir à l'hôpital pour que nous puissions ensemble voler quelques autres précieux moments à la vie. Profite des gens que tu aimes le plus possible, et je te promets qu'à chacun de mes anniversaires de naissance, aussi longtemps que je vivrai, je te lèverai mon verre en souvenir à toutes ces fois où nous avons vieilli d'une année la même journée, autour d'un bon souper.

Ce n'est qu'un au revoir ma sœur, gros câlin.

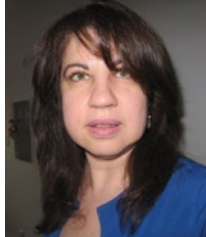
Charlène Blais, présidente

Si vous désirez écrire à ses proches pour souligner les bons moments et souvenirs communs que vous partagez, Aline et ses proches ont créé un courriel ou vous pourrez envoyer tous vos messages : alineetalex@videotron.ca

Aline est décédée le 5 juin. Je lui ai fait parvenir cet hommage avant son décès. Nous transmettons toutes nos sympathies à ses proches. Repose en paix ma chère.

Si vous ressentez de la détresse en lisant ce texte, des ressources existent et sont toutes listées à cette adresse : <https://www.mouvementsmq.ca/besoin-d-aide>





Mot de la directrice générale

Presqu'une année déjà que je me suis embarquée dans cette belle aventure de **Vivre avec la fibrose kystique**.

La pandémie a contraint beaucoup d'entre nous à ralentir, à repenser ou même à cesser toute activité, mais c'était sans compter la résilience de notre belle communauté FK!

Qu'à cela ne tienne, notre équipe interne a doublé depuis la dernière année — eh oui, nous sommes dorénavant quatre employés de la permanence —, et nos représentants régionaux bénévoles demeurent d'autant plus présents et engagés que jamais.

Les besoins en écoute active et accompagnement psychosocial chez nos membres ont crû avec la pandémie qui perdure depuis mars 2020 et le confinement qui en découle. C'est pourquoi nous avons maintenant un technicien en travail social dont le rôle majeur consiste à soutenir nos membres FK dans leur parcours de vie.

De plus, notre agente aux communications et à la mobilisation est arrivée dans l'équipe en novembre 2020 grâce à un projet financé par l'OPHQ. Vous avez probablement constaté que notre site web a été revampé et que nous sommes plus actifs sur les médias sociaux. C'est en majeure partie grâce à ses bons soins!

L'année 2020 nous voyait célébrer nos 35 années d'existence, et nous avons dû reporter les festivités. Ce n'est que partie remise: nous nous reprendrons en grand pour souligner nos 40 ans en 2025! Nous sommes le seul organisme du Québec dont le cœur de la mission consiste à promouvoir et à favoriser la qualité de vie des personnes de tout âge vivant avec la fibrose kystique.

Nos ressources permanentes et nos bénévoles restent toujours disponibles pour répondre aux besoins des membres et pour offrir des services directs. N'hésitez pas à faire appel à nous!

Nous apprécions le soutien financier des personnes FK et de leurs sympathisants qui nous aide à poursuivre notre mission. Chaque petit montant est important: il améliore la vie de nos membres et nous permet, entre autres, de pouvoir vous présenter tout à fait gratuitement des revues de haut calibre traitant de la fibrose kystique et d'autres sujets d'actualité touchant les personnes FK. **Vivre avec la fibrose kystique** est présent sur les plateformes de dons suivantes:

- [Portail en ligne des causes Benevity](#)
- [CanaDon](#)
- [Paypal Giving Fund](#)
- [Symplik](#)

Solidairement vôtre,

Josée Côté, directrice générale
josee.cote@vivreaveclfk.com





Mot du rédacteur

Le temps est venu de publier le numéro du Vivre Express de 2021. Que de changement depuis la dernière édition!

Outre la pandémie qui n'aura échappé à personne, votre organisme a énormément travaillé, en premier lieu pour s'adapter à la situation, mais aussi pour préparer l'avenir. Ainsi, ce n'est pas moins de deux nouveaux employés que nous avons accueillis cette année: Damien Grammont, technicien en travail social, et Caroline Meyer, agente aux communications et à la mobilisation, qui rejoignent ainsi Josée Côté, directrice générale, et moi-même, coordonnateur.

Vous trouverez leurs présentations plus loin dans la revue.

Avec une équipe complète, nous avons pu développer plusieurs projets, comme les cafés-rencontres, mais aussi mieux organiser le travail, permettant à chacun de libérer du temps afin de se concentrer sur nos responsabilités respectives. Nous avons également pu remettre en marche nos processus de communication; vous l'aurez certainement remarqué sur nos réseaux sociaux.

Les revues (*Vivre Express* et *SVB*) restent la priorité de l'organisme, et c'est avec le même plaisir que j'ai préparé l'édition de cette année, accompagné d'un comité de préparation et de sélection de contenu qui, nous l'espérons, saura vous intéresser.

Cette année étant électorale pour votre organisme, un nouveau conseil d'administration a été mis en place, composé d'administrateurs historiques, mais aussi de nouveaux, apportant avec eux motivation et fraîcheur pour l'année à venir. Nous leur souhaitons la bienvenue!

De nombreux projets sont en préparation, et nous avons une réelle volonté de développer l'organisme afin de mieux accompagner et représenter les personnes vivant avec la fibrose kystique au Québec. Cependant, la pandémie a frappé fort les organismes communautaires, le nôtre n'y a pas échappé. Une des premières conséquences est l'impossibilité pour nous, cette année, de publier cette édition en format papier afin de vous la transmettre.

Plus que jamais, nous avons grand besoin du maximum de soutien afin de continuer notre mission débutée il y a 36 ans, alors n'hésitez pas à parler de nous!

Au nom de toute l'équipe, je vous souhaite une bonne lecture, en espérant que vous preniez plaisir à découvrir le contenu de cette édition 2021. Merci!

Sébastien Puli, coordonnateur
sebastienpuli@vivreaveclafk.com

On continue de se protéger!

Toussez dans votre coude

Lavez vos mains

Gardez vos distances

Couvrez votre visage
(si moins de 2 mètres)

Limitez vos déplacements

[Québec.ca/coronavirus](https://quebec.ca/coronavirus)
1-877-644-4545

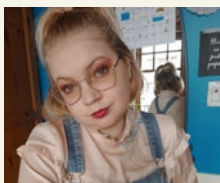
Votre gouvernement

Québec

SECTION ADOS



Notre «section ados» revient cette année avec de nouveaux sujets sur différents aspects de la vie adolescente en lien avec la fibrose kystique. Bonne lecture!



Différente, marquée pour la vie

A l'occasion de la sortie de son livre, *Différente, marquée pour la vie*, nous recevons Odile Lefrançois, qui a accepté de répondre à nos questions.

Propos recueillis par Sébastien Puli

Bonjour Odile, veux-tu te présenter ?

Bonjour! Oui bien sûr. J'ai été diagnostiquée avec la fibrose kystique dès ma naissance et j'ai maintenant presque 22 ans. À travers les années, j'ai vécu beaucoup d'événements difficiles en rapport avec la maladie, dont du gavage, des hospitalisations et des traitements intraveineux à intervalles réguliers. À 15 ans, j'ai été greffée des deux poumons et cet événement a grandement marqué ma vie. Aujourd'hui, j'ai la chance de bien aller, d'être aux études avec une charge allégée et même de travailler. Je me sens bien choyée du petit monde dans lequel j'évolue.

Est-ce ton premier livre ?

Oui! Je rêve depuis toute petite de publier ce que j'écris et je tiens un blogue en ligne appelé *Éboulements* depuis presque deux ans, alors je me sentais prête à franchir cette étape. Les livres me suivent de salles d'attente en salles d'attente depuis que j'ai l'âge de les déchiffrer et j'espère que cette expérience ne sera que la première de bien d'autres!

Comment s'est passée ton expérience d'écriture ?

C'était à la fois très facile et tellement difficile. Pour certaines parties, je pouvais passer des heures à mon clavier, en essayant de trouver la formulation exacte pour représenter ce que j'avais ressenti, mais pour d'autres, j'avais l'impression de ne pas être capable d'avancer. Il y a aussi beaucoup de passages que j'ai eu de la difficulté à mettre en mots, où je me censurais un peu, de peur de faire du mal à mon entourage, où je me suis posé des questions sur la ligne que je voulais établir entre ce que je voulais bien dévoiler et ce que je voulais garder pour moi. En bout de ligne, même ceux qui me connaissent bien ont appris des choses à mon sujet par ce témoignage.

Les thématiques abordées sont assez sombres, était-ce une volonté de présenter la situation telle que tu la ressentais, sans artifice, afin de montrer tout le cheminement qui était nécessaire ?

Absolument. Mon but en écrivant ce livre était de montrer une facette de la maladie que l'on connaît moins, ou qui est moins représentée. Lorsqu'on parle de maladies physiques, on oublie parfois que l'humain est plus qu'un corps et qu'il est mêlé à d'autres choses. Que ce soit la santé mentale, la crise d'adolescence, la vie sociale et familiale... On m'a souvent dit que j'étais «donc ben forte» pis «donc ben courageuse». La vérité c'est que je n'ai pas le choix de continuer, malgré mes grosses périodes où je ne me sens pas aussi bien que ce que je montre.



Quelle partie du livre a été la plus difficile à écrire ?

Je ne pense pas que ce soit une partie en particulier, mais plutôt toutes les fois où j'ai dû admettre la réalité et me regarder dans un miroir pour la raconter. Ma tentative de suicide, ma dépression, mon expérience avec l'automutilation, mon viol, mes addictions, ce sont toutes des parties de moi que j'ai longtemps voulu refouler, sans y arriver. En terminant l'écriture, je me suis vraiment sentie libérée d'un poids, comme si je n'étais plus seule avec tous mes secrets. Bien sûr, ça ne veut pas dire que je n'ai plus rien à travailler en thérapie, mais ça m'a fait énormément de bien de mettre des mots sur tout ça.

Penses-tu que ton récit pourrait aider d'autres adolescents ?

Je l'espère! Ce que je voudrais que l'on retienne en lisant mon histoire, c'est que c'est correct d'avoir de la misère et d'aller chercher de l'aide. C'est correct de se battre pour soi-même, pour avoir le soutien qui nous est nécessaire et de choisir ses batailles. Il n'y a pas une bonne façon de vivre avec une maladie chronique, tant qu'on se sent bien avec ce que l'on fait.

Quel est ton rapport à la greffe aujourd'hui ? Et à la maladie ?

Je pense que j'ai appris à m'accepter comme je suis. Si c'était à refaire, c'est sûr que je me préparerais différemment, je serais plus douce envers moi-même et j'accorderais davantage d'attention à mes émotions. Avec la fibrose kystique, je sais qu'il va arriver un jour où j'irai moins bien et où ma santé va rechuter. Évidemment, ça me fait peur, mais c'est aussi une motivation pour profiter de ce que j'ai maintenant et y faire attention.

As-tu d'autres projets en ce moment ? Dans le livre, tu disais rêver de voir un de tes scénarios sur grand écran, est-ce en projet ?

Pour l'instant, je me concentre surtout sur mes études et ma petite vie. Bien sûr, je continue d'écrire, mais je n'ai pas de projet concret sur lequel je travaille. Dans le long terme, j'aimerais avoir la chance de représenter le quotidien de personnes malades au-travers des livres, des courts ou des longs métrages, mais ça demande beaucoup de temps et d'implication. Une chose qui est sûre, c'est que lorsque l'occasion se représentera, vous entendrez à nouveau parler de moi!

Le regard extérieur de la maladie

Par Amélie Payment, 17 ans

Comme nombreux d'entre vous le savez déjà, la maladie n'est pas toujours simple au quotidien. Nous devons souvent conjuguer avec le diabète, la prise de médicaments, les suivis médicaux, les traitements, la physiothérapie, les hospitalisations, et j'en passe. Nous sommes tous liés les uns aux autres par une chose en particulier: notre courage.

J'aimerais attirer votre attention sur la manière dont les gens qui nous entourent perçoivent la fibrose kystique. Sans eux, nous n'aurions aucun soutien et toute personne vivant avec la maladie sait à quel point ceux qui sont proches de nous sont importants pour nous garder souriants et positifs. Personnellement, depuis toujours, j'ai besoin que ma mère m'accompagne à mes suivis médicaux: sans elle, je sens qu'une partie de moi est manquante. Donc, pour vous, j'ai rassemblé diverses opinions pour avoir le regard extérieur sur la maladie. Pour ce faire, j'ai demandé à mes meilleures amies, Meggie Avoine et Maika Brito, à Maxime Pleau, à ma mère (Annie Archambault) et à ma grand-mère (Reine Déziel) de me parler de leurs perceptions vis-à-vis de ma condition physique.

La fibrose kystique selon:



Meggie Avoine, ma meilleure amie :

«Je m'appelle Meggie, j'ai 15 ans et je connais Amélie depuis 1 an maintenant. Au départ, j'ai effectivement dû passer par une grande phase de questionnement, car la fibrose kystique était pour moi une maladie inconnue. Selon moi, il est impossible

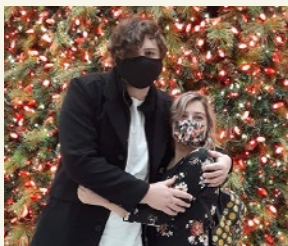
de côtoyer mon amie sans ressentir une certaine forme de stress, car je la vois souffrir pendant des jours difficiles, en ayant conscience que je ne peux pas l'aider. En revanche, sur une note plus positive, je trouve que sa maladie lui a donné une certaine maturité et une autonomie très rare chez les personnes de notre âge. Finalement, je peux affirmer que, malgré le stress que cela peut me procurer, mon amie est assurément la plus courageuse et la plus empathique de tous!»



Maika Brito, mon autre meilleure amie :

«Quand j'ai appris la nouvelle de la maladie d'Amélie, j'étais sous le choc car je ne savais pas ce que c'était, ce que ça voulait dire pour elle. Après en avoir appris davantage à ce sujet, je me suis sentie plus proche d'elle. Je suis consciente que son avenir

est incertain, mais je garde espoir car je sais qu'elle est une fille très forte qui va tout faire pour se créer le meilleur avenir de tous les temps! Je crois que sa maladie lui apporte un regard nouveau sur la vie, ce qui fait qu'elle profite de chaque moment comme si c'était le dernier. En gardant cette optique de pensée, ça m'a fait réaliser combien j'étais négative et que je devais voir la vie sous un autre œil. En effet, c'est elle qui me redonne le sourire et elle a un esprit plus vaste sur la vie, et me fait découvrir de nouvelles choses. Je serai toute le temps prête à l'accompagner à l'hôpital. Je la suivrais jusqu'à l'autre bout du monde juste pour être à ses côtés.»



Maxime Pleau, mon beau grand géant :

Ça ne fait que quelques mois seulement où Amélie et moi avons croisés nos chemins. Sa beauté, sa maturité, son intelligence, mais surtout sa résilience sont des caractéristiques qui lui sont propres. Lorsqu'elle m'a parlé de sa condition, la fibrose kystique,

j'étais impressionné par toutes les restrictions avec lesquelles elle devait composer. Je ferais tout pour l'appuyer!



Annie Archambault, ma mère :

«À l'annonce du diagnostic de ma fille, j'étais dépourvue de mes moyens et de mes pouvoirs. J'avais plein de questionnements sur cette maladie que je ne connaissais pas.

Je cherchais désespérément des réponses à mes questions. Aujourd'hui, je me sens très chanceuse que nous ayons eu les bons soins de l'hôpital Sainte-Justine, puis d'avoir pu suivre de très près l'évolution d'Amélie. Chers parents, si je peux vous donner un conseil : prenez le temps de vous informer, de poser des questions et de trouver les ressources nécessaires pour mieux réagir et assister à la détresse de votre enfant. Vous pouvez toujours demander de l'aide psychologique, et demeurez toujours calme.»

(Ma mère et moi, lors d'un voyage obtenu grâce à la fondation rêve d'enfant en 2019)



Reine Déziel, ma grand-mère :

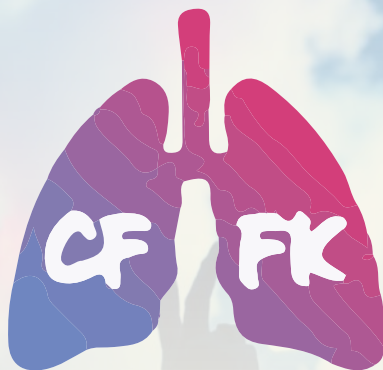
«Comme grand-maman, je suis devenue un peu gaga. Chaque ourson en peluche me donnait toujours envie de l'acheter pour ma petite-fille qui était malade. Avec le temps, une collection de toutous s'est donc

accumulée, puis, avec les années, ces peluches ont maintenant dix-sept ans, tout comme Amélie. Maintenant qu'elle est grande, à chaque moment, je profite de sa présence en dépit de la crainte de la perdre un jour. J'espère que cela n'arrivera jamais de mon vivant, alors je la pousse à aller de l'avant, à devenir autonome : c'est mon rêve de grand-maman. Je trouve qu'avec sa maladie, elle réfléchit à deux fois avant de poser un geste, puis elle sait imposer ses limites, car elle connaît ses forces et ses faiblesses. Si je devais donner un conseil pour les parents, grands-parents et pour les jeunes, ce serait de se faire confiance.»

Comme vous pouvez le constater, la famille et les amis sont très importants dans la vie de toute personne, et notamment dans la vie d'une personne vivant avec une maladie. En lisant l'opinion de mes proches, j'ai remarqué que la maturité, l'autonomie, la peur, une façon différente de percevoir la vie, le dévouement et beaucoup de questionnements sont tous des aspects qui sont plus forts dans ma vie avec la fibrose kystique. Donc, à ce que je comprends, la FK n'apporte pas uniquement son lot de mauvais côtés : bien au contraire, j'ai l'impression que la maladie peut nous rendre plus attachants. C'était très important pour moi de faire valoir l'opinion des êtres chers de mon entourage, car ils vivent chaque jour à mes côtés durant les bons et moins bons moments. Alors, donnons une voix à ceux qui sont à nos côtés et nous appuient sans réserve!

Si vous ressentez de la détresse, appelez le 811.

SOUND OF



EN MUSIQUE

Par Gabrielle Phaneuf, Jeffrey Carpentier, DJ Charley,
Julie Charlebois, Anaïs Ley

Le projet bilingue [Sound of CF \[FK en Musique\]](#) est né d'une passion commune entre la musique électronique et la mobilisation de fonds virtuels pour la maladie de la fibrose kystique.

Sound of CF [FK en Musique] est un concept unique en philanthropie, se déroulant à Montréal et ses environs, qui regroupe des artistes variés de la scène underground. L'objectif principal consiste à amasser des fonds essentiels pour la recherche et l'aide directe aux personnes atteintes de la fibrose kystique au Québec et au Canada. Afin d'offrir un divertissement accessible et de sensibiliser le public à la mission de Sound of CF [FK en Musique], les événements sont diffusés en direct de plateformes web qui permettent de recueillir des fonds tout en assistant simultanément aux prestations des DJ. La maladie de la fibrose kystique étant rare et peu connue du public en général, le principe de base consiste à l'associer aux événements de musique électronique pour lui conférer un vent de fraîcheur et une touche humaine.

L'équipe

Le projet philanthropique est porté par une équipe de bénévoles. L'organisation est menée par deux personnes atteintes de fibrose kystique : Gabrielle Phaneuf, 28 ans (fondatrice du projet et DJ) et Jeffrey Carpentier, 24 ans (agent aux communications et leader jeunesse), de même que par Julie Charlebois (productrice, consultante marketing et DJ), DJ Charley (expert en technologies et DJ) et Anaïs Leyral (spécialiste graphique, du son et DJ). Nous pouvons aussi compter sur l'aide de nos généreux supporters, les propriétaires de lieux montréalais renommés, Le Salon Daomé et le Bar Le Jockey, ainsi que nos précieux commanditaires, Solotech, Houston Avenue Bar & Grill, Restaurant Robin des Bois et SE Concept. Puis, grâce à la collaboration de FK Canada et de **Vivre Avec la Fibrose kystique**, le projet continue d'innover et d'évoluer.

Au nom de la cause, nous avons réussi à joindre un auditoire de jeunes adultes, difficiles à mobiliser et à interpeller, au mois de décembre. Le caractère jeune et frais de l'événement a permis de faciliter l'engagement d'une nouvelle base de bénévoles attirés par la musique électronique et la musique du monde. Des DJ, des VJ, des infographistes, des producteurs, des éclairagistes, des photographes, des graphistes, des informaticiens, des techniciens de son, des experts en technologies et en diffusion en continu s'activent en coulisses pour livrer des événements professionnels et hauts en couleur au nom de Sound of CF [FK en Musique].

ous nos efforts se voient récompensés lorsque les généreuses contributions de nos donateurs se joignent aux résultats de nos événements. L'édition de décembre dernier a été un franc succès pour souligner le temps des fêtes en toute solidarité. Il a eu lieu du 10 au 13 décembre 2020 et a été diffusé sur de multiples plateformes : Facebook, Instagram, YouTube et Twitch. L'engouement et l'enthousiasme pour la cause se sont fait sentir. Le public a adhéré à la cause et, grâce à cela, l'objectif de levée de fonds a été dépassé de plus de 200 %! Tous les fonds ont été remis à la Fondation FK Canada afin de continuer le progrès qui a été fait dans les dernières années au niveau de la recherche.

Par l'engagement bénévole et la sensibilisation à la maladie de la fibrose kystique, Sound of CF [FK en Musique] s'est taillé une place dans le monde de la musique électronique au Québec et dans l'univers philanthropique canadien. La guérison, par la musique et la recherche, est notre moteur d'action.



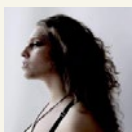
Un petit mot sur la fondatrice

Music is my healer (La musique me guérit).

J'ai été diagnostiquée avec la fibrose kystique à l'âge de douze ans. C'est inhabituel, car généralement, dès les premiers mois de vie, et encore plus tôt maintenant avec le dépistage néonatal, les parents reçoivent le diagnostic et les enfants apprennent à composer avec la maladie dès le jeune âge.

Dans mon cas, j'ai vécu un «avant» et un «après» de la maladie. Le diagnostic a changé ma vie! Pendant douze ans, j'avais mal au ventre, j'avais des selles dysfonctionnelles, j'avais des infections à répétition et j'étais trois fois plus petite que la courbe normale de croissance. Je mangeais quatre fois plus que mes collègues, sans savoir que j'étais porteuse de ce handicap organique. Cela a pris du temps avant que mon médecin de famille décide de me faire passer un test à la sueur. Nous avons décidé de couper le lactose, de manger différemment, de prendre d'autres médicaments, mais rien ne m'aidait à aller mieux.

Ce fut un long processus. Un long chemin. Beaucoup d'années sont passées pour que je sois capable, aujourd'hui, de vous raconter mon histoire. Et je ne vous cacherai pas que j'écris ces mots en tremblant. Mais la force de combat, la résilience et la détermination de combattre la maladie, je les ai trouvées dans la musique. La musique et la danse ont représenté de grandes aides pour moi lors des moments difficiles. J'ai découvert la passion pour la danse à l'âge de six ans par l'entremise du ballet classique et j'ai continué cette discipline pendant 15 ans. À l'école secondaire, je faisais du ballet jazz, de la danse moderne, de la danse contemporaine et du funky hip-hop. J'ai pris des cours de musique à 14 ans. Je me



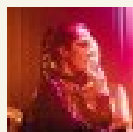
Anaïs
Ley



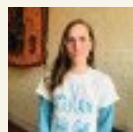
DJ
Charley



Jeffrey
Carpentier



Julie
Charlebois



Gabrielle
Phaneuf

suis impliquée dans l'orchestre symphonique. J'ai appris à chanter. Lors de mes voyages, j'ai essayé les danses latines du sud. C'est un combat perpétuel avec la maladie, mais le rythme de la vie continue. Depuis l'aube de l'humanité, la musique a une importance singulière dans l'existence humaine. Et nous constatons que l'expression artistique de soi libère et éduque l'âme humaine à travers les chants, les rites, les instruments.

Aujourd'hui, je pratique beaucoup de yoga et de méditation pour m'aider. Ces pratiques prennent une grande place dans mon horaire. Elles me permettent de répondre au stress et aux pressions extérieures. Elles font de moi une personne plus forte à l'intérieur et représentent des moments de bien-être pur où je suis libre et authentique. Toujours accompagné d'un bon beat.

Finalement, le diagnostic tardif que j'ai eu n'est qu'un signe d'un manque criant de visibilité et de mobilisation autour de la maladie et un besoin choquant de financement dans la recherche et le soutien aux personnes affectées. Il y a encore beaucoup d'efforts à mettre pour faire connaître la maladie. Nous sommes fiers de faire partie des initiatives.

Un rêve devenu réalité!

La COVID-19 est arrivée en 2020, nous a confinés et nous a obligés à penser le monde autrement, mais la maladie n'a pas arrêté! De nouveaux diagnostics tombent chaque jour. Alors pandémie oblige : nous avons innové!

Avec passion et détermination, l'événement unique et original de Sound of CF [FK en Musique] est un rêve devenu réalité, où j'ai le privilège et la chance d'être assez en santé pour danser sur des prestations exclusives de mes DJ préférés! Du jamais vu en philanthropie! C'est avec plaisir que nous vous invitons, toute l'équipe de la cause Sound of CF [FK en Musique] et moi, à découvrir ses multiples plateformes. Vous pouvez retrouver le projet Sound of CF sur:

Youtube: [FK EN MUSIQUE — THE SOUND OF CF](https://www.youtube.com/channel/UC834654578)

SoundCloud: <https://soundcloud.com/user-834654578>

Twitch: <https://www.twitch.tv/soundof>

Email: soundofcf@gmail.com

Facebook: <https://www.facebook.com/SoundofCF>

Instagram: <https://www.instagram.com/sound.of.cf/>

EN APPUI À

FK Canada: <https://www.fibrosekystique.ca/>

Vivre avec La FK: <https://vivreaveclafibrosekystique.com/fr/>

Le prochain événement de levée de fonds du projet Sound of CF [FK en Musique] aura lieu en décembre 2021 et une édition promotionnelle est en préparation pour l'été 2021. Soyez prêts! Nous avons déjà hâte de vous voir!



Aides financières pour les études

Aides financières fédérales

Bourse du Canada pour étudiants ayant une incapacité permanente

Cette bourse est offerte aux étudiants ayant une invalidité permanente pour chaque année de leurs études, aussi longtemps qu'ils y sont admissibles. Pour l'année scolaire de 2020-2021, vous pourriez recevoir 4 000 \$. L'année scolaire va du 1^{er} août de l'année en cours au 31 juillet de l'année suivante.

Plus d'information à cette adresse: <https://www.canada.ca/fr/em-ploi-developpement-social/services/education/bourses-etudes/invalidite.html>

Bourse canadienne servant à l'achat d'équipement et de services pour étudiants ayant une invalidité permanente

Si vous avez besoin d'équipements ou de services reliés à vos études, vous pourriez être admissible à la Bourse canadienne servant à l'achat d'équipement et de services pour étudiants ayant une invalidité permanente. Vous pourriez recevoir jusqu'à 20 000\$ par année scolaire tant que vous êtes admissible. L'année scolaire va du 1^{er} août de l'année en cours au 31 juillet de l'année suivante.

Plus d'information à cette adresse: <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/education/aide-etudiants/bourses-prets/equipe-ment-services-invalidite.html>

Bourses Kin Canada

Les bourses Kin Canada est un programme du Fonds de dotation Hal Rogers, soutenu par les clubs Kinsmen, Kinette et Kin à travers le pays. Chaque année, des bourses de 1 000\$ sont attribuées aux candidats canadiens retenus qui poursuivent des études postsecondaires dans une université, un collège communautaire, un institut technique ou d'autres établissements d'enseignement supérieur reconnus.

Plus d'information à cette adresse:
<https://www.kincanada.ca/faire-demande>
<http://www.disabilityawards.ca/>

Il s'agit d'un moteur de recherche des prix et des bourses d'études pour les étudiants ayant une incapacité qui étudient aux institutions postsecondaires au Canada.

Programme d'aide au remboursement pour les emprunteurs ayant une invalidité permanente

Si vous êtes atteint d'une invalidité permanente, vous pourriez être admissible au Programme d'aide au remboursement pour les emprunteurs ayant une invalidité permanente (PAR-IP).

Ce plan pourrait réduire ou couvrir vos paiements mensuels de remboursement de prêts d'études, selon votre situation financière. Les dépenses liées à votre invalidité pourraient contribuer à réduire davantage vos paiements.

Plus d'information à cette adresse: <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/education/aide-etudiants/bourses-prets/rem-bourser/aide-remboursement/par/invalidite-permanente.html>

Aides financières provinciales

Déficience fonctionnelle majeure

Dans le cadre du programme de prêts et bourses, une déficience fonctionnelle majeure est un handicap physique permanent. Celui-ci occasionne des limitations significatives et persistantes chez la personne atteinte et a un impact sur sa capacité d'accomplir ses activités quotidiennes et de poursuivre ses études.

Plus d'information à cette adresse: <https://www.quebec.ca/education/aide-financiere-aux-etudes/prets-bourses-temps-plein/conditions-admissibilite/deficience-fonctionnelle-majeure/>

Trouble grave de santé mentale ou physique

Un trouble grave de santé mentale ou physique à caractère épisodique et permanent peut empêcher temporairement certaines personnes de poursuivre des études à temps plein.

Si vous êtes aux études et qu'un tel problème vous oblige à les poursuivre à temps partiel temporairement, mais pendant plus d'un mois, vous pourriez être admissible au programme de prêts et bourses. L'aide financière vous sera versée sous forme de prêts et de bourses.

Plus d'information à cette adresse: <https://www.quebec.ca/education/aide-financiere-aux-etudes/prets-bourses-temps-plein/conditions-admissibilite/trouble-sante-mentale-physique/>

Aide financière (autres)

Bourse d'études de la Fondation Vertex

La bourse d'études de la Fondation Vertex offre une aide financière aux personnes atteintes de fibrose kystique (FK) ou à leur famille (frères, sœurs et proches aidants) pour leur permettre de faire des études de deux, trois ou quatre ans ou des études supérieures, en couvrant une partie des frais d'inscription au collège ou à l'université. Au Canada, sept bourses d'études sont accordées chaque année.

Pour davantage de renseignements, veuillez consulter:

<https://www.vrtx.ca/fr/responsabilite/programmes-relatifs-la-fibrose-kystique-of-ferts-au-canada>



Bourses d'étude offertes par la Fondation l'air d'aller

La Fondation l'air d'aller offre trois programmes d'encouragement aux études pour les personnes atteintes de fibrose kystique.

Bourse Marika

En mémoire de Marika Archambault-Wallenburg, de ses qualités et de sa persévérance, la fondation offre une bourse de 3 000\$ pour les personnes vivant avec la fibrose kystique souhaitant s'inscrire à l'université (minimum 6 crédits), préférablement dans le domaine des sciences. La date limite pour déposer un dossier est le 31 juillet 2021.

Les conditions d'admissibilité et le formulaire d'inscription se trouvent à cette adresse: <https://www.fondationl'airdaller.org/bourse/marika>

Bourse Marc-Fortin

Cette bourse est ouverte aux personnes vivant avec la fibrose kystique, impliquées socialement dans un organisme communautaire ou dans une institution privée ou publique, et qui souhaitent s'inscrire au cégep ou à l'université. La date limite pour déposer un dossier est le 31 juillet 2021.

Les conditions d'admissibilité et le formulaire d'inscription se trouvent à cette adresse: <https://www.fondationl'airdaller.org/bourse/marc>

Bourse d'encouragement aux études

Afin d'encourager les personnes atteintes de fibrose kystique à reprendre ou à poursuivre leurs études, la Fondation a mis sur pied ce programme de bourses d'études. La bourse est accordée sans égard à l'âge, au sexe ou au degré d'atteinte de la maladie, et l'acceptation sera déterminée en fonction de la qualité du dossier et de l'évaluation de sa situation financière. La date limite pour déposer un dossier est le 31 juillet 2021.

Les conditions d'admissibilité et le formulaire d'inscription se trouvent à cette adresse: <https://www.fondationl'airdaller.org/bourse/etude>



Fondation
l'air d'aller

Études à distance

Tu souhaites entreprendre des études et, pour une raison X ou Y, tu préfères que ce soit à distance?

Le Cégep à distance et l'université TÉLUQ pourraient être des options:

- Le Cégep à distance propose différents cours et formations accessibles à distance.

Plus d'information ici: <https://cegepadistance.ca/>

- L'université TÉLUQ propose des formations universitaires à compléter de chez soi.

Plus d'informations ici: <https://www.teluq.ca/>

Notons que de plus en plus d'écoles et d'universités proposent également des formations à distance.

La fibrose kystique sur les médias sociaux

Ne rate rien de l'actualité sur la fibrose kystique! Nous sommes sur Facebook, Twitter (FR), Twitter (EN) et Instagram.

Plusieurs groupes de discussion existent également sur Facebook, ce qui permet d'échanger avec des personnes vivant aussi avec la maladie. En voici quelques-uns:

- J'ai la fibrose kystique (18 ans et plus)

- J'ai la fibrose kystique

- S'unir pour guérir: Groupe qui consiste à aider les parents d'enfant FK et les patients atteints de la fibrose kystique afin de surmonter les épreuves de la maladie.

- Cystic Fibrosis Nutrition: Un groupe pour partager et discuter des sujets et des mises à jour liés à la nutrition des FC/GI.

- Pré-post Greffés pulmonaire:

Groupe de discussion et de partage francophone pour les personnes pré et post-greffées pulmonaires et les membres de leur famille.



Carte d'accompagnement loisir

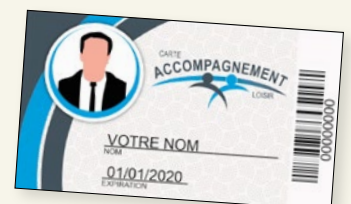
Avec la Carte accompagnement loisir (CAL), en tant que personne handicapée, vous n'avez pas à payer pour l'entrée de votre accompagnateur dans les lieux touristiques, culturels ou de loisirs, en général, qui sont partenaires. Vous devez cependant payer votre propre entrée.

La CAL remplace dorénavant la VATL qui était collée à l'endos d'une carte d'identité. Si vous possédez encore la VATL, vous devez la remplacer par la CAL.

La CAL est gratuite.

Pour faire votre demande:

www.carteloisir.ca



Liste des mesures fiscales et crédits d'impôt offerts aux personnes vivant avec la fibrose kystique

Provincial – Revenu Québec



Programme de solidarité sociale

<https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/aide-financiere/aide-sociale-et-solidarite-sociale/>

Le programme de solidarité sociale s'adresse à un adulte seul ou aux familles dont une ou des personnes adultes présentent des contraintes sévères à l'emploi. Ce programme permet de recevoir une aide financière et favorise l'intégration et

la participation sociale. La somme allouée varie selon la composition de la famille et d'autres critères, par exemple le type d'hébergement, les revenus ou les biens.

Pour plus de renseignements:
1 877 767-8773

Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/montant-pour-deficience-grave-et-prolongee-des-fonctions-mentales-ou-physiques/>

Les personnes vivant avec la fibrose kystique sont admissibles à ce crédit d'impôt.

Frais médicaux

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/frais-medicaux/>

Vous pouvez demander un crédit d'impôt non remboursable si vous avez payé des frais médicaux qui dépassent 3 % de votre revenu net (ligne 275 de votre déclaration). Si vous aviez un conjoint au 31 décembre, vous devez additionner à votre revenu net celui de votre conjoint.

Les frais médicaux doivent avoir été payés au cours d'une période de 12 mois consécutifs pour vous-même, votre conjoint, ou une personne qui était à votre charge.

Frais pour soins médicaux non dispensés dans votre région

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/frais-pour-soins-medicaux-non-dispenses-dans-votre-region/>

Vous pouvez demander ce crédit d'impôt non remboursable si vous avez payé au cours d'une année des frais pour des soins médicaux qui ne sont pas dispensés dans votre région. Les frais vous donnant droit au crédit d'impôt sont les suivants :

- Les frais de déplacement et de logement payés pour obtenir au Québec des soins médicaux qui n'étaient pas dispensés à moins de 200 kilomètres de la localité où est situé votre domicile;
- Les frais de déménagement payés pour aller habiter dans un rayon de 80 kilomètres d'un établissement de santé situé au

Québec, à 200 kilomètres ou plus de la localité où était situé votre ancien domicile.

Vous devez avoir payé ces frais pour vous-même, votre conjoint ou toute personne qui était à votre charge.

Crédit d'impôt pour frais de garde d'enfants

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-frais-de-garde-denfants/>

Ce crédit d'impôt fait partie des mesures fiscales prises à l'intention des familles. Il est établi en fonction de votre revenu familial, c'est-à-dire votre revenu et celui de votre conjoint, s'il y a lieu.

Crédit d'impôt relatif à la prime au travail et à la prime au travail adaptée

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credits-dimpot-relatifs-a-la-prime-au-travail/>

Les crédits d'impôt relatifs à la prime au travail sont des crédits d'impôt remboursables qui vous incitent à demeurer sur le marché du travail, ou encore à l'intégrer.

Si vous êtes admissible à la prime au travail, vous pourriez aussi avoir droit à un supplément à la prime au travail.

Par ailleurs, si vous ou votre conjoint présentez des contraintes sévères à l'emploi, il pourrait être plus avantageux pour vous de recevoir la prime au travail adaptée. Les conditions d'admission sont disponibles en cliquant sur le lien ci-dessus.

Déduction pour produits et services de soutien à une personne handicapée

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/declaration-de-revenus/produire-votre-declaration-de-revenus/comment-remplir-votre-declaration/aide-par-ligne/201-a-260-revenu-net/ligne-250/point-7/>

Vous pouvez déduire les frais que vous avez payés en 2020 pour obtenir des produits et des services de soutien qui vous ont permis d'occuper un emploi, d'exploiter activement une entreprise, d'effectuer de la recherche pour laquelle vous avez reçu une subvention, de suivre un cours offert par un établissement d'enseignement agréé ou de fréquenter une école secondaire.

Le supplément pour enfant handicapé

https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/Pages/supplement.aspx

Le supplément pour enfant handicapé est une aide financière qui a pour but d'aider les familles à assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant dont la déficience ou le trouble des fonctions mentales le limite de façon importante dans la réalisation de

ses habitudes de vie et dont la durée prévisible est d'au moins un an.

La somme versée est la même, soit 200\$ par mois, pour chacun des enfants admissibles, peu importe le revenu familial ou le type de handicap. Ce montant est indexé en janvier de chaque année et n'est pas imposable.

Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels

https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/seh-necessitant-soins-exceptionnels/Pages/seh-necessitant-soins-exceptionnels.aspx

Le gouvernement du Québec a annoncé, le 11 juin 2019, l'ajout d'un palier au supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNS). Plus de détail au lien ci-dessus.

Les prestations pour invalidités

https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/regime_rentes/prestations_invalidite/Pages/prestations_invalidite.aspx

Les prestations pour invalidité comprennent:

- La rente d'invalidité, qui est versée à la personne reconnue invalide par Retraite Québec.
- La rente d'enfant de personne invalide, qui est versée pour les enfants de moins de 18 ans de cette personne invalide ou pour ceux qui résident avec elle depuis au moins un an.
- Le montant additionnel pour invalidité destiné aux bénéficiaires de la rente de retraite qui ne peuvent plus annuler celle-ci pour recevoir une rente d'invalidité.

Pour savoir si vous avez suffisamment cotisé pour être admissible à ces prestations et pour connaître l'estimation des prestations pour invalidité que vous pourriez recevoir, consultez votre relevé de participation au Régime de rentes du Québec.

Pour plus de renseignements, vous pouvez contacter l'office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) au 1 800 567-1465 ou à cette adresse courriel: info@ophq.gouv.qc.ca

**Vous pouvez également contacter Revenu Québec:
Québec: 418 659-6299
Montréal: 514 864-6299**

Liste des mesures fiscales et crédits d'impôt offerts aux personnes vivant avec la fibrose kystique

Fédéral – Agence de revenu du Canada



Agence de revenu
du Canada



Renseignements relatifs aux personnes handicapées – 2020

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/formulaires-publications/publications/rc4064.html>

Guide officiel de l'agence de revenu du Canada pour les personnes handicapées et les personnes qui subviennent à leurs besoins. Vous y retrouverez les critères d'admissibilité aux différents crédits d'impôt disponibles, ainsi que leurs procédures de demande.

Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH)

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/credit-impot-personnes-handicapees.html>

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) est un crédit d'impôt non remboursable qui aide les personnes handicapées et leurs aidants à réduire l'impôt sur le revenu qu'ils pourraient avoir à payer. Un particulier peut demander le montant pour personnes handicapées une fois qu'il est admissible au CIPH. Ce montant comprend un supplément pour une personne ayant moins de 18 ans à la fin de l'année.

Les personnes vivant avec la fibrose kystique sont admissibles à ce crédit d'impôt si un médecin certifie qu'elles nécessitent des soins essentiels au moins trois fois par semaine et qui y consacrent au moins 14 heures par semaine.

Crédit canadien pour aidant naturel (CCAN)

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/montant-aidants-naturels.html>

En vigueur depuis 2017, il s'agit du crédit d'impôt pour les personnes subvenant aux besoins d'une personne avec une déficience mentale ou physique.

Allocation canadienne pour enfants (ACE)

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/formulaires-publications/publications/t4114/allocation-canadienne-enfants.html>

L'allocation canadienne pour enfants est un versement mensuel non imposable émis aux familles admissibles pour les aider à subvenir aux besoins de leurs enfants de moins de 18 ans. L'ACE peut inclure un montant supplémentaire pour la prestation pour enfants handicapés (PEH).

Prestation pour enfants handicapés (PEH)

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/prestations-enfants-familles/prestation-enfants-handicapes.html>

Versement mensuel dans le cadre de l'allocation canadienne pour enfants (ACE), afin d'aider les familles admissibles à subvenir aux besoins d'enfants ayant une déficience grave et prolongée des fonctions physiques ou mentales. Vous êtes admissible à la PEH si vous avez un enfant âgé de moins de 18 ans qui est admissible au CIPH.

Si vous recevez déjà l'allocation canadienne pour enfants pour votre enfant qui est admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées, vous n'avez pas besoin de demander la prestation pour enfants handicapés. Vous l'obtiendrez automatiquement.

Plus de renseignements au 1 800 387-1194

Renseignements au sujet de la TPS/TVH

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/reenseignements-sujet-tps-tvh.html>

Certains produits et services utilisés par les personnes ayant une déficience sont exonérés ou détaxés aux fins de la taxe sur les produits et services/taxe de vente harmonisée (TPS/TVH). Cela veut dire que vous n'aurez pas à payer la TPS/TVH sur ces produits et services. Ceci est applicable, par exemple, sur les frais de stationnement à l'hôpital, le transport en véhicule spécial ou encore les soins à domicile.

Frais médicaux – 2020

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/formulaires-publications/publications/rc4065/frais-medicaux.html>

Si vous avez payé des frais pour des soins de santé, vous pourriez avoir droit de les demander comme frais médicaux dans votre déclaration de revenus et de prestations. Ces frais incluent une vaste gamme de produits, d'interventions et de services, tels que les fournitures médicales, les soins dentaires ou les frais de déplacement. La liste des dépenses médicales admissibles se trouve dans le guide d'impôt et de prestations fédéral:

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/formulaires-publications/trousses-impot-toutes-annees-imposition/trousse-generale-impot-prestations/5000-g/guide-impot-prestations.html>

Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/regime-enregistre-epargne-invalidite-reei.html>

Un régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) est un régime d'épargne visant à aider les parents et d'autres personnes à épargner pour la sécurité financière à long terme d'une personne admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH).

Allocation canadienne pour les travailleurs (ACT)

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/ligne-45300-allocation-canadienne-travailleurs-act.html>

L'ACT est un crédit d'impôt remboursable bonifié et plus accessible qui vise à compléter les gains des travailleurs à faible revenu. Pour l'année 2020, vous pouvez choisir d'inclure ou de ne pas inclure un revenu non imposable quand vous calculez l'allocation canadienne pour les travailleurs. La prestation comprend deux parties: un montant de base et un supplément pour les personnes handicapées. L'ACT est versée aux particuliers ou aux familles à faible revenu qui ont gagné un revenu d'emploi ou un revenu d'entreprise.

Si vous aviez un conjoint admissible, un seul de vous deux peut demander l'ACT de base.

Pour tout renseignement concernant les prestations et les crédits d'impôts fédéraux, vous pouvez téléphoner au 1 800 959-7383

Nutrition et fibrose kystique

Éliane Bérubé, nutritionniste en fibrose kystique au CHUM

La nutrition est une science bien complexe où rien n'est complètement blanc ou noir. Chaque personne a des besoins, des goûts et des pratiques culinaires différents. Chez les personnes vivant avec la fibrose kystique, l'alimentation n'est certainement pas de tout repos! En raison de certaines particularités, par exemple la dépense d'énergie par les poumons ou la présence de malabsorption, l'alimentation devra être adaptée. Il existe toutefois des astuces pour que l'alimentation demeure un plaisir.

Tout d'abord, il est primordial de préciser que toutes les personnes atteintes de fibrose kystique n'ont pas les mêmes besoins en nutriments (calories, protéines, glucides, etc.). Plusieurs facteurs influencent les besoins, comme le poids, l'âge, le sexe, le niveau d'activité physique, les autres conditions médicales, etc. Chaque individu est unique, et les explications données ci-dessous sont des propos qui englobent des principes généraux.

Une des plus grandes particularités en lien avec la nutrition est la quantité d'énergie dépensée, en grande partie par les poumons qui travaillent un peu plus fort que ceux du reste de la population. En effet, plus le VEMS est bas, plus le corps brûle des calories facilement.

Cela dit, la personne devra compenser cette perte d'énergie en adoptant une alimentation un peu plus riche. Une alimentation plus riche veut dire plus de calories, sans nécessairement augmenter les portions. On veut que chaque bouchée soit plus payante, en ajoutant, par exemple, de l'huile, du beurre, de la crème, des graines ou des noix, des sauces crémeuses, du fromage râpé, de l'avocat, etc.

Ensuite, un autre facteur très important: s'il y a présence ou non de malabsorption. Si oui, cela veut dire que le système digestif a un peu plus de difficulté à bien absorber tous les nutriments, notamment les graisses, les protéines et certaines vitamines. Dans ce cas, la personne vivant avec la FK aura besoin d'une thérapie d'enzymes de remplacement adaptée à ses besoins. D'autant plus que la malabsorption est aussi un facteur qui pourrait entraîner la population FK à devoir compenser en termes de calories et autres nutriments, et même jusqu'à devoir prendre des suppléments de certaines vitamines sous forme de comprimés pharmaceutiques prescrits.

Toutes ces spécificités nutritionnelles chez la personne vivant avec la FK peuvent rapidement devenir un vrai casse-tête!

Voici cinq principes à garder en tête:

1. **S'impliquer dans la préparation des repas: plus on cuisine, plus cela devient facile! Comme n'importe quoi dans la vie de tous les jours, la pratique rendra l'activité plus agréable et accessible au fil du temps.**
2. **Faire de la place aux collations: lorsque le repas n'était pas assez complet, lorsque l'horaire est trop chargé et qu'on n'a pas le temps de bien manger, lorsqu'on vient de s'entraîner, etc.**
3. **Intégrer nos aliments préférés à notre routine: manger ne devrait surtout pas devenir une corvée! Il est donc très important de savourer nos aliments préférés, et ce, plusieurs fois dans la semaine.**
4. **Être curieux: plus on goûte à différents aliments, plus les options s'offrent à nous, et plus il est facile de créer des recettes originales et savoureuses.**
5. **Se laisser inspirer: avec les réseaux sociaux devenus tellement accessibles, il y a une panoplie d'inspirations culinaires partout sur le web! Par exemple, des personnes ayant des comptes à visée plus gourmande, ou des nutritionnistes anti-diète qui ont vraiment à cœur le plaisir de manger. N'hésitez pas à vous équiper de plusieurs livres de recettes colorées et simples pour faciliter le quotidien. Attention toutefois aux gens qui prônent les diètes à la mode, puisque la plupart ne sont pas adaptées à la FK.**

Finalement, l'alimentation d'une personne vivant avec la fibrose kystique présente ses défis et particularités. Il ne faut donc pas hésiter à demander l'aide de la nutritionniste de votre équipe de soins afin d'élaborer des stratégies nutritionnelles qui prendront en considération vos préférences et vos valeurs, tout en étant adaptées à vos besoins. Chaque personne est unique!

Recettes menu « mix & match »

Assortissez vos menus d'idées de recettes riches où il suffit de préparer tous les ingrédients (couper et mesurer) et de les mélanger ensemble.

Minimum de préparation. Minimum de cuisson.

Goûteux. Nourrissant. Mmmm!

Gruau tropical

- Faire cuire 1/2 tasse de gruau à cuisson rapide dans 1/2 tasse de lait entier 3,25%
- Garnir de 1/4 tasse de pacanes concassées ou noisettes, 1c. à table de noix de coco râpé, 1/4 de tasse de petits fruits au choix (framboises, bleuets), 1c. à table de sirop d'érable et 1c. à table de crème à fouetter 35%

Party de tortellinis

- Faire cuire un paquet de 300 à 400 grammes de tortellinis 3 fromages puis laisser refroidir.
- Dans un grand bol, mélanger 1 1/2 tasse de légumes au choix (carottes pré râpées, concombre, tomates cerises). Ajouter 1 tasse de roquette, 1 avocat, 1c. à soupe de graines de citrouilles, le jus de 1 lime, 2c. à table d'huile d'olive et, finalement, émietter environ la moitié d'un bloc de feta régulier.
- Se servir la portion désirée et y ajouter une petite conserve de thon dans l'huile ou 1 œuf cuit dur.

Pizza froide-chaude

- Se procurer 1 pizza froide aux tomates prête à manger
- Ajouter du pepperoni au goût, des légumes tranchés au choix (champignons, poivron, brocoli, oignon)
- Ajouter du basilic frais et du fromage râpé allègrement
- Cuire au four à 380°F (environ 190°C) entre 15 à 20 min., puis finir au grill (*broil*) jusqu'à ce que le fromage soit doré.

Entrevue avec Jean-Christophe Réhel

Auteur du livre *Ce qu'on respire sur Tatouine*

Propos recueillis par Sébastien Puli, éditeur



Pour ce numéro, nous avons la chance de recevoir Jean-Christophe Réhel, qui a accepté de répondre à nos questions. Jean-Christophe est auteur de plusieurs recueils de poésie, comme *Les volcans sentent la coconut*, paru en 2016, ou *Peigner le feu*, en 2019, mais il a également écrit le livre *Ce qu'on respire sur Tatouine*, dans lequel nous suivons le quotidien d'un homme vivant avec la fibrose kystique, de manière à la fois drôle et touchante.



Qu'est-ce qui vous a motivé à écrire ce livre?

Au départ, j'avais une idée de chronique littéraire, sur un gars qui chasse les mouches dans un *office* de tourisme, ça faisait une trentaine de pages, je me suis alors dit que ce serait bien de développer une histoire. J'ai toujours eu envie d'écrire sur la fibrose kystique, car elle fait partie de ma vie, et je ne sais pas si je serais devenu auteur ou poète sans elle, si j'aurais développé la même sensibilité sur certaines choses. Ça alimente beaucoup de mon inspiration, c'est omniprésent dans ma pratique. Je n'ai pas encore fait le tour de ce sujet, j'ai d'autres projets en lien avec la maladie.

J'ai également eu envie de mettre en scène un personnage principal malade, car la plupart du temps, dans les œuvres de fiction, les personnages malades « alimentent » les personnages en santé. J'ai voulu changer cette approche et faire l'inverse.

Quelle est la part autobiographique et fictive?

Il y a des parts autobiographiques, en ce sens où le personnage est atteint de fibrose kystique comme moi. Mais pour ce qui est de la vie, je n'ai jamais travaillé au Super C, je ne suis jamais allé à New York, je n'ai jamais vécu dans le sous-sol d'un vieux bonhomme édenté: il y a donc beaucoup de fiction. Je n'ai pas non plus les mêmes enjeux de pauvreté que le personnage principal, je ne suis pas riche, mais je ne vis pas en situation de précarité. Il y a une grande part de fiction, j'ai fait beaucoup de recherches, par exemple le Super C, pour savoir en quoi consiste le travail de commis, pour que ça corresponde à la réalité.

Vous êtes poète à l'origine, j'imagine qu'écrire un roman est un exercice bien différent. Comment l'avez-vous vécu?

J'ai déjà écrit un roman, en 2008, très mauvais. C'était mon premier roman à compte d'auteur, il faisait 150 pages à peu près, que je n'assume plus, mais je faisais mes premières armes avec ce roman-là. Par la suite je suis passé aux poèmes. J'aime comparer le roman et la poésie à un cheval dans un pré, le roman nécessite plus de développement, de narration, c'est un peu comme le cheval avec les poils, les muscles, alors que la poésie, je la vois plus comme la moelle épinière de l'émotion. Avec la poésie, on va au cœur du sentiment. La poésie, dans ma pratique, est plus personnelle, écrite avec le cœur et les tripes, alors que le roman me permet d'inventer des personnages que je n'ai jamais fréquentés.

Comment votre livre a-t-il été reçu par d'autres fibrokystiques? Avez-vous eu des retours?

J'ai reçu un beau compliment d'une fille qui ne faisait plus ses traitements, et qui s'est mise à prendre mieux soin d'elle après la lecture: si déjà le livre a pu servir à ça, tant mieux! Sinon, je n'ai pas reçu beaucoup de commentaires d'autres fibrokystiques.

L'histoire reste une fiction, et comme c'est de l'art, ça reste subjectif. Pour certains, ça ne doit pas correspondre à leur réalité, et c'est correct: on vit tous la maladie différemment et on a tous un vécu différent. J'essaie de le faire avec respect et vérité, du moins de ma perception.

On retrouve plusieurs scènes qui retranscrivent certaines difficultés de la maladie, comme le passage à la frontière, les difficultés au travail, la pauvreté, la méconnaissance des autres sur la maladie (Akim qui la confond avec la sclérose en plaques) les séjours à l'hôpital, etc. Y en a-t-il une en particulier que vous affectionnez ?

J'aime bien quand il est rendu dans le château, et que c'est Noël, (c'est un peu pathétique, mais je ris de mes propres blagues), quand le personnage vomit dans l'escalier. Ça me fait encore beaucoup rire en y pensant, mais ça fait quelque temps que le livre est sorti, on le découvre encore, mais pour moi c'est une vieille histoire. Je ne garde pas un attachement nostalgique à mes projets, je trippe dans la conception du roman, mais une fois qu'il est publié je regarde autre chose. Je ne me dis jamais avec nostalgie «ah c'était le fun quand j'ai écrit ça».

Lorsqu'on lit le livre, on a cette impression d'être dans la tête du personnage, on lit ses pensées, on écoute son dialogue interne. Pour la partie du livre se déroulant à l'hôpital, je me trompe peut-être, mais j'ai senti une sorte «d'accélération» de la pensée, et des touches d'humour un peu plus incisives. Est-ce une façon de démontrer le stress que peut représenter un séjour à l'hôpital ?

L'hôpital, j'ai vraiment horreur de ça. Le ressenti et l'anxiété que peut représenter un séjour à l'hôpital sont très autobiographiques. L'élément déclencheur, c'est lors d'une hospitalisation où l'on pensait que j'avais un cancer, c'était très perturbant, et depuis, à chaque fois que je dois me rendre à l'hôpital, je repense à ça. La scène dans le livre correspond beaucoup à mon ressenti vis-à-vis de l'anxiété des hospitalisations, à l'image de mon expérience.

Le personnage consomme très fréquemment de la malbouffe, du fast food, parle d'alcool et de cigarette. Est-ce une sorte de «dénî» chez lui vis-à-vis de la maladie ?

En ce qui me concerne, je n'ai jamais fumé, mais j'ai fait ça pour rendre l'histoire plus palpitante, en y mettant du piquant. Un personnage qui respecterait les limites aurait fait un roman moins intéressant.

Puis c'est aussi le fait que dans la communauté fibrokystique, il y a toutes sortes de gens, certains n'écoutent pas les conseils des médecins. J'ai peut-être voulu approfondir un peu plus ce côté d'un personnage qui outrepassa le côté correct, parler aux personnes qui en arrachent, parler d'un malade qui en arrache.

On note beaucoup de références tout au long de l'histoire, des références de pop culture comme *Star Wars*, bien entendu, mais aussi *Die Hard*, *Super Mario bros 3* ou même le film *Notre jour viendra*. Peut-on considérer que ce sont des marqueurs générationnels qui permettraient aux personnes de votre génération, mais ne vivant pas avec la fibrose kystique, de s'identifier ? Ou alors est-ce des références de fan ?

Je suis un fan de culture populaire, je la consomme beaucoup. Je sais que dans certains milieux critiques de l'intelligentsia, ça impressionne un peu moins, mais j'assume complètement, je n'ai pas fini de parler de culture populaire. Je tripe autant avec le cinéma d'auteur qu'avec le cinéma populaire. Une histoire, elle est bonne ou pas, j'ai voulu assumer complètement ce côté-là.

Vous faites référence à Chopin à un moment, est-ce en rapport avec la possibilité que Chopin ait été atteint de fibrose kystique ?

Oui, c'est un petit clin d'œil

Est-ce que le livre *Montagne et désert d'une fibrose kystique* que le personnage transporte avec lui, existe ? Ou s'inspire-t-il d'un livre existant ? J'ai cherché, mais je ne l'ai pas trouvé.

Le titre n'existe pas, mais *Montagne et désert* existe, c'est une édition avec de très belles photos. Le personnage principal, en changeant le titre, s'est approprié ce livre dans sa propre existence, comme Tatouine, mais c'est un livre qui existe.

Malgré le sujet du livre, il y a de nombreuses touches d'humour, l'utilisation d'analogies et de comparaisons étant souvent un des mécanismes, voulez-vous insérer des doses d'humour afin de dédramatiser le sujet ? Ou est-ce tout simplement votre humour dans la vraie vie ?

Je ne pense pas être drôle dans la vraie vie, je ne ferai jamais de stand up, mais je pense être capable de créer des situations drôles dans le récit, j'en fais encore aujourd'hui, j'aime mettre des drôleries, des situations cocasses : c'est volontaire pour garder une histoire supportable à lire, car quand on y pense, la trame de cette histoire c'est très noir, mais avec la touche d'humour tout passe mieux.

Envisagez-vous d'écrire une suite ? Ou peut-être une préquelle ?

Non, je ne suis pas très «suite». Je m'affaire sur d'autres projets, en lien avec la FK, mais je ne peux pas en parler pour l'instant. Je n'ai pas fait le tour de ce sujet-là, mais j'aimerais l'aborder de manière encore plus drôle.

J'ai vu qu'un film était en préparation. Pouvez-vous nous en dire plus ?

J'ai peu d'informations, et j'attends la première version du scénario. Le cinéma c'est un long processus, avec de grosses équipes, des budgets astronomiques comparés au budget d'un livre. Je contrôle plus ou moins, et je ne connais pas la date de sortie, mais j'ai hâte de voir ça.

Allons-nous vous y voir ?

Je pourrais peut-être jouer Amidala, j'ai demandé j'attends leur réponse (rire).

Auriez-vous aimé aborder autre chose ?

Il y a plein de sujets qui me passionnent, mais pour l'instant je n'ai pas fait le tour de la fibrose kystique. J'ai d'autres sujets sur lesquels parler ensuite. Par exemple, en 2019, j'ai publié un recueil de poésie qui parle d'un jeune garçon qui passe du primaire au secondaire et qui angoisse. J'ai pris beaucoup de plaisir à écrire ce recueil.

J'ai d'autres idées de projets, mais ce sera peut-être en lien avec la schizophrénie, l'Alzheimer, ou autre. Pour moi, la maladie est un moteur d'inspiration assez incroyable, je ne sais pas si un jour j'arriverai à m'en défaire, de parler d'une histoire où personne n'est malade, je ne sais pas si ce serait intéressant, de mon point de vue.

Merci beaucoup d'avoir répondu à nos questions !

Comment magasiner en ligne lorsqu'il est question d'appareil médical ?

Co-auteurs: Pamela Tanguay, Benoit Martel, Nicole Marquis, Charlene Blais, Sébastien Puli, Josée Côté

INTRODUCTION

L'utilisation d'appareils médicaux, comme les appareils respiratoires de dégagement des sécrétions et les compresseurs, font partie intégrante des traitements quotidiens des personnes atteintes de la fibrose kystique. Ces appareils peuvent être dispendieux et difficiles à se procurer. Par conséquent, certaines personnes décident de se tourner vers l'achat en ligne pour sa simplicité et ses prix plus abordables. En effet, il est maintenant possible d'acheter en ligne différents types d'appareils respiratoires ou des compresseurs à faible prix. Cependant, plusieurs aspects doivent être pris en compte avant de faire ces achats. En effet, il faut s'assurer que le produit acheté est conforme aux exigences d'efficacité et de qualité de Santé Canada. Une recherche rapide peut être faite sur le site <https://produits-sante.canada.ca/mdall-limh/index-fra.jsp> afin de savoir si l'article que vous regardez est homologué au Canada.

Santé Canada donne quelques conseils de base lorsqu'il s'agit de magasiner en ligne¹. Avant d'acheter, il serait intéressant de vérifier si l'appareil possède une garantie ou si le produit est neuf ou usagé. Lors de l'achat et avant de passer votre commande, il faut s'assurer que le site est fiable et sécuritaire. Il serait préférable de choisir un site où les politiques de confidentialité et de sécurité sont indiquées. Après l'achat, il est important de ne pas modifier radicalement votre traitement. Vous pouvez montrer votre appareil à un professionnel de la santé pour vous assurer qu'il correspond bien à votre besoin et que son fonctionnement est adéquat avant de l'utiliser.

APPAREILS RESPIRATOIRES

Lorsque vous magasinez en ligne des appareils respiratoires, il est important de regarder certains paramètres de l'appareil avant de l'acquérir. En plus des conseils généraux, comme de s'assurer que l'appareil a une garantie, il est essentiel de vérifier sa durabilité. En effet, puisque c'est un appareil que vous allez manipuler régulièrement, une durabilité de plus d'un an serait préférable. Il serait avisé d'acheter un appareil dont le guide d'utilisation est fourni et facile d'accès. Finalement, un aspect qui pourrait être intéressant à connaître avant l'achat est la méthode d'entretien et de nettoyage de l'appareil. Par exemple, est-ce un appareil qui se lave uniquement à la main, doit-on le faire bouillir, peut-il aller au lave-vaisselle?

Il existe plusieurs appareils respiratoires que vous pouvez acheter. L'appareil à pression expiratoire positive (PEP) peut être retrouvé sur différents sites en ligne. Le PEP est utilisé pour dégager les sécrétions respiratoires. La pression créée lors de l'expiration dans l'appareil permet à l'air de pénétrer sous le mucus et ensuite le

diriger vers les voies aériennes supérieures pour être dégagé². Les appareils à PEP sont faciles d'usage et plusieurs modèles existent: le PariPEP® avec ou sans le TheraPEP® (manomètre) et le ThresholdPEP®³. Ces modèles sont reconnus par Santé Canada et peuvent être utilisés avec un nébuliseur. Par conséquent, il serait préférable de se procurer une de ces marques bien identifiées lors de l'achat ou de se les procurer directement sur le site de la compagnie.

Certains dispositifs PEP sont accompagnés de vibrations pour aider les sécrétions à se mobiliser plus facilement². Les marques à privilégier lors d'achat d'un appareil PEP avec oscillations sont l'Acapella®, l'Aerobika® ainsi que le Flutter®³. Le choix de marques dépend de la préférence de l'utilisateur. L'Acapella® peut être utilisé dans toutes les positions^{4,5}, tandis que le Flutter® doit obligatoirement être utilisé en position verticale pour créer les vibrations à l'aide de la gravité, faisant monter une bille dans le dispositif. Le PEP oscillatoire de la marque Aerobika® est le seul qui permet aussi d'utiliser un nébuliseur lors de la même séance. Il suffit d'inspirer et d'expirer dans l'appareil pour avoir l'effet de la médication grâce à l'ajout du nébuliseur.

Un achat populaire en ligne est «la veste», qui produit des vibrations thoraciques à haute fréquence induisant des oscillations directement sur la cage thoracique afin de faciliter le dégagement des voies respiratoires. La vibration créée par la veste permet le décollement du mucus des parois. Après quelques minutes d'utilisation, il est possible d'arrêter l'appareil et de tousser ou d'utiliser d'autres techniques de dégagement des sécrétions pour expectorer. Les marques The Vest® ou InCourage® sont deux types de vestes qui sont homologuées par Santé Canada.

Il existe une multitude d'appareils respiratoires pouvant se retrouver en ligne ainsi que plusieurs marques. Il est tout à fait adéquat d'acheter un appareil respiratoire d'une marque moins connue, mais cela peut comporter certains risques. En effet, l'appareil peut ne pas dégager aussi efficacement le mucus des voies respiratoires ou sa durabilité peut être moindre. Lors de l'achat d'une marque moins connue, assurez-vous de la présence d'un service après-vente pour retourner l'appareil s'il ne répond pas à vos besoins. En bref, il est important de prendre le temps de bien rechercher les paramètres des différents appareils qui existent en ligne et selon ce qui vous convient le mieux.

COMPRESSEURS

Plusieurs types de compresseurs peuvent aussi se retrouver en ligne. Différentes caractéristiques doivent être prises en compte avant l'achat. Effectivement, les différences entre les compresseurs sont surtout au niveau du poids du compresseur, du bruit émis ainsi

CIT (Contrat d'intégration au travail)



Les personnes handicapées peuvent avoir des besoins précis dans leur milieu de travail. Dans certains cas, l'environnement de travail doit être adapté selon les capacités de la personne pour répondre aux exigences de l'emploi. Dans ces situations, il est possible de rembourser à l'employeur certains frais nécessaires pour l'intégration ou le maintien en emploi de cette clientèle.

L'aide financière peut prendre deux formes:

- Un soutien au salaire pour compenser le manque de productivité et l'encadrement
- La couverture de certaines dépenses supplémentaires, comme les transports adaptés

Plus d'informations à cette adresse:

<https://www.quebec.ca/emploi/embauche-et-gestion-de-personnel/recruter/contrat-integration-travail/>

Vous pouvez également communiquer avec le Centre de services à la clientèle au 1 877 767-8773.

Santé mentale

Plusieurs ressources de soutien en santé mentale sont disponibles.

Une liste de ces ressources est mise à disposition sur le site «mouvement santé mentale Québec»

<https://www.mouvementsmq.ca/besoin-d-aide>



Vos droits en tant qu'utilisateur

En tant qu'utilisateur du système de santé, vous avez des droits:

- Recevoir des soins dans un environnement accueillant et sécuritaire;
- Être traité avec courtoisie et respect;
- Avoir accès à votre dossier médical;
- Savoir que les données personnelles concernant votre santé seront traitées en toute confidentialité;
- Recevoir les renseignements sur les services et les ressources;
- Rester informé sur votre état de santé;
- Avoir le choix d'un professionnel de la santé et d'un établissement;
- Accepter ou refuser un traitement;
- Bénéficier de soins adéquats, continus et personnalisés;
- Recevoir les services en français et en anglais;
- Recevoir de l'information sur les risques et les conséquences des divers traitements;
- Participer à toute prise de décision qui affecte votre santé ou votre bien-être;
- Être représenté par une personne de votre choix;
- Faire une plainte.

que s'ils sont portatifs. Ce sont toutes des caractéristiques que vous devez considérer selon vos goûts personnels. Cependant, il faut s'assurer que la configuration entre le nébuliseur et le compresseur soit optimale. En général, un compresseur sera vendu avec un nébuliseur inclus, ce qui garantit la compatibilité des deux appareils. Alors, il serait idéal d'acheter le compresseur et le nébuliseur en même temps.

Dans le cas où les appareils sont achetés séparément, la pression de sortie et le débit maximal du compresseur doivent correspondre aux exigences du nébuliseur. Cela permettra d'obtenir la nébulisation souhaitée. Par exemple, nous voudrions une grosseur de particule de 2-5 µm pour une déposition trachéobronchique, de 0,5-2 µm pour une déposition pulmonaire profonde. En général, les modèles de compresseurs achetés en ligne vont offrir une pression de sortie entre 30 et 45 PSI et des débits qui varient entre 6 et 12 lpm. Afin de s'assurer de la compatibilité des médicaments et de la nébulisation, n'hésitez pas à aller voir votre pharmacien qui pourra bien vous conseiller.

Un des compresseurs homologués par Santé Canada est Pulmo-Aide®. Acheter un compresseur d'une marque moins connue, mais moins chère, représente certains risques: il ne sera pas garanti que les caractéristiques de pression et de débit de sortie soient compatibles avec votre nébuliseur. Il est possible que l'appareil ne vous procure pas les bénéfices attendus ou ne corresponde pas au type de médication que vous utilisez ou que sa durabilité soit plus courte et qu'il soit moins fiable. Par conséquent, lorsque vous magasinez pour un compresseur en ligne, assurez-vous que les paramètres de l'appareil soient fournis, qu'un service après-vente soit disponible et qu'une garantie soit offerte.

CONCLUSION

Bien qu'il soit tentant de vouloir acheter du matériel médical en ligne pour ses prix plus modiques, ces derniers ne sont pas remboursés par le gouvernement provincial. Toutefois, si vous avez une prescription d'un médecin, certaines assurances privées peuvent en rembourser une partie, selon votre régime d'assurance.

Nous vous invitons à regarder et à conserver notre fiche, que vous retrouverez dans ce numéro du *Vivre Express*, sur les aides financières et les crédits d'impôt dont vous pourriez bénéficier. Avant tout achat, il est important d'en parler à votre médecin, et de vous renseigner auprès de la RAMQ ou de votre assurance.

Références

1. Canada S. Achat de matériel médical sur Internet [Internet]. aem. 2006 [cited 2021 Apr 7]. Available from: <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/vie-saine/votre-sante-vous/aspect-medical/achat-materiels-medicaux-internet.html>
2. Myers T R. Positive Expiratory Pressure and Oscillatory Positive Expiratory Pressure Therapies. *Respiratory Care*. 2007 Oct 1; 52 (10): 1308.
3. Côté A, Charbonneau-Dufresne F, Circé A, Charbonneau Corbell L, Brosseau R. Physiothérapie: Le désencombrement des voies respiratoires [Internet]. *Vivre Avec La Fibrose Kystique*. [cited 2021 Apr 7]. Available from: <https://vivreaveclafibrosekystique.com/fr/physiotherapie-le-desencombrement-des-voies-respiratoires/>
4. Marks JH. Airway clearance devices in cystic fibrosis. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2007 Mar 1; 8(1):17–23.
5. West K, Wallen M, Follett J. Acapella vs. PEP mask therapy: A randomised trial in children with cystic fibrosis during respiratory exacerbation. *null*. Taylor & Francis; 2010 Jan 1; 26 (3): 143–149.

Entente de paiement Hydro-Québec

Vous avez une dette envers Hydro-Québec pour votre résidence principale? Votre budget est serré?

Vous pouvez conclure une entente de paiement avec Hydro-Québec. Selon votre capacité de payer, différentes ententes sont prévues, du soutien à la dette au soutien à la consommation courante.

Si vous n'êtes pas en mesure de payer votre facture, vous pouvez tout de suite conclure une entente de paiement. Vous éviterez ainsi que les procédures de recouvrement soient entamées après la date d'échéance.

L'entente de paiement vous permettra d'échelonner le paiement du montant dû jusqu'à votre prochaine facture. Elle pourrait aussi, dans certains cas, s'étendre sur une plus longue période. Plus tôt vous réglerez le montant dû, moins les frais d'administration seront élevés.

Dans tous les cas, il est important de contacter Hydro-Québec le plus rapidement possible afin de prendre une entente.

Vous pouvez procéder à une demande en ligne à partir de votre espace client, sur le site Internet d'[Hydro-Québec](http://Hydro-Quebec.com). Il est également possible de téléphoner au 1 888 385-7252.



Coups de chaleur

Il arrive qu'un coup de chaleur se produise après une activité physique intense, surtout en présence d'une température envahissante élevée et d'un manque d'hydratation (déshydratation). Certaines personnes peuvent en être victimes sans avoir fait de l'exercice, comme à la suite d'un coup de soleil ou d'une exposition exagérée à la chaleur ou au soleil.

Un coup de chaleur constitue une urgence médicale qui nécessite des soins immédiats. Dans les cas les moins graves, on parle plutôt d'«épuisement provoqué par la chaleur» (insolation). Les symptômes de ces deux affections diffèrent quelque peu.

Afin de prévenir la survenue d'un épuisement provoqué par la chaleur ou d'un coup de chaleur, voici quelques conseils:

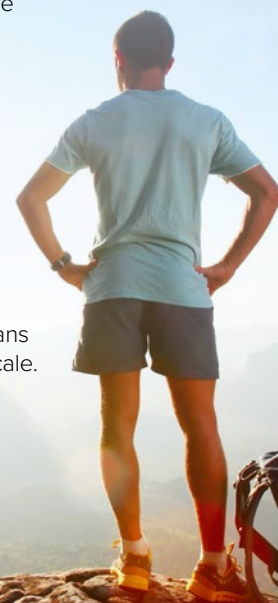
- L'ajout de sel lors de journées chaudes aide à prévenir la déshydratation
- Buvez au minimum un verre d'eau toutes les 20 minutes, même si vous n'avez pas soif.
- Portez des vêtements légers, de couleur claire, de préférence en coton, pour favoriser l'évaporation de la sueur.
- Couvrez-vous la tête pour travailler à l'extérieur.
- Ajustez votre rythme de travail en fonction de votre tolérance à la chaleur.
- Prenez des pauses à l'ombre ou dans un endroit frais.
- Si vous avez des problèmes de santé, des antécédents médicaux ou si vous avez été malade récemment: redoublez de prudence.
- Si vous prenez des médicaments, manquez de sommeil ou consommez de l'alcool: redoublez de prudence.



En cas d'épuisement provoqué par la chaleur, appliquez les mesures suivantes:

- Tentez de faire descendre la température du corps en allant à l'abri de la chaleur.
- Recherchez un endroit climatisé.
- Prenez un bain ou une douche tiède.
- Buvez beaucoup d'eau.
- Évitez l'alcool et la caféine.
- Reposez-vous.

Si vous croyez souffrir d'un coup de chaleur, ou si c'est le cas d'une personne de votre entourage, consultez un médecin sans tarder, puisqu'il s'agit d'une urgence médicale.



Soutenez-nous !

Pour mener à bien notre mission de soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique, nous avons besoin de votre soutien financier. Vous pouvez faire un don en nous faisant parvenir un chèque à l'ordre de Vivre avec la fibrose kystique. Il est également possible de nous faire un don en ligne par le biais de notre site internet:

vivreaveclafibrosekystique.com/dons

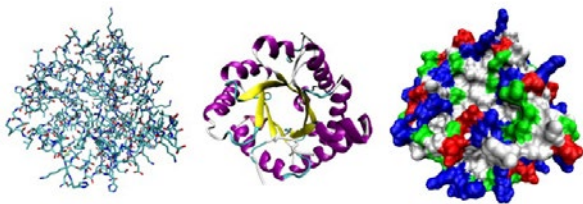
Votre soutien est essentiel!

Une intelligence artificielle arrive à prévoir avec précision la forme des protéines

Sébastien Puli, éditeur

Développé par DeepMind, qui appartient à Google, l'outil AlphaFold 2 a réussi à prédire avec une précision inégalée le repliement de plusieurs protéines, ce qui représente un des plus grands défis de la biologie, et pourrait avoir un impact dans la compréhension de certaines maladies, dont la fibrose kystique, ainsi qu'au développement de nouveaux médicaments.

La structure des protéines



Trois représentations possibles de la structure tridimensionnelle d'une même protéine

(Par *Opabinia regalis* — Self created from PDB entry 1TIM using the freely available visualization and analysis package VMD, CC BY-SA 3.0, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=1068554>)

Si on voulait définir grossièrement une protéine, on dirait que c'est un ruban d'acides aminés qui se plie et se replie constamment, formant un enchevêtrement complexe qui déterminera le rôle de ladite protéine. Les protéines sont donc essentielles à la vie, et constituent en quelque sorte les briques du vivant. Comprendre leur action est primordial pour comprendre le mécanisme de la vie. Le corps humain possède des dizaines de milliers de protéines différentes, et à ce jour, nous ne connaissons toujours pas la structure de toutes.

Concrètement, il est relativement simple de trouver la séquence d'acides aminés qui constituent une protéine nommée, déterminer la forme précise du ruban qu'ils forment est beaucoup plus complexe, car il existe un nombre astronomique de formes possibles pour chacun des rubans. Le milieu des sciences fait face à ce problème depuis 1972, lorsque le biochimiste américain Christian Boehmer Anfinsen remporte, avec deux de ses collègues, le prix Nobel de chimie pour avoir mis en évidence le fait que la séquence d'acides aminés d'une protéine détermine sa structure.

L'outil AlphaFold 2

Durant l'été 2020, s'est tenu le Critical Assessment of Protein Structure Prediction (CASP), qui a permis à la société DeepMind de présenter les capacités de leur programme. Il s'agit d'un concours bisannuel, créé en 1994, qui a pour objectif et d'encourager le développement d'outils permettant de cartographier les protéines.

Le concours se déroule ainsi :

Les organisateurs transmettent une centaine de séquences d'acides aminés correspondant à des protéines déjà cartographiées en laboratoire, mais dont les résultats n'ont pas encore été rendus publics. Les différentes équipes de chercheurs en lice doivent alors retrouver la forme exacte de ces protéines, ou s'en approcher, en utilisant leurs logiciels spécifiques.

C'est à cette occasion que le programme AlphaFold 2 a réussi à prédire la structure d'une dizaine de molécules, avec une précision de l'ordre de 0,6 nanomètre, soit du niveau de l'atome. Ce niveau de précision n'est possible qu'avec d'autres techniques, comme, entre autres, la résonance magnétique nucléaire ou la cristallographie aux rayons X, mais qui sont beaucoup plus lentes et coûteuses.

L'exploit de DeepMind

Déjà participant du concours en 2018, avec une première version de l'AlphaFold, les résultats obtenus étaient très prometteurs, et bien que moins précis que la seconde version, leurs résultats étaient déjà au-dessus des autres logiciels.

En 2020, les résultats obtenus étaient tels, qu'il est possible que l'écart entre la prédiction de l'IA, et la forme réelle de la structure soit due à des erreurs expérimentales en laboratoire, plutôt qu'à une erreur du logiciel. De nombreux biologistes présents furent extrêmement impressionnés, et beaucoup pensaient qu'il faudrait au moins une dizaine d'années pour obtenir ce résultat avec une intelligence artificielle.

Le développement de plusieurs médicaments se base aujourd'hui sur la reconstitution 3D en simulation des structures moléculaires, dont l'objectif sera de s'insérer dans les protéines visées, et pour cela il faut connaître les structures de ces mêmes protéines. Aujourd'hui, les scientifiques connaissent environ un quart des structures des 20 000 protéines humaines. L'outil AlphaFold 2, dans le futur, permettra de combler ce manque, et d'avoir de nouvelles possibilités de médicaments, aujourd'hui inexploitées, pour des maladies comme Parkinson, le paludisme, et bien sûr, la fibrose kystique.

Sources

Trust my science - [Une intelligence artificielle de DeepMind résout l'un des plus grands défis de la biologie!](#) – 1^{er} décembre 2020

MIT Technology review - [DeepMind's protein-folding AI has solved a 50-year-old grand challenge of biology](#) – 30 novembre 2020.

Origine préhistorique de la fibrose kystique

Sébastien Puli, éditeur

C'est à l'époque dite de l'âge du bronze, à la fin du III^{ème} millénaire avant J-C, que les populations européennes ont commencé à consommer du lait. C'est également à la même période que la mutation génétique de la fibrose kystique fait son apparition. Aujourd'hui, la fibrose kystique est majoritairement présente dans les populations d'origine européenne..

Comment ces trois éléments sont liés? C'est ce que nous expliquent les nouvelles données offertes par la génétique.

Rappel de quelques fondamentaux autour de la fibrose kystique

La fibrose kystique est la maladie héréditaire létale la plus présente dans la population européenne. D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), elle touche un nouveau-né sur 2 000 à 3 000 chez les Européens, alors que cette incidence est beaucoup plus faible dans les autres populations. Concrètement, la fibrose kystique est issue de la mutation d'un seul gène (monogénique). Ce gène étant récessif, il se transmet uniquement si les deux parents possèdent cette même mutation. Si c'est le cas, leur enfant aura 50% de chance d'être porteur sain, 25% de ne pas recevoir la mutation, et 25% de développer la fibrose kystique. Durant les dernières décennies, plusieurs chercheurs ont permis de mieux comprendre la mutation, notamment en isolant le gène en question, et en comprenant son fonctionnement auprès des acides aminés de la protéine CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*).

On connaît aujourd'hui plus de 1 900 mutations de cette protéine, aboutissant à la présence de la fibrose kystique, mais avec des effets plus ou moins différents. Cependant, une mutation en particulier, la mutation p.Phe508del, est de loin la plus fréquente chez les populations européennes (66% des personnes vivant avec la fibrose kystique). On note alors deux faits intrigants: l'incidence des cas de fibrose kystique dans la population d'origine européenne est beaucoup plus élevée que les autres, et la proportion d'un gène en particulier est anormalement élevée dans cette même population. Pour les chercheurs, l'hypothèse la plus probable est que cette mutation ait été sélectionnée positivement lors de la préhistoire européenne.



Exemple de poterie campaniforme

Luis García, CC BY-SA 3.0
<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/>, via Wikimedia Commons

La sélection des gènes

Qu'est-ce que la sélection positive? La définition nous dit qu'il s'agit d'une *méthode par laquelle les cellules portant un insert d'ADN intégré à une position chromosomique spécifique peuvent être sélectionnées, puisque cette intégration confère un phéno- type prévisible*. Concrètement, ça signifie que lorsqu'une mutation d'un gène possède un avantage pour la survie, alors celui-ci est sélectionné et transmis héréditairement. On peut alors se poser la question «quel est l'avantage d'une telle mutation?». Pour cela, les chercheurs ont comparé avec un autre cas de maladie héréditaire récessive issue de la sélection positive, la drépanocytose. Comme pour la fibrose kystique, la drépanocytose est localisée essentiellement au sein d'une même population. Cette dernière vit dans les régions où l'on retrouve beaucoup de paludisme, une maladie qui se développe dans les globules rouges. Or, la mutation de la drépanocytose est une mutation de l'hémoglobine, elle-même située dans les globules rouges. Les généticiens se sont alors rendu compte que le paludisme avait du mal à se développer dans un globule possédant une hémoglobine mutée. Le lien positif était donc fait. Mais qu'en est-il de la fibrose kystique?

Consommation de lait

On sait que la mutation p.Phe508del, la plus présente en fibrose kystique, est associée à une mutation de la lactase, un enzyme permettant de digérer le lactose. Le travail conjoint à la fois d'archéologue, d'anthropologue et de généticien a permis de confirmer une hypothèse vieille de plusieurs années, mais jamais démontrée: la mutation protège contre les diarrhées sécrétoires.

En effet, les toxines responsables de ces diarrhées augmentent les flux sortants d'ions chlorure par les canaux CFTR, c'est-à-dire l'effet inverse de la mutation p.Phe508del. Les personnes portant un seul exemplaire muté du gène, dit individu hétérozygote, ont 50 % des canaux CFTR muté, et sont plus résistantes à la déshydratation due à la diarrhée et la contamination bactérienne.

Mais il reste à expliquer pourquoi cette mutation est localisée essentiellement dans les populations européennes. Une équipe internationale de chercheur a pu réévaluer l'âge des plus anciens ancêtres porteurs de la mutation p.Phe508del. Ils ont ainsi pu voir que cet âge varie selon un axe nord-ouest/sud-est, avec en Irlande une date de 2708 av. J.-C., et en Grèce, en 842 avant notre ère. On constate donc que la mutation est apparue dans l'ouest et le nord de l'Europe vers le début de l'âge de bronze, puis a suivi les mouvements de migration vers l'est et le sud de l'Europe, correspondant à l'expansion de ce qu'on appelle la «culture campaniforme», dont le nom correspond aux techniques artisanales de cette population. Ces individus étaient des éleveurs de bétail, et consommaient de nombreux produits laitiers. Or, c'est dans ces produits ou l'on retrouve les bactéries responsables des diarrhées sécrétoires, lorsque l'hygiène n'est pas suffisante.

C'est ainsi qu'à travers les différentes données scientifiques recueillies dans plusieurs disciplines, les chercheurs ont pu établir le postulat suivant: la mutation p.Phe508del est apparue au sein d'une population consommatrice de produits laitiers, car les porteurs sains étaient protégés de certaines bactéries. On retrouve donc la sélection positive de gènes, qui malheureusement a entraîné l'apparition de la fibrose kystique chez les porteurs homozygotes, et s'est diffusée dans les populations européennes par les migrations de populations lors de la préhistoire.

Fréquence des mutations dans les populations européennes vivant avec la fibrose kystique

Mutation	Fréquence relative	Effet
p.Phe508del	66%	Bloque la maturation de la protéine CFTR
p.Gly542X	2,4%	Synthèse réduite ou absente de la protéine CFTR
P.Gly551Asp	1,6%	Empêche la régulation du canal CFTR
c.3909C>G	1,3%	Bloque la maturation de la protéine CFTR
p.Trp1282X	1,2%	Synthèse réduite ou absente de la protéine CFTR
p.Arg553X	0,7%	Synthèse réduite ou absente de la protéine CFTR

Sources

Pour la science N° 500 / Juin 2019 – Du pot au lait à la mucoviscidose – Hervé Le Guyader

Sur des chemins moins fréquentés

Par Aline Fredette, 44 ans

Je suis greffée de deux poumons depuis un peu plus de 20 ans. Lorsqu'on m'a demandé de témoigner au sujet du cancer, pour le *Vivre Express*, je n'étais pas certaine de vouloir le faire. Disons que depuis l'annonce du diagnostic, je ne me suis pas précipitée pour raconter mes épreuves, car je ne désirais pas inquiéter ou démoraliser la communauté fibrokystique.

Cela fait presque deux ans que je combats une forme de lymphome agressif. En bref, un lymphome, c'est un cancer du sang qui affecte plus spécifiquement les ganglions. Je ne vais pas m'étaler sur le sujet en long et en large dans ce témoignage, mais je souhaite que celui-ci encourage ceux et celles qui auront à faire face à une forme de cancer au cours de leur vie.

Malheureusement, la fibrose kystique et la greffe ne nous protègent pas des maladies communes comme le cancer. Il faut être conscient que les médicaments post-transplantation peuvent même en accentuer le risque. Mais de nos jours, le cancer est une maladie guérissable. En décembre 2020, j'ai d'ailleurs été déclarée officiellement en rémission. Pour y arriver, j'ai dû subir deux épisodes de traitements de chimiothérapie (deux pertes complètes de cheveux), les injections de Neupogen (médicament qui aide la moelle osseuse à produire des globules blancs, globules qui ont été détruits pendant la chimiothérapie), une chirurgie majeure suivie d'une pneumonie, puis enfin de la radiothérapie. Puisqu'un lymphome est présent partout dans le sang, il peut toucher différents organes. Pour ma part, il a d'abord atteint deux ganglions du cou, pour ensuite récidiver, de manière extraganglionnaire, dans l'utérus puis à l'estomac. Les masses étaient soit très grosses — environ 10 cm de diamètre —, ou tapissaient l'entièreté d'un organe. Par exemple, les deux ganglions du cou ont tellement grossi qu'ils ont affecté un œil, les sinus et une oreille dans laquelle j'ai fait des otites sévères à répétition. Quant à la masse à l'utérus, elle se saut sur la vessie et les intestins et me donnait de la difficulté à éliminer.

C'est en décembre 2018 que j'ai senti pour la première fois un ganglion, gros comme un raisin, non douloureux, mais assez dur au niveau du cou. Je pouvais facilement en faire le tour avec mes doigts, ce qui n'est pas le cas habituellement pour d'autres ganglions. J'avais aussi un second symptôme, dont je ne me doutais pas qu'il était relié au cancer. J'étais tellement fatiguée... Mais tellement... C'était comme si un marathon se jouait à l'intérieur de moi. Je n'osais même plus conduire ma voiture et devais me rendre au travail en covoiturage. De plus, j'avais de nombreux oublis, qui ont été annulés par la prescription d'un médicament favorisant la concentration afin que je puisse retrouver mon rythme de vie. Je n'avais pas de fièvre et la prise d'immuno-suppresseurs justifiait cette grande fatigue, probablement saisonnière.

J'ai reçu le diagnostic le 6 mars 2019. À ce moment, j'aurais aimé trouver une autre personne greffée, d'un quelconque organe, qui vivait des choses similaires à moi. J'ai contacté les différentes associations dans le but d'être parrainée ou marrainée, mais ils ne connaissaient personne pour faire le jumelage. J'étais déçue, car il faut se le dire, combattre un cancer en étant greffée n'est pas tout à fait pareil comme pour la population en général, puisque nous prenons davantage de médicaments. De plus, nous n'avons pas accès à tous les protocoles de recherche.

Pendant les traitements, mon moral a aussi été mis à rude épreuve. La chimiothérapie s'ajoutant aux nouvelles moins plaisantes, parfois, nous faisait voir davantage le côté sombre que l'espoir. La chimiothérapie induit une certaine forme de dépression, je l'ai appris à mes dépens. Avec le recul, je dirais qu'il faut être patient et toujours rester

ouvert à être agréablement surpris. Pour moi, tout a fini par rentrer dans l'ordre. Pendant la chimiothérapie, à part la fatigue intense et la déprime, je n'ai pas trop eu à me plaindre: pas d'effets secondaires tels que les nausées, vomissements ou la diarrhée. Cependant, pendant la radiothérapie, j'ai ressenti des brûlements assez marqués au niveau de l'estomac, m'empêchant de me régaler de n'importe quel aliment ou de manger à ma faim.

J'ai eu la chance d'avoir un conjoint et des parents très présents pour moi. J'ai toujours été accompagnée à chacun de mes rendez-vous, autant que possible. Mon époux n'a pas baissé les bras et m'a encouragée dans les moments où mes pensées me jouaient des tours. J'ai eu beaucoup d'aide de nos parents, de la famille et d'amis. En passant par des visites pour prendre des marches, à la livraison de plats de soupe et de sauce à spaghetti maison à dégeler, je vous assure que tout a été apprécié. C'est un soutien énorme d'avoir un tel réseau. J'ajouterais également que le petit groupe privé Facebook que mon mari a créé, comptant une soixantaine de personnes, a aussi été une source d'encouragement à travers mes péripéties. Écrire me permettait de ventiler et lire les commentaires me réchauffait le cœur.

Une autre chose très importante à mentionner: la présence de ma médecin de famille. Elle a été en contact constant avec l'équipe de greffe pendant cette période. C'est elle qui a fait la requête pour la première investigation afin qu'elle se fasse localement et rapidement. Si vous habitez en région, demandez un médecin de famille; c'est utile d'en avoir un. Et surtout, n'hésitez pas à parler de vos inquiétudes et à pousser pour avoir des réponses si quelque chose vous paraît anormal. En période de COVID, exigez davantage qu'un appel téléphonique même si, au départ, une masse semble petite ou anodine. Quelqu'un doit la voir, surtout si elle persiste. Dans mon cas, les proportions ont grossi rapidement, mais heureusement, les premières démarches étaient déjà faites. Vous ne regretterez jamais de prendre plus de précautions.

Gardez à l'esprit que vous devez faire circuler l'information entre les différentes équipes médicales, car tout peut avoir de l'importance. Tout va si vite parfois et une note au dossier peut être facilement oubliée. Pensez à écrire vos résultats, vos symptômes, l'arrêt ou le début de médicaments, et ce, avec les dates, ainsi que vos questions et les réponses obtenues.

Par-dessus tout, faites tous les examens annuels recommandés pour votre condition par l'équipe de la clinique de fibrose kystique ou de greffe. Conservez un registre des tests faits et manqués d'année en année et demandez à faire ceux qui ont été omis les années précédentes. Peut-être ne sont-ils plus requis, mais ne vous fiez pas à la machine médicale pour en faire le suivi; informez-vous.

En terminant, n'hésitez jamais à consulter, à poser beaucoup de questions et à vous intéresser à vos traitements. Identifiez des personnes en qui vous avez confiance au niveau médical afin d'être à l'aise dans vos démarches. Faites tout ce que vous pouvez et, pour le reste, on ne le contrôle pas; on doit apprendre à lâcher prise, à accepter sa fragilité et à vivre au jour le jour. Eh oui!

Aujourd'hui, somme toute, je vais plutôt bien malgré les contrecoups de la chimiothérapie et de la radiothérapie depuis octobre dernier: arythmie, tachycardie, cardioversion, baisse de plaquettes nécessitant des transfusions sanguines et insuffisance sporadique des reins. Récemment, on m'a détecté une maladie rare au niveau du foie, avec un nom difficile à prononcer et pour laquelle il n'y aurait pas d'amélioration à prévoir. On verra bien! Il faut garder le moral et s'attendre à de belles surprises! Tout est possible!

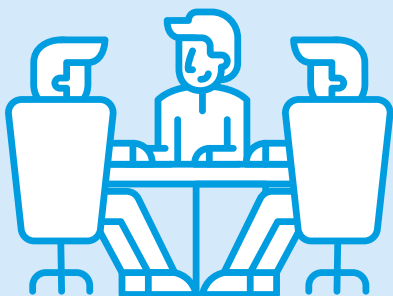
Assemblée générale annuelle

Le 24 avril 2021, nous avons tenu notre assemblée générale annuelle. C'était l'occasion pour nous de pouvoir valider le travail réalisé lors de l'année qui vient de s'écouler et de définir l'orientation que nous désirons donner à celle à venir. Le rapport d'activité ainsi que le plan d'action sont disponibles sur demande.

Nouveau conseil d'administration

Cette année, comme tous les deux ans depuis 36 ans, votre organisme a renouvelé son conseil d'administration. Nous avons ainsi eu l'occasion d'accueillir de nouveaux administrateurs qui en rejoignent plusieurs de longue date, et qui continuent de s'investir avec la même passion.

Nous tenons à remercier chaleureusement tous les administrateurs de 2021 et avant pour leur engagement, puis souhaitons la bienvenue aux nouveaux!



Le conseil d'administration de Vivre avec la fibrose kystique, ça sert à quoi ?

Notre conseil d'administration est composé, entre autres, des 12 représentants régionaux, du trésorier, des officiers de soutien, des directeurs administratifs et du représentant des personnes greffées ou en attente de greffe. Le conseil d'administration tient deux réunions par année: nous assumons les frais de déplacement et d'hospitalité des administrateurs. Ils peuvent également y participer par Zoom ou par téléphone. Pour 2021, en raison de la situation pandémique, toutes les rencontres se tiendront virtuellement sur la plateforme Zoom.

Le conseil d'administration a la tâche de déterminer les orientations de l'organisme, d'approuver les projets soumis et d'amener de nouvelles idées pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la fibrose kystique. Il doit également s'assurer que les fonds sont utilisés de façon judicieuse.

Conseil d'administration actuel

Administrateurs membres du comité exécutif:

- **Charlène Blais** présidente et directrice administrative
- **Viviane Crispin** vice-présidente aux affaires internes et représentante régionale de l'île de Montréal
- **Francis Grenon** vice-président aux affaires externes et représentant régional de Laval–Lanaudière
- **Rémi Frenette** trésorier
- **Sophie Vaillancourt** secrétaire et directrice administrative
- **Caroline Miller** officier de soutien
- **Nicole Charlebois** officier de soutien

Autres administrateurs:

- **Odile Lefrançois** représentant pour les personnes greffées ou en attente de greffe
- **Gabrielle Phaneuf** représentante régionale de l'Île de Montréal
- **Alexie Babin** représentante régionale de Capitale-Nationale–Chaudière-Appalaches
- **Félix-Antoine Langevin** représentant régional de Capitale-Nationale–Chaudière-Appalaches
- **Yannick Poirier** représentant régional des Laurentides
- **Valérie Lacroix** représentante régionale d'Estrie–Mauricie–Centre-du-Québec
- **Alexandre Morin-Farcy** représentant régional du Bas-Saint-Laurent–Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine–Côte-Nord
- **Sarah Dettmers** représentante régionale d'Outaouais–Abitibi-Témiscamingue
- **Marie-Ève Major** représentante des membres associés
- **Éric Girard** conseiller spécial
- **Joanie Boivin** conseillère spéciale

À quoi servent vos représentants régionaux ?

Le représentant agit comme personne-ressource dans sa région, et ce, de diverses façons. Par exemple, en entretenant des relations régulières avec les intervenants de la clinique, en étant à l'écoute des autres FK (services offerts, difficultés rencontrées, etc.) ou de ceux qui fréquentent la clinique de transplantation. Il assume aussi le rôle de porte-parole des personnes vivant avec la fibrose kystique et participe à faire mieux connaître les réalités que vivent les personnes FK de sa région ou celles qui fréquentent la clinique de transplantation. Les représentants sont des membres réguliers de l'organisme; ils vivent donc, eux aussi, avec la fibrose kystique.

Division territoriale des représentants régionaux



Voici la répartition régionale des représentants régionaux de notre organisme

- Deux (2) représentants pour la région de l'île de Montréal
- Deux (2) représentants pour la région de la Montérégie
- Deux (2) représentants pour les régions de Capitale-Nationale et Chaudière-Appalaches
- Un (1) représentant pour les régions de Laval et Lanaudière
- Un (1) représentant pour la région des Laurentides
- Un (1) représentant pour la région d'Outaouais–Abitibi-Témiscamingue
- Un (1) représentant pour les régions du Saguenay, Lac-Saint-Jean et Nord-du-Québec
- Un (1) représentant pour les régions d'Estrie, Mauricie et Centre-du-Québec
- Un (1) représentant pour les régions du Bas-Saint-Laurent, Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine et Côte-Nord
- Un (1) représentant pour les personnes greffées et en attente de greffe

Postes vacants

Actuellement, il nous reste deux postes vacants:

- Deux (2) représentants pour la région de la Montérégie
- Un (1) représentant pour les régions Saguenay-Lac-Saint-Jean – Nord-du-Québec

Si l'un de ces postes vous intéresse, n'hésitez pas nous écrire à info@vivreaveclafk.com ou appelez-nous au 514 288-3157 (sans frais partout au Québec au: 1 800 315-3157)

Comment contacter votre représentant régional ?

RÉGION - NOM - COURRIEL
Île de Montréal Viviane Crispin rep.montreal1@vivreaveclafk.com Gabrielle Phaneuf rep.montreal2@vivreaveclafk.com
Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches Alexie Babin rep.capitale-appalaches1@vivreaveclafk.com Félix-Antoine Langevin rep.capitale-appalaches2@vivreaveclafk.com
Laval, Lanaudière Francis Grenon rep.laval-lanaudiere@vivreaveclafk.com
Estrie, Mauricie, Centre-du-Québec Valérie Lacroix rep.estrie-mauricie-cdq@vivreaveclafk.com
Laurentides Yannick Poirier rep.laurentides@vivreaveclafk.com
Outaouais, Abitibi-Témiscamingue Sarah Dettmers rep.outaouais-abitibi@vivreaveclafk.com
Bas-Saint-Laurent, Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine et Côte-Nord Alexandre-Morin Farcy rep.bsl-gaspesie-madeleine-cn@vivreaveclafk.com
Personnes greffées et en attente de greffe Odile Lefrançois rep.greffe@vivreaveclafk.com

Discours de la présidente

Lors de mes deux premiers mandats à titre de présidente, soit de 2015 à 2019, je m'attendais à une petite charge un peu paisible avec Tomy-Richard à la barre de la direction générale, mais la vie en a décidé autrement... En effet, d'un point de vue personnel, j'ai eu mes quatre enfants pendant cette période puis le terrible drame du décès subit de Tomy-Richard est arrivé en 2017, également pendant mon mandat.

Au cours des années 2019 et 2020, alors que j'agissais à titre de présidente sortante, s'est produit un vrai raz-de-marée au sein de l'organisme. Ça n'est qu'avec un recul nécessaire que je suis en mesure de constater à quel point ces années charnières auront été difficiles pour l'organisme, ses administrateurs, sa permanence et tous ses membres. C'est grâce à une poignée de gens que nous sommes encore là aujourd'hui, plus forts que jamais. Je tiens à remercier ces personnes, sans qui notre organisme n'aurait pas passé au travers de telles épreuves: Sarah Dettmers, Rémi Frenette, Sébastien Puli et moi-même avons travaillé d'arrache-pied à le consolider. La période post-Tomy-Richard, le cycle de dotation de la nouvelle direction générale, puis la pandémie nous ont tiré beaucoup de temps et d'énergie.

Je dois avouer que, lorsque j'ai constaté qu'il n'y aurait pas une foule à la porte qui se pointait au poste de président de l'organisme, je me suis sentie dans l'obligation de renouveler mon mandat. Comme tout le monde, j'ai des obligations personnelles prenantes, et les six dernières années au sein de l'organisme ont laissé des traces qui commencent à peine à se cicatiser. Mais je crois que, malgré tout, j'ai encore beaucoup à apporter à **Vivre avec la fibrose kystique**. Nous avons maintenant une belle équipe de quatre employés, et un conseil d'administration renouvelé, jeune et dynamique. Je suis dorénavant plus confiante que jamais en l'avenir de l'organisme.

Je me suis cependant promis que je n'occuperai ce poste que pour un seul mandat, soit deux ans. Il faut dire que dans toute l'histoire de l'organisme, c'est du jamais vu qu'un administrateur sollicite un troisième mandat au poste de présidence.

En effet, par le passé, des gens ont cru bon de limiter cet engagement à un maximum de quatre ans, non pas tant pour l'organisme, mais bien par souci de bienveillance envers ses administrateurs. C'est un gros don de soi que de s'impliquer avec une telle intensité, surtout pour des gens ayant une santé fragile. L'organisme a donc eu la volonté que cette tâche soit répartie parmi ses membres au fil du temps, plutôt que toujours assumée par la même personne.

Donc, je vous informe qu'à la fin avril 2023 ça sera à l'un d'entre vous à occuper le poste de présidence du conseil d'administration, car il est tout à fait de mise qu'une autre vision que la mienne vienne éventuellement colorer la palette de l'organisme. Cependant, sachez que je me fais la promesse de laisser le poste plus paisible, voire « pépère », en assurant la continuité d'une permanence stable et compétente telle qu'amorcée à la mi-été 2020.

Merci de me renouveler votre confiance.

Charlène Blais
Présidente

L'équipe s'agrandit!

Caroline Meyer

agente aux communications et à la mobilisation

Je suis heureuse de pouvoir vous exprimer mon plaisir à faire partie de la belle aventure humaine que je vis depuis cinq mois.

Une période courte mais intense! Je suis entrée en poste au moment où l'organisme posait concrètement les premières actions de son renouveau. On dit qu'après la pluie vient le beau temps et que le printemps revient chaque année. Eh bien moi, j'ai l'impression d'avoir vécu le nouveau printemps de **Vivre avec la fibrose kystique**. Sur le plan humain, c'est réellement gratifiant de côtoyer des personnes et des personnalités qui ont fait en sorte que l'organisme soit toujours présent, à défendre avec conviction la vision et les valeurs qui font son ADN.

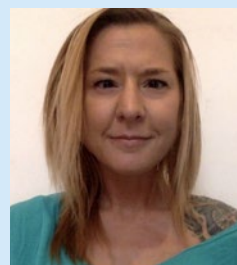
Le côté purement logistique et le port de plusieurs casquettes m'imposent un réel défi, notamment avec la refonte du site internet et les plans de communication à concevoir pour les 3 années à venir. C'est sans compter la stratégie de communication en lien avec les agences, le marketing, le développement du site web, la stratégie de communication et, surtout, la mobilisation de notre belle communauté.

Je trouve vraiment passionnant et très prenant de voir grandir un nouveau projet. Je vous invite à venir nous rencontrer sur les réseaux sociaux, à consulter notre site internet, mais surtout à se parler d'humain à humain dès que les conditions le permettront!

Je sens que je m'accomplis, et cette croissance personnelle n'aurait pas été aussi intense sans le soutien que me portent mes collègues de travail, nos administrateurs, nos membres : des personnes qui s'impliquent, qui donnent de leur temps et de leur personne.

Comme mot de la fin, j'ai envie de vous dire:
« Venez et vous verrez! ».

Venez nous rencontrer sur les réseaux sociaux, participez à nos cafés-rencontres virtuels, soyez les ambassadeurs de notre mouvement! Nous, on ne lâche pas, et on vous prépare beaucoup de surprises, teintées de la belle énergie que la pandémie ne nous aura pas enlevée!



L'équipe s'agrandit!

Damien Gramont

Technicien en travail social

Mon nom est Damien Gramont, je suis technicien en travail social depuis 2018. J'ai travaillé auprès de plusieurs organismes communautaires qui viennent en aide aux personnes vulnérables qui vivent aussi avec un handicap physique. J'ai également travaillé en insertion socioprofessionnelle, dans le but d'inclure des personnes avec des limitations fonctionnelles à trouver un emploi, en fonction de leurs capacités et de leurs compétences.

Je me considère comme une personne empathique, joviale, qui croit au potentiel et au pouvoir que chaque personne peut et doit avoir dans sa vie.

Je sais que la vie est remplie d'embûches, d'épreuves, de rechutes, mais que pour chaque rechute, il y a des apprentissages à en retirer.

L'être humain a une force incroyable à pouvoir s'adapter aux différentes situations auxquelles il est confronté malgré lui, plus souvent qu'autrement. Conscient que cette force appelée « la résilience » dépend souvent des personnes qui nous entourent, qui nous encouragent, qui croient en notre potentiel, etc. je crois pouvoir dire que je suis une de ces personnes qui veut être présente pour ceux qui en éprouvent le besoin.

Je travaille pour l'organisme **Vivre avec la Fibrose kystique** depuis le 20 janvier 2021. J'en apprend tous les jours sur la clientèle, sur les problématiques, sur les enjeux familiaux et sociaux, mais surtout, ce que je remarque, c'est que vous voulez avancer. Continuer à vivre, à profiter de la vie. C'est tout à votre avantage et je vous encourage à continuer en ce sens, tout en accueillant les émotions que vous pouvez vivre.

Je reste disponible pour vous apporter une écoute active, pour vous guider vers des solutions qui sont les vôtres et en conformité avec vos valeurs. Mon numéro de cellulaire est le (438) 379-3157 et mon courriel est damien.gramont@vivreaveclafk.com

Au plaisir!



Les cafés-rencontre

Les cafés-rencontres sont une occasion parmi tant d'autres de pouvoir rencontrer de nouvelles personnes. Les objectifs de base sont justement de briser l'isolement, de cerner la pertinence d'avoir un cercle social dans la vie et de pouvoir échanger avec des gens sur des sujets informels.

La toute première édition des cafés-rencontres a eu lieu le 15 avril dernier de façon virtuelle. Il y a eu près de 15 membres inscrits, de plusieurs tranches d'âge et provenant des différentes régions du Québec. Grâce à l'utilisation de la plateforme Zoom, **Vivre avec la Fibrose kystique** a même été en mesure de rejoindre l'un d'entre eux qui se trouvait à l'extérieur de la province, mais qui était motivé à participer à la rencontre.

Durant cette rencontre, d'une durée approximative d'une heure et demie, où huit participants étaient présents, le rapport au handicap face aux autres a été abordé, tout comme la notion de parentalité lorsqu'une personne vit avec la fibrose kystique. Plusieurs réalités ont été partagées, plusieurs façons de considérer la vie ont été verbalisées, plusieurs stratégies et apports de solutions constructives ont été amenés par et pour chacun des membres.

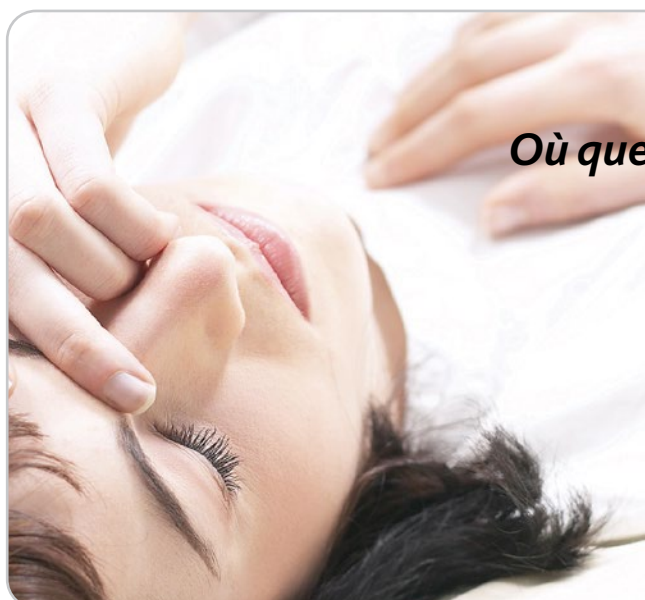
Cette rencontre, bien que virtuelle, due à la pandémie actuelle, est un événement que les participants, en rétroaction, considèrent comme un succès et un événement à refaire à tout prix!



Les mots-mêlés du Vivre Express

A	T	G	G	M	T	M	O	U	X	L	B	N	P	O	N	J	H	V	O
F	A	E	Z	G	O	F	G	H	B	N	E	K	K	A	Y	Z	P	Z	I
N	T	Ç	S	G	R	Ç	O	G	J	O	R	M	L	D	B	S	C	P	P
O	O	F	R	E	E	N	M	H	R	S	O	H	M	M	Ç	I	B	R	H
H	U	O	W	U	N	R	U	O	M	U	H	I	A	I	Y	B	O	O	H
E	I	Y	I	Q	E	H	C	S	I	Y	A	X	C	N	X	Ç	U	T	B
C	N	F	Ç	I	J	S	R	H	Q	M	Y	U	Q	I	T	N	R	E	G
N	E	C	I	N	K	M	I	A	T	V	Ç	L	T	S	V	A	S	I	O
E	L	I	Y	O	G	D	H	L	A	K	J	Q	A	T	Ç	Ç	E	N	N
I	T	V	Z	R	Q	D	H	Z	U	C	S	G	M	R	E	A	H	E	A
L	N	P	P	T	G	M	Ç	S	E	B	U	A	G	A	F	O	Y	Ç	H
I	R	B	K	C	R	E	S	B	X	E	E	P	H	T	K	Z	L	E	W
S	I	D	L	E	H	J	E	W	N	U	K	N	T	I	K	I	N	X	C
E	Y	Z	Z	L	T	U	A	A	Q	Q	O	W	O	O	C	V	Z	L	W
R	B	X	V	E	Q	U	Y	E	M	R	O	F	I	N	A	P	M	A	C
G	U	I	P	B	E	A	N	K	V	K	Z	D	F	I	I	Ç	F	E	B
B	I	N	L	Q	E	F	A	C	Y	T	Q	W	W	N	Ç	O	R	O	T
X	E	Z	N	D	D	I	F	F	E	R	E	N	T	E	Y	J	B	R	C
S	E	C	Ç	R	E	G	A	R	D	Y	I	F	K	P	A	J	H	G	Ç
H	K	B	T	F	R	J	L	O	V	J	A	W	P	R	U	H	Q	Z	P

ADMINISTRATION
BOURSE
CAFE
CAMPANIFORME
DIFFERENTE
ELECTRONIQUE
GRUAU
HUMOUR
NEBULISEUR
PROTEINE
QUEBEC
REGARD
RESILIENCE
SAGUENAY
TATOUINE



Où que vous soyez, **quelqu'un**
est là pour vous!

La **Fondation l'air d'aller** offre la possibilité aux adultes fibro-kystiques
qui vivent des difficultés sur le plan psychologique de rencontrer
gratuitement un psychologue de leur région.

www.fondationlairdaller.org



Fondation
l'air d'aller

COMMENT FAIRE UN DON ?

Vous désirez faire un don, ou vous connaissez quelqu'un qui désire en faire un ?
Voici les différentes options qui s'offrent à vous

PAR COURRIER

Vous pouvez nous transmettre un don par chèque, par carte de crédit en utilisant le formulaire de don ci-bas.

SUR LES PLATEFORMES VIRTUELLES DE DONS

[Portail en ligne des causes Benevity](#)

[CanaDon](#)

[Fundscrip](#)

[Paypal Giving Fund](#)

[Symplik](#)

COLLECTE DE FONDS FACEBOOK

De plus en plus de personnes utilisent cette option afin de récolter des dons pour notre organisme. Vous pouvez créer des collectes non seulement pour vos anniversaires, mais aussi pour financer des projets spécifiques ou des organismes caritatifs.

Vous trouverez toutes les informations nécessaires en cliquant sur ce logo sur votre profil Facebook et créer vous-même une collecte de fonds au profit de notre organisme, **Vivre avec la fibrose kystique**.

LEGS TESTAMENTAIRE

Le don testamentaire diminuera les impôts que vos héritiers auront à payer lors de votre décès. Il donne droit à des crédits d'impôt non remboursables qui correspondent à près de 50 % de la valeur du don. Le liquidateur peut utiliser le reçu obtenu pour ce don jusqu'à concurrence de 100 % du revenu net de l'année du décès et de l'année précédente s'il y a eu un excédent.



FORMULAIRE DE DON

Vivre avec la fibrose kystique a pour mission de promouvoir et de favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique.

VOS INFORMATIONS

Prénom: _____

Nom: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

Courriel: _____

Téléphone bureau: _____

Téléphone résidence: _____

PAIEMENT

Ci-joint ma contribution de: _____ \$

☐ Chèque (à l'ordre de **Vivre avec la fibrose kystique**)

☐ Visa ☐ Master Card ☐ American Express

Numéro de la carte de crédit

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Date d'expiration

M	M	A	A

Code à 3 chiffres (verso)

--	--	--

☐ Je désire recevoir un reçu officiel pour fins d'impôt

Signature: _____

Retournez-nous ce formulaire dûment rempli, par courrier ou par courriel au:
629, rue Prince-Arthur Ouest, Montréal (Qc) H2X 1T9 • Courriel: info@vivreaveclafk.com

Numéro d'organisme de charité: 877158675RR0001

VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

vivreaveclafibrosekystique.com



Vivre avec la fibrose kystique a pour mission
de promouvoir et de favoriser la qualité de vie
des personnes vivant avec la fibrose kystique.

