

VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

ÉTÉ 2022

Entrevue avec
Michael DPillz

Section
adolescents

Bill Williams
le « Stanley Kubrick »
du jeu vidéo

Intoxications alimentaires

Coin lecture

Effets secondaires
du Trikafta

Actualités de l'organisme

SOMMAIRE ÉTÉ 2022

Mot de la présidente.....	2
Mot de la directrice générale.....	3
Mot du rédacteur.....	4
Entrevue avec Nicole Gravelle.....	5
Entrevue avec Michael DPillz.....	6
Sections Ados.....	
La recherche d'un emploi et la FK.....	8
Entrevue avec Ginkga.....	9
Bill Williams, le «Stanley Kubrick» du jeu vidéo.....	10
Pathway, le héros de bande dessinée FK.....	12
Aides financières pour les études.....	13
Études à distance.....	13
Carte d'accompagnement loisir.....	13
Intoxications alimentaires.....	14
Coin lecture.....	15
Activités physiques pour tous les âges.....	16
Quand l'espoir porte fruit! (Par Guylaine Roy).....	17
Bonjour, je m'appelle Sandra! (Par Sandra Déry).....	18
Effets secondaires du Trikafta.....	19
Les xénogreffes.....	22
Activités de l'organisme.....	24-27



629, rue Prince-Arthur Ouest
Montréal (Qc) H2X 1T9
514 288-3157 (Montréal et environs)
1 800 315-3157 (Sans frais)
info@vivreaveclafk.com
vivreaveclafkfibrosekystique.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 2022

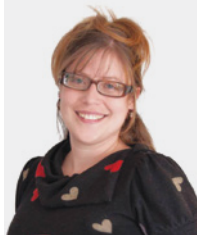
Rédacteur: Sébastien Puli

Révisseurs: Nathalie Fortin – Sans Faute.s !

Collaborateurs: Sylvie Belval, Dre Lara Bilodeau, Charlene Blais, Mélanie Cantin, Josée Côté, Sandra Déry, Michael «DPillz», Ginkga, Nicole Gravel, Valérie Lacroix, Félix-Antoine Langevin, Caroline Miller, Amélie Payment, Guylaine Roy, Sophie Vaillancourt

Crédit de la photo de couverture: Michael DPillz, couverture de l'album Guérison de DPillz.

Conception graphique: François Jean



Mot de la présidente

Des changements historiques

L'organisme a vécu un moment historique lors de sa 37^e assemblée générale annuelle (AGA), en avril dernier.

En effet, l'assemblée des membres a accepté la proposition de refonte globale des règlements généraux de l'organisme.

Mais avant de vous présenter les points majeurs de cette refonte, laissez-moi faire un petit historique de **Vivre avec la fibrose kystique** (VAFK).

Le Comité provincial des adultes fibrokystiques (CPAFK) a été créé en 1985 par un groupe de jeunes adultes. Ayant atteint la majorité, ces jeunes ne trouvaient pas de soutien pour les aider à relever les défis que représente la maladie lorsqu'on est en quête d'autonomie.

Pourrais-je subvenir à mes besoins ?

Pourrais-je étudier tout en jonglant avec le travail, les traitements et les hospitalisations ?

Pourrais-je vivre en couple, sans être un fardeau pour l'autre ?

Pourrais-je avoir des enfants un jour ?

C'est avec ces questions en tête et bien d'autres que le CPAFK a vu le jour. L'organisme a toujours été d'avant-garde en matière de diffusion de l'information : aux balbutiements d'internet, bien avant l'ère des réseaux sociaux, un forum de discussion (KIFAR) a été créé pour permettre aux gens vivant avec la FK d'échanger en ligne.

Depuis la création de l'organisme, la carte de membre et les services étaient exclusivement réservés aux gens vivant avec la fibrose kystique.

Les adultes vivant avec la fibrose kystique ont eu la chance de voir leur espérance de vie sans cesse allongée : de 22 ans en 1985 à 52 ans en 2022. Ils ont pu étudier, travailler, tomber amoureux, peut-être même fonder une famille, et aussi divorcer ! Au fil des années, VAFK a eu le bonheur d'accueillir de nombreux conjoints et conjointes de leurs membres lors des AGA. Ces personnes, bien qu'observatrices (n'ayant pas le statut de membre), ont de nombreuses fois exprimé leur souhait de s'impliquer, de faire partie de notre communauté, car elles méritent d'être entendues et épaulées.

En parallèle, nous avons constaté que les parents d'enfants vivant avec la fibrose kystique se tournaient de plus en plus vers notre organisme, grâce à la réputation que VAFK s'est forgée au fil des années en matière de source d'informations fiables et les plus récentes (la revue Santé vous bien est publiée depuis plus de 33 ans ainsi que Vivre Express). Nous avons entendu leur besoin de se sentir inclus.

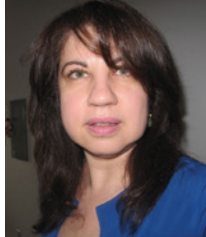
C'est en ce sens que nous avons remodelé nos règlements généraux.

Entendons-nous, notre mission et nos objectifs n'ont pas changé. Mais nous avons ouvert notre porte à toute la famille immédiate d'un adulte ou d'un enfant vivant avec la fibrose kystique. Nous axerons donc nos actions pour mieux représenter la réalité de ces nouveaux membres.

Depuis avril 2022, les membres proches d'une personne FK peuvent devenir membre et bénéficier de nos services ! Que cette ouverture vous permette d'être entourés et inclus !

Charlene Blais, présidente
charlene.blais@vivreaveclafk.com





Mot de la directrice générale

Bonjour chers lecteurs et chères lectrices, d'ici et d'ailleurs!

Quelle année remplie de rebondissements et de changements majeurs, nous avons vue encore en 2022 et **Vivre avec la fibrose kystique** ne fait pas exception. En effet, entre les nombreuses vagues, nous avons poursuivi avec acharnement nos efforts pour continuer à offrir à nos membres une qualité de service optimale et pour faire avancer des dossiers laissés en suspens par le passé.

Notre organisme demeure en constante évolution, et nous nous adaptons aux nouvelles réalités sociales et humaines. Cette année a été des plus fructueuses sur le plan de la consolidation interne et de la création de projets. Avec, entre autres, la refonte majeure de nos règlements généraux, la réorganisation de nos comités, la révision de notre site web, la mise à jour de notre Manuel de l'employé, la restructuration de nos fonds d'aide, disons que nous n'avons assurément pas chômé, loin de là!

De plus, nous avons eu la chance d'avoir pu recruter à l'automne 2021 deux nouvelles ressources humaines pour nous aider avec la tenue de livres et avec l'accompagnement psychosocial. En effet, Sylvie Belval et Valérie Lacroix ont complété notre petite équipe de la permanence et se sont données à fond pour l'avancement de divers dossiers. Même si Valérie nous quitte pour aller relever d'autres défis, son apport aura été des plus appréciés et incontournable pour notre organisme.

Merci à tous les membres qui ont choisi de s'impliquer pour faire avancer les dossiers: votre engagement envers la cause et notre organisme demeure toujours apprécié. Je vous rappelle que nous sommes là pour vous accompagner lors de vos projets régionaux, de petite et grande envergure. N'hésitez pas à faire appel à nous pour discuter de vos idées.

Bon été, en santé!

Josée Côté, directrice générale

josee.cote@vivreaveclaik.com

Bon été





Mot du rédacteur

Chères lectrices et chers lecteurs, c'est avec plaisir que nous vous proposons le numéro du Vivre Express de cette année!

De nombreux changements se sont opérés au sein de l'organisme, vous en découvrirez quelques-uns dans cette édition, notamment la refonte complète de nos règlements généraux, et la réorganisation de nos programmes d'aide.

Concernant la diffusion d'information, nous avons pris la décision de migrer vers une communication plus numérique, et pour cette raison, cette édition ne sera disponible que sous format PDF. Vous l'avez certainement constaté depuis le début de l'année, nous avons commencé à mettre en place une infolettre. Si vous n'êtes toujours pas inscrit sur notre liste de diffusion, vous pouvez le faire ici.

Comme vous pourrez le constater en parcourant ce numéro, nous avons essayé de vous proposer différents articles sur des sujets variés qui touchent de près ou de loin la communauté FK. Vous y trouverez différents témoignages et entrevues, ainsi que les actualités qui touchent votre organisme.

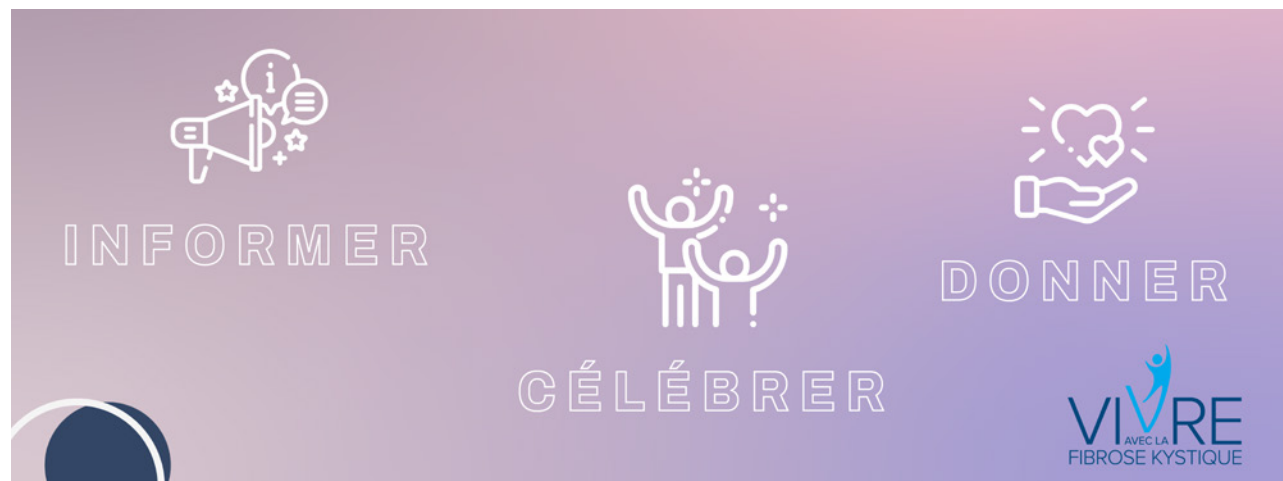
À propos de ces dernières, vous l'avez probablement vu sur nos réseaux, nous menons actuellement une vaste étude dont le but est de mettre à jour le profil de la population FK du Québec. Que vous soyez une personne FK ou un parent de l'une d'elles, vos réponses nous sont précieuses afin que ce profil puisse être le plus représentatif possible.

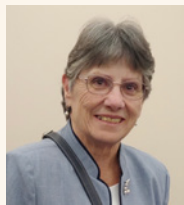
La dernière étude de ce genre date de 2002, soit il y a 20 ans. Il est donc important pour nous, et pour vous, de pouvoir mettre à jour ces données qui nous aideront à adapter nos services à vos réalités.

Enfin, je tenais à souligner l'apport qu'a eu Valérie Lacroix pour cette édition. Titulaire du poste d'éducatrice spécialisée au sein de l'organisme pendant huit mois, nous avons travaillé de concert sur de nombreux dossiers, et elle a activement participé à l'élaboration de ce numéro. Elle nous quitte hélas, mais pour relever de nouveaux défis! Nous aurons l'occasion de la revoir lors de la fin de semaine du Marathon de Montréal, où elle est inscrite pour la course des 10 km qu'elle fera aux couleurs de notre organisme! Un grand merci à elle pour son travail et son engagement! Nous lui souhaitons bonne continuation!

Nous espérons que vous apprécierez ce numéro, bonne lecture!

Sébastien Puli, coordonnateur
sebastienpuli@vivreaveclafrk.com





Bonjour, pouvez-vous vous présenter?

Je suis née en 1943, aînée d'une famille de six enfants. Nous étions trois à avoir la fibrose kystique, mon frère, ma sœur et moi. À cette époque, la maladie était très peu connue. Mon frère a reçu un diagnostic de la FK à l'âge de 16 ans, puis toute la famille a passé le test de sueur. Et c'est là que ma sœur et moi avons su que nous avions aussi la

fibrose kystique. J'avais 20 ans. Ma mère était infirmière et connaissait un pneumologue qui nous a prescrit des antibiotiques.

Mon frère est décédé à l'âge de 18 ans et ma sœur à 42 ans, un mois après sa greffe, car elle a fait un rejet.

J'ai suivi des cours d'infirmière à Ottawa. Avant de les commencer, on m'a fait des examens médicaux et on a diagnostiqué des bronchites chroniques. Mais c'était en fait la fibrose kystique. J'ai ensuite travaillé en salle d'urgence, en chirurgie puis comme infirmière à domicile en Ontario.

Je me suis mariée en 1965, j'avais alors 21 ans. Mon mari et moi fréquentions la même école primaire; il avait deux ans de plus. Nous avons adopté une fille de 8 mois en 1970 et un garçon de 11 mois en 1972. Les services sociaux nous avaient posé des questions par rapport à la maladie et à la mort, mais mon mari a su les rassurer. C'était un homme merveilleux qui m'a toujours soutenue. Il nous a quittés il y a deux ans, à la suite d'un accident. Je n'aurai jamais pensé qu'il partirait avant moi.

Je suis aussi grand-mère de quatre petits-enfants, 3 filles et un garçon, qui sont dans la vingtaine.

Lorsque vous avez reçu le diagnostic, quelle était votre espérance de vie?

Dans ce temps-là, ce n'était pas long! C'était peu connu à cette époque, et des spécialistes m'ont dit que je devrais déjà être morte. Lorsque j'ai reçu le diagnostic, je venais d'apprendre les notions de la maladie dans mes cours d'infirmière. J'avais plusieurs symptômes qui y ressemblaient, alors je m'en suis un peu douté. D'un côté, j'ai été soulagée d'avoir le diagnostic, car j'ai enfin su d'où venaient mes symptômes, à savoir pourquoi je n'arrivais pas à courir autant que les autres.

Pensiez-vous atteindre l'âge que vous avez aujourd'hui?

Pas du tout! Mais j'avais pour objectif de faire de mon mieux le plus possible. Je n'avais pas peur de mourir, je voulais garder une attitude positive. J'allais peut-être mourir de la fibrose kystique, mais je n'allais pas mourir de peur en attendant, alors j'ai gardé un esprit optimiste.

Comment vous sentez-vous aujourd'hui?

Dans l'ensemble, ça va. J'ai quelques petites secousses, souvent je suis congestionnée et j'ai quelques petits problèmes, mais je reste en forme pour mon âge.

J'ai toujours eu une bonne hygiène de vie, je pense que ça aide beaucoup. Je vis à la campagne avec de l'air pur, je mange des légumes du jardin, et je fais des activités physiques. Auparavant, j'en faisais beaucoup : marche, ski, volleyball, natation. Mais aujourd'hui, je continue seulement d'aller faire de la natation, ça aide à garder la forme!

J'ai la chance d'être bien entourée et d'avoir eu un mari qui m'a beaucoup aidée et soutenue. Puis j'ai conservé une attitude positive, je pense que ça aide aussi à garder une meilleure santé.

J'ai aussi une bonne génétique, ma mère et sa sœur étaient centenaires (103 et 106 ans). Je dois avoir hérité un peu de leur génétique. Mais je ne me vois pas devenir centenaire!

Comment avez-vous vu l'évolution de la prise en charge de la maladie depuis toutes ces années?

C'est bien qu'aujourd'hui la fibrose kystique soit plus connue et ait plus de visibilité. La science s'y penche et les traitements s'améliorent. C'est bien pour les jeunes, ça donne de l'espoir.

À mon époque, il n'y avait pas de clinique pour adultes et on n'entendait jamais parler de la maladie dans les journaux. On sent que tout le travail fait par les organismes, dont le CPAFK (ancien nom de **Vivre avec la fibrose kystique**), qu'il a porté ses fruits pour l'amélioration des cliniques, la prise en charge et la diffusion de l'information.

Comment la FK vous a-t-elle influencée dans vos choix de vie? Et quelles en sont les conséquences, positives et négatives, aujourd'hui?

Ça m'a donné la volonté d'avoir une bonne hygiène de vie. Je n'ai jamais fumé. Je n'allais pas souvent au restaurant, car dans le temps tout le monde pouvait y fumer.

J'avais l'habitude de partir en Floride avec mon mari, je me rendais compte que l'air salin apaisait la douleur à mes poumons. Je pense que ça a influencé notre choix d'y aller régulièrement.

J'ai aussi eu la motivation de faire du sport, aujourd'hui encore. Parfois ça ne me tente pas d'aller à la natation, mais je sais que c'est important alors j'y vais quand même.

Je me suis aussi beaucoup adaptée aux autres, notamment quand j'avais des quintes de toux. Lorsque j'allais au théâtre, je choisisais toujours une place proche de la sortie pour pouvoir m'écarter si je commençais à tousser et éviter de déranger les autres. Je me souviens aussi d'une anecdote : en camping au lac Saint-Joseph, j'ai eu une grosse quinte de toux dans la nuit; alors je suis allé faire le tour du lac pour ne pas réveiller tout le monde! De plus, je fais très attention à bien prendre mes traitements.

Quels sont vos souvenirs les plus marquants en lien avec la FK?

Les décès de mon frère et de ma sœur. Et le jour où j'ai eu mon diagnostic. Je me souviens d'une année où il y a eu beaucoup de mortalité chez les personnes FK, ça m'avait beaucoup remuée. Enfin, lorsque j'ai pu rencontrer d'autres personnes FK grâce au CPAFK.

Depuis combien de temps êtes-vous membre de l'organisme?

Depuis le début! J'étais là au commencement, avec Laval de Launière et Michel Paquette. J'étais représentante régionale de l'Outaouais et j'ai organisé plusieurs levées de fonds. Je me rendais souvent à Montréal pour participer aux réunions et pour donner des conseils en tant qu'infirmière.

Comment le CPAFK vous a-t-il aidée?

Il m'a permis de rencontrer d'autres personnes FK, de me sentir moins seule. Ça m'a donné de la motivation. J'ai pu rencontrer des enfants FK aussi, échanger et jouer avec eux. J'ai aussi pu avoir des informations sur la maladie, des nouvelles de la recherche et de nouveaux traitements, etc. On a travaillé à faire en sorte que les cliniques améliorent la prise en charge des personnes FK.

Avez-vous des conseils à donner aux plus jeunes aujourd'hui?

Garder la forme le plus possible, faire du sport, jouer avec la vie, garder une attitude positive! Ce n'est pas facile tous les jours, mais c'est important. Nos amis s'amusent, alors nous aussi amusons-nous! L'entourage est important, c'est bon d'être bien entouré.

Je conseille aussi d'aller dans la nature, faire des marches en forêt, des promenades. On a de beaux parcs au Québec, il faut en profiter!

Beaucoup de progrès ont été faits, il faut en profiter et rester optimiste!

ENTREVUE AVEC

Michael DPillz

Retranscription de l'entrevue réalisée le 26 mai
lors du cocktail-bénéfice organisé par

Vivre avec la fibrose kystique.

Propos recueillis par Sébastien Puli

Peux-tu te présenter brièvement pour ceux qui ne te connaîtraient pas ?

Je vais essayer de faire ça brièvement. Mon nom est Michael DPillz, artiste rap du mouvement hip-hop québécois depuis 2008. Je travaille avec des jeunes dans les écoles, et quand je leur dis ça, ils me disent «Ah oui, 2008? Je n'étais pas né!» Ça a l'air que je suis rendu vieux! Ça va faire 15 ans bientôt, j'en suis très heureux. Pour la musique, et pour les jeunes, c'est ma vocation, c'est mon chemin dans la vie, d'écrire des chansons, et d'aider les jeunes.

Qu'est-ce qui t'a amené à devenir rappeur ?

J'ai choisi le rap, car c'est le style de musique qui m'a toujours interpellé quand j'étais jeune ado. J'ai ressenti le besoin dans la vie de m'exprimer, de sortir de ma chambre, et c'est venu naturellement. Je ne me voyais pas écrire mes affaires sur un petit carnet rose avec un cadenas, créer des textes de rap et des poèmes, ça m'a vraiment intéressé.

Comment la fibrose kystique a-t-elle influencé ton rap ?

Quand j'étais jeune, ce n'était pas facile de vivre avec la fibrose kystique, je n'en parlais pas beaucoup, c'était comme caché. Je n'avais pas honte, j'en parlais facilement avec ma famille et mes amis proches, mais pas à l'école. C'était comme une bibitte qui était là, et pendant longtemps j'étais dans le déni, je ne voulais pas y penser, je m'évadais. Quand j'étais jeune, j'ai beaucoup consommé de drogue, puis c'était une façon de ne pas vivre avec la fibrose kystique... Ce n'était pas la vie pantoute, j'étais dans un monde d'illusions, je n'étais pas moi-même. Ça m'a beaucoup troublé, et ça m'a amené à écrire beaucoup de choses, et il a fallu que ça sorte, c'est comme ça que la FK a influencé mon écriture.

Quels sont tes meilleurs souvenirs dans ta carrière depuis 2008 ?

Il y en a eu tellement! Si on m'avait dit «Michael, tu vas vivre tout ça», je ne l'aurais pas cru.

Je me souviens du moment où j'ai commencé à faire du rap chez ma mère, dans le sous-sol, à coller des emballages d'œufs sur les murs pour essayer de l'insonoriser, c'était vraiment à la bonne franquette! Puis je ne savais pas comment brancher mes affaires.

COCKTAIL-BÉNÉFICE

DPILLZ LANCE SA NOUVELLE CHANSON



Plus tard, j'ai fait des concerts avec mes idoles de jeunesse. Notamment, Sans Pression, que j'écoutais quand j'avais 15/16 ans. C'était une vedette à Musique Plus et il était venu à mon école secondaire, je capotais, j'avais acheté un CD de 5 pièces! Puis aujourd'hui j'ai un vidéoclip avec ce gars-là, c'est un méga beau moment pour moi!

Je dirais aussi le fait d'avoir pu partager cette passion avec autant de jeunes dans le cadre de mon travail et d'avoir vu des petits enfants de 7, 8, 9 ans apprendre mes chansons, faire des spectacles et des ateliers avec moi, c'était vraiment un wow. Avoir eu un impact positif pour eux, je ne me serais pas attendu à ça. Le «jusqu'au bout» que je me suis tatoué sur le bras, c'est un programme pour aider des jeunes à trouver leur passion.

Mais mon plus grand moment, je pense que c'est en 2014. Je m'étais inscrit à un concours pour aller faire un spectacle de rap à New York et j'ai été choisi! Je ne m'y attendais pas, j'ai même contacté l'organisation pour être sûr en leur précisant que je rapais en français! Je ne voulais pas y aller pour rien, et ils m'ont confirmé que je pouvais venir, qu'il y avait d'autres rappeurs qui chantaient en espagnol aussi. J'ai débarqué là-bas, avec les cheveux longs, mes textes en français, et j'ai chanté dans une salle de 300 personnes... Ça me faisait penser au film 8Miles, mais avec un public gentil et de bonne humeur, c'était rassurant! J'ai fait une chanson un peu dans le style de Pitbull et de Flo Rida. Tous les autres faisaient des chansons de gros gangsters, moi j'arrive, c'était le party, tout le monde dansait. On était 24 artistes, tout le monde était très bon. Puis quand ça s'est terminé, le présentateur a précisé que c'était tellement bien qu'il n'y avait pas que 3 gagnants, mais 4. Là, je me disais «je suis dedans», je débarquais là avec confiance, je voulais faire une bonne chanson, tout donner, alors pourquoi je ne pourrais pas gagner? J'ai fini 3^e, c'était fou, je pense que ça, c'était mon plus beau moment.

Tu disais que tu étais intervenant, et en ce moment, tu donnes plusieurs conférences en milieu scolaire pour parler de la maladie. Peux-tu nous parler un peu plus de ce projet et de ton travail d'intervenant ?

J'accompagne des jeunes au quotidien, dans une petite école en milieu familial, des jeunes qui vivent des moments difficiles. On leur apporte un milieu de vie, de l'écoute. J'aime ça prendre le temps de jaser avec eux, certains vivent des choses très difficiles, et ils ont besoin d'entendre de l'espoir.

J'avais déjà fait des conférences et des ateliers dans le passé, puis après avoir commencé mon implication avec l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique**, je me suis dit que ce serait bien d'aller parler de ma réalité, qu'elles ont été mes difficultés. Moi j'ai la FK, mais il y a des jeunes qui vivent avec le diabète ou le cancer et beaucoup souffrent de trouble de santé mentale. Au quotidien, ce n'est pas une vie facile, ce n'est pas une vie que tout le monde vit. Pour moi, prendre 40 pilules par jours, c'est comme me brosser les dents, alors que pour d'autres, c'est incroyable. Alors j'ai voulu faire ces conférences pour montrer que malgré les différences que tu as, il y a de l'espoir, tu peux être heureux tout en étant toi-même.

Aujourd'hui tu participes à un événement de **Vivre avec la fibrose kystique**. Quel est ton lien avec l'organisme ?

J'en ai entendu parler dans le passé par Laval de Launière. Grâce à lui, j'ai reçu de l'aide financière dont j'avais besoin pour mes études, puis quand j'ai eu besoin d'aide psychologique, il m'a aidé aussi. Il y a eu Laval dans le passé, aujourd'hui c'est Marie-Ève, je les remercie beaucoup. J'ai eu le goût de redonner parce que j'étais prêt à afficher publiquement que j'ai la fibrose kystique, et j'ai eu envie de m'impliquer.



Dans ma vie, l'implication m'a beaucoup aidé. J'ai fait une thérapie, je sais quel impact l'implication peut avoir, alors à un moment donné je me suis dit «vas-y!». Quand j'étais plus jeune, je n'avais pas beaucoup de symptômes de la fibrose kystique, je ne me sentais pas assez malade pour aller m'afficher, écrire une chanson, etc. Mais c'est important de s'impliquer, de montrer qu'on peut avoir une maladie très grave, et vivre bien. Alors j'ai commencé à établir des contacts, ce qui m'a permis de faire des choses avec vous autres.

Dans quelques minutes, tu vas interpréter ta nouvelle chanson, **Guérison**. Peux-tu nous en parler un peu ?

J'ai nommé tout à l'heure de beaux moments de ma carrière. La chanson **Guérison** parle de la mienne qui commence, et je sais que ça va être un beau chapitre, pas seulement de ma carrière, mais aussi de ma vie. Faire une chanson qui parle de ma réalité, dans laquelle je me livre à cœur ouvert, c'est un wow pour moi.

J'avais pensé écrire cette chanson au début de ma carrière, puis ça n'a jamais vraiment pris forme, juste quelques lignes d'écriture. Et c'est maintenant que je me suis senti prêt à le faire. Quand j'ai su que je voulais faire les conférences et parler de la FK, là je me suis dit que la chanson allait aider, alors ça a déboulé.

Mon processus est différent des chansons que j'ai faites dans le passé, j'ai simplement laissé l'inspiration venir, sans musique, je me suis «connecté» à moi-même. J'ai sorti un long texte, j'en ai écrit plusieurs. Puis, j'ai eu un contact, Christophe Martin, un gars génial, qui fait de la musique pour Souldia, très connu dans le hip-hop québécois. Christophe a réalisé la musique de ma chanson. C'était incroyable. C'est important pour moi que ça clique avec la personne qui fait ma musique. Avant j'allais enregistrer dans des studios, chiller, avec tout le monde qui fume du pot, et c'est correct, car je l'ai fait aussi, mais ça ne m'intéresse plus. Chez Christophe Martin, quand tu arrives dans son studio, c'est comme le planétarium, tu as l'impression d'être dans un vaisseau spatial. Au milieu, il y a une grosse statue de Bouddha, alors je me suis dit que j'étais à ma place. C'est quelqu'un qui a pris soin de lui, qui a réglé ses affaires. Quand on s'est rencontré la première fois, c'était comme si on se connaissait depuis 10 ans. Je lui ai lu mon texte, il m'a dit que c'était vraiment beau et qu'il me ferait une musique. Quelque temps après, il m'a envoyé sa musique, avec du piano... là j'ai commencé à me demander comment j'allais chanter là-dessus. Je me suis dit que ça ne marchait pas, il n'y avait pas de drums! Alors je lui ai réécrit, mais il m'a encouragé à persister, et j'ai fini par trouver une façon de placer mon texte!

Garrocher des affaires pas assez travaillées, je ne le fais plus, parce que quand je réécoute la chanson six mois ou un an après, je vois les défauts. Avec **Guérison**, on était très satisfait du résultat, on a pris notre temps pour la sortir. Elle est maintenant sur toutes les plateformes, alors on essaie de la faire connaître. Si vous l'aimez, n'hésitez pas à la partager, si vous avez des contacts à la radio, n'hésitez pas!

Je suis très fier de jouer la chanson ici, pour l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique**, lors d'un bel événement comme ce soir.

Je remercie toutes les personnes de m'avoir écrit pour me dire que la chanson les a touchées. Je ne l'ai pas écrit pour être sur les plateaux de télé et devenir une vedette. Si on me demande de parler de la FK, j'irai avec plaisir, mais la chanson je l'ai écrite pour vous, pour moi, pour me libérer, mais surtout pour vous autres.

La guérison, c'est un état d'esprit. Je fais des traitements tous les jours, mais je ne vis pas pour faire mes traitements, mes traitements me permettent de vivre, et c'est ça pour moi guérir. C'est être dans l'amour de soi, c'est faire ce que j'aime, me retrouver moi, le vrai Michael, pas celui qui vivait dans l'illusion. Cette chanson, c'est ça que je partage avec vous.



Découvrez la chanson [**Guérison**](#)

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!

Entrevue avec Ginkga



Peux-tu te présenter ?

Salut! Moi, c'est Ginkga, illustratrice de 30 ans, née en France, autodidacte, et je suis atteinte de la mucoviscidose ou fibrose kystique! J'ai en plus quelques petites pathologies sympas liées à la FK, mais ce n'est que du bonus (rire).

D'où vient le nom Ginkga ?

Je cherchais un nom pour publier mes dessins en tant qu'illustratrice et c'est toujours un moment délicat, car c'est un nom qui va rester. J'adore l'arbre ginkgo biloba et ses feuilles. D'ailleurs, j'en ai tatoué un peu partout sur mon corps! C'est un arbre sacré d'Asie, il est symbole de résistance, de longévité et aussi d'espoir. Alors j'ai trouvé ça hyper cool de me l'approprier!

Comment présenterais-tu ton travail en tant qu'artiste ?

C'est un peu de tout. Je n'arrive pas trop à me fixer sur ce que je souhaite faire, car j'ai un milliard d'idées. Cependant, je m'oriente beaucoup sur l'hypersensibilité, la maladie, le handicap invisible, l'inclusivité, le féminisme, etc.

Comment la fibrose kystique (mucoviscidose) influence-t-elle ton art ?

Dernièrement, dans mes réseaux sociaux, je partage énormément de contenus autour de la maladie, car j'entre dans le processus de greffe. Quand les moments sont durs, quand j'angoisse, pleure, etc., je me dis que je ne suis pas la seule à ressentir ça. D'autres personnes vivent ou ont vécu la même chose que moi, et pour d'autres maladies aussi!

Je reçois énormément de messages de personnes qui se sentent comprises, à qui ça fait du bien de voir qu'elles ne sont pas seules à vivre ce que je publie: des images et des mots posés sur leurs maux.

C'est une vraie source de motivation, car tout ce que j'endure, j'essaie de le rendre utile. Alors, ça n'enlève pas la difficulté de la maladie, mais ça permet aux patients, d'une part, de se sentir compris, de ne plus se sentir seuls, et d'autre part, de transmettre mes publications à leur entourage quand ils manquent de mots pour s'exprimer. Puis bien sûr, cela me permet de m'exprimer.

Quand as-tu commencé à dessiner ?

J'ai commencé à dessiner en juin 2019, par hasard. J'ai toujours aimé le dessin, mais je ne pensais pas être faite pour ça. Je regardais énormément de vidéos de speed drawing. Puis une amie s'est

remise au dessin et je me suis dit «pourquoi pas moi?!». Depuis ce jour, je n'ai plus lâché le dessin, un coup de foudre!

Qu'est-ce qui t'a amenée à devenir illustratrice ?

Une amie m'a dit que j'avais une manière très amusante de raconter mon quotidien, bien qu'il s'agisse d'événements difficiles. Elle m'a dit «mais tu devrais faire de la BD!», alors je me suis tout simplement lancée! À force de publier, de dessiner, et en commençant l'édition de livres, j'ai commencé à avoir l'espoir de construire une carrière. De plus, c'est plutôt compatible avec la maladie puisque je peux travailler de mon lit, à l'hôpital, dans le taxi, bref, absolument de partout!

Yanis et Victoire fêtent l'hiver a été conçu intégralement pendant une hospitalisation!

D'où vient ton inspiration pour tes différents sujets ?

De ma vie, tout simplement! Ce que je vis, ce que j'entends, ce que je vois, mes pensées, mes peurs, mes craintes, mes rêves! À force d'échanger avec différentes personnes, ces dernières m'ont apporté un nouvel angle de vision ou un élément que je n'avais pas exploré et qui mérite que l'on s'y attarde un peu plus. Tout est propice à se transformer en histoire à raconter.

Qu'est-ce que le dessin t'apporte ?

Avant tout, une manière de m'évader, mais aussi de m'exprimer. J'ai toujours eu ce besoin de dire les choses, mais ça me semblait incomplet. C'est exactement ce que j'aime dans le dessin, on peut faire passer tellement de messages et d'émotions différentes rien qu'avec une image, parfois sans mot. Mais au-delà de ça, lorsque je dessine, je suis dans un autre univers, je me sens sereine et apaisée. Et voir des projets prendre vie, c'est si émouvant!

Tu as travaillé sur différents projets, les albums La vie m'appelle ailleurs et Victoire et Yanis fêtent l'hiver, ainsi que la BD pour enfant Léa et la mucoviscidose. Peux-tu nous en parler un peu plus ?

D'un côté, j'ai travaillé en solo pour Léa et la mucoviscidose et Quesaco la muco. Ceux-ci expliquent de manière compréhensible à tous la mucoviscidose, les soins, la vie et autres afin que les autres personnes puissent comprendre un peu mieux l'ampleur de la maladie et son fonctionnement.

De l'autre côté, j'ai travaillé avec ma collègue Ana Husson pour créer notre maison d'édition Histoires de plumes où nous publions nos livres, où nous souhaitons être les plus inclusives possibles. Ce sont des livres pour enfants, abordant différents sujets. La vie m'appelle ailleurs est un livre dont le thème est très dur puisqu'il aborde le sujet des enfants malades en fin de vie. Un sujet que nous avons



essayé d'aborder avec douceur et poésie. Puis il y a la série de livres Graines de naturalistes avec notre premier tome Yanis et Victoire fêtent l'hiver, où nous parlons de reconnexion à la nature, à la découverte, à l'observation. Une jolie histoire avec des petits jeux à la fin de chaque tome

Peux-tu nous présenter les dessins que nous publions dans la revue ?

Ce sont trois types d'illustrations bien différentes. Je les ai choisis, car ils reflètent bien la diversité de mes dessins. J'essaie d'y mettre de la poésie, de la douceur, de l'humour, de la dynamique, de l'émotion, des convictions, etc.

Quels sont tes objectifs/projets pour l'avenir ?

Dans un premier temps, me faire greffer (rire)! Bien que je sois actuellement très ralentie par la maladie, j'ai plusieurs livres dans la collection

Graines de naturalistes qui n'attendent que d'être publiés. Et d'un point de vue plus personnel, j'ai quelques petites idées: pourquoi pas un «Quesaco la greffe»? C'est un projet qui me taraude et sur lequel je suis en train d'approfondir la réflexion et de travailler à l'écriture.

Aurais-tu des conseils à donner pour des artistes en herbes qui souhaiteraient se lancer ?

Lancez-vous! Il n'y a pas de secret, le plus important c'est d'y prendre plaisir. Il n'y a pas besoin que ce soit beau, parfait. Le talent, c'est 90% de travail, mais surtout 100% de plaisir; oui je suis nulle en maths, mais c'est véridique! Faites ce que vous aimez, la vie est trop courte et trop précieuse pour ne pas oser!

Souhaites-tu rajouter quelque chose ?

Osez, au pire vous réussirez!



La recherche d'un emploi et la FK

Amélie Payment, 18 ans

Plusieurs le savent. Être atteint de fibrose kystique, ce n'est pas facile. Pour plusieurs aspects de la vie quotidienne, avoir la fibrose kystique représente plusieurs défis qu'ils soient bons ou mauvais. Depuis mon arrivée dans la vie d'adulte, j'en ai moi-même fait l'expérience de plusieurs. Par exemple, j'ai eu mon transfert d'hôpital,

ce qui a été tout un choc. Puis, j'ai connu l'amour accompagné de ruptures. Maintenant, bientôt rendue à 19 ans, j'ai pris la totale responsabilité de ma vie. Le but de cette chronique aujourd'hui est de vous faire connaître ma propre expérience dans une étape majeure de ma vie, celle d'entrer sur le marché du travail. Ce n'est pas facile de se trouver un emploi avec la fibrose kystique! Donc, mon but est non seulement de vous donner des trucs, mais aussi de sensibiliser les employeurs à cette maladie.

Pour commencer, je crois avoir une assez bonne hypothèse de la réaction des employeurs qui font face à une personne atteinte de FK dans un entretien d'embauche. Le marché du travail, c'est difficile. Puis, trop souvent, les employeurs ont souvent tendance à nous mettre dans une catégorie basée sur des préjugés. Plusieurs personnes FK, incluant moi-même, sont plus que capables de travailler à temps partiel. Mais les employeurs ne voient pas toujours notre condition comme nous la voyons. Puis, à force de me faire refuser des emplois à cause de ma condition médicale, je me suis demandé si c'était absolument nécessaire de parler de ma maladie. J'en suis venue à la conclusion que c'est important de le spécifier. Que je le veuille ou non, ça fait partie de moi, tout simplement. En plus, des

jobs, il y a en plein! Selon moi, c'est mieux d'arriver à se trouver un travail où l'employeur sera compréhensif plutôt qu'un travail avec un employeur trop exigeant.

Ensuite, c'est important de chercher un travail qui a un rapport avec vos centres d'intérêt et qui respecte votre capacité physique. Personnellement, je travaille dans une librairie, et ce, pour plusieurs raisons. Premièrement, j'ai une passion pour l'écriture et la littérature. Pour moi, c'est donc toujours enrichissant de commencer ma journée. Deuxièmement, ce n'est pas trop essoufflant et je ne reviens pas à la maison complètement exténuée. Troisièmement, je travaille dans un endroit où tous les employés se connaissent et où tout le monde est proche. Donc, si jamais j'ai besoin de prendre mon insuline, ou que je dois m'asseoir pour prendre une petite pause, mes collègues sont compréhensifs et n'ont aucun problème avec ça. Je veux dire, c'est tout simplement parfait comme ambiance!

Voici une petite liste de mes conseils pour la recherche d'emplois.

1. Respectez ses limites physiques.
2. Rassurez l'employeur de votre état de santé (le but n'est pas de lui faire peur, mais de lui montrer que la maladie n'arrête pas votre volonté).
3. Trouvez-vous un endroit qui vous plaît.
4. Ne vous mettez pas une grosse responsabilité sur vos épaules, vous en avez déjà assez (travailler à temps partiel, c'est suffisant si pour vous ce l'est).
5. N'hésitez pas à faire appel à des organismes dédiés à aider les personnes dans la recherche d'un emploi.

BILL WILLIAMS

le «Stanley Kubrick» du jeu vidéo

Par Sébastien Puli



« Quand j'avais 12 ans, j'ai pris une encyclopédie médicale et elle m'a dit, en termes non équivoques, que les personnes atteintes de fibrose kystique meurent à 13 ans. J'ai donc eu ma « crise du milieu de vie » très rapidement, et chaque année depuis environ 15 ans j'ai l'impression d'avoir des billes supplémentaires sur un flipper. »

Bill Williams (1960 – 1998)

Bill Williams était créateur et programmeur de jeux vidéo dans les années 80/90. Ses jeux étaient admirés pour leurs concepts imaginatifs, leurs graphiques superbes pour l'époque, leurs sons et musiques et leur jouabilité (*gameplay*). Peu connu du grand public, il fait partie des pionniers de l'histoire du jeu vidéo. Atteint de fibrose kystique, celui qui était considéré comme le « Stanley Kubrick » du jeu vidéo aura produit parmi les jeux les plus originaux des années 80. Nous allons nous pencher le temps d'un article sur sa vie et sa carrière.

De la musique à l'informatique

« Les jeux étaient une sorte d'excuse pour imposer ma musique aux gens. Vous ne pouvez pas les faire s'asseoir et écouter de la musique sur un ordinateur autrement. »

Né le 29 mai 1960 à Pontiac (Michigan), Bill Williams est le benjamin d'une fratrie de trois enfants, tous nés avec la fibrose kystique. Son frère et sa sœur meurent durant l'enfance et les médecins annoncent à Bill qu'il n'atteindrait pas l'âge de 13 ans. « Je n'ai jamais pensé que j'aurais un emploi, un conjoint, une maison ou autre que la plupart des petits garçons considéraient comme leur droit de naissance », se souviendra-t-il plus tard.

Après une enfance ponctuée de visites en cabinet médical, à la surprise des médecins, il atteint l'adolescence. Terrifié à l'idée d'être perçu comme différent des autres, il finit par se lier d'amitié avec ceux qu'il appelle les burnouts, des jeunes qui fument devant l'école. Il écrira plus tard : « On leur avait dit de diverses manières qu'ils n'arriveraient jamais à grand-chose. Nous avions quelque chose en commun ! »

Avec eux, il se lance dans le punk rock et forme le groupe Sons of Thunder. Le groupe fait plusieurs représentations dans les bars de Détroit. Bill joue du clavier et s'époumone au micro. Il a l'impression que la musique lui permet de retrouver sa voix et d'exorciser ses douleurs et frustrations.

En essayant de trouver de nouveaux sons pour le groupe, il achète un kit de synthétiseur comprenant un contrôleur programmable construit autour du MOS 6502, l'une des deux petites puces 8 bits qui ont fait la révolution du PC. Bien que n'ayant aucune formation technique, il se découvre une « étrange affinité » pour le langage d'assemblage 6502. Son père, ingénieur chez General Motors,

souhaitant qu'il trouve un travail plus stable, lui achète un Atari 800 et lui demande de l'utiliser pour développer des outils logiciels qui pourraient être utiles dans les usines de General Motors.

Il n'ira pas très loin dans ce projet, et préférera commencer à travailler sur un jeu.

Ses débuts dans le jeu vidéo

« J'ai envoyé le jeu, en m'attendant à ce qu'il soit rejeté, mais ils m'ont surpris, ils l'ont acheté... je me sentais comme au septième ciel. »

Son premier jeu, qu'il développa en tant qu'amateur, est Salmon Run (1982). Le joueur devait guider un saumon en amont en évitant les chutes d'eau, les ours, les mouettes et les pêcheurs pour arriver à la frayère où l'amour et la paix véritables l'attendaient. Aussi simple qu'il soit, ce jeu avait déjà toutes les caractéristiques d'un jeu de Bill Williams : chargé de métaphores, subtilement subversif et totalement original.

Il avait créé ce jeu juste pour le plaisir, mais un jour, il voit une publicité pour une nouvelle division d'Atari, appelée The Atari Program Exchange, qui promettait de publier les meilleurs programmes qui leur seraient soumis par des amateurs. Il saute alors sur l'occasion. Non seulement Salmon Run est accepté, mais il devient l'un des jeux les plus populaires de l'Atari Program Exchange et permet à Bill Williams d'entrer dans l'industrie du jeu vidéo. Le magazine Softline, impressionné par les effets sonores nombreux et variés de Salmon Run, lui propose aussi d'écrire une chronique mensuelle sur la programmation sonore Atari.

Ses premiers jeux professionnels sur Atari : Necromancer et Alley Cat

« J'ai essayé très fort de faire une erreur intéressante. Et puis j'ai développé l'erreur. »

Après le succès de Salmon Run, Bill est embauché par Synapse Software où il développe ses deux premiers jeux en tant que professionnel : *Necromancer* (1983) et *Alley Cat* (1984).

Necromancer est considéré comme son chef-d'œuvre sur l'Atari 400/800. Il est un exemple de la portée artistique du début de l'ère des ordinateurs domestiques.

Le jeu se déroule dans un univers médiéval fantastique dans lequel le joueur incarne un druide et a pour objectif de vaincre le puissant nécromancien qui règne sur le monde. Le jeu est divisé en trois parties.



Dans la première, le joueur doit planter des arbres et les protéger jusqu'à ce qu'il atteigne leur taille adulte. À l'aide d'une sorte de boomerang magique, il doit ainsi combattre les ogres et les araignées qui essayent de manger ou d'empoisonner les arbres.

Dans la deuxième partie, le joueur doit utiliser les arbres qu'il a précédemment fait pousser pour détruire des œufs d'araignées avant que ceux-ci n'éclosent, sous peine de devoir défendre ses arbres contre de nouvelles attaques.

Dans la troisième partie, il affronte finalement le sorcier. Celui-ci ne peut apparaître que sur des pierres tombales que le joueur doit donc détruire pour vaincre son ennemi. En plus du sorcier, il doit également faire face aux œufs et aux araignées qu'il n'a pas réussi à détruire dans la précédente partie du jeu.

Necromancer est un vrai jeu d'arcade qui nécessite des réflexes rapides et un esprit agile, et dont la stratégie est essentielle.

Alley Cat est un jeu plus accessible, devenu culte pour de nombreux fans encore aujourd'hui. Le joueur contrôle un personnage nommé *Freddy the Cat* qui cherche à rejoindre son amour Félicia. Malheureusement, il s'agit d'un chat d'intérieur, piégé dans l'appartement de son propriétaire. Pour l'atteindre, le joueur doit traverser des poubelles, des clôtures, des cordes à linge et des mini-jeux félins : voler du poisson à un humain, voler du lait à un chien, attraper des souris, renverser des vases, etc. Ce jeu original et apprécié pour son humour deviendra un classique d'arcade.

La même année de la sortie d'*Alley Cat*, Bill teste un prototype du Commodore Amiga et on lui propose alors de créer les jeux qu'il veut, avec une totale liberté. Il laisse donc l'Atari derrière lui pour se concentrer sur cette nouvelle machine.

Prolifique sur Amiga

«J'avais une peur bleue que, à moins de travailler très dur, il me soit impossible de produire autre chose que des gaspilleurs de temps. J'exigeais que chacun de mes jeux, dans la mesure du possible, fasse progresser la personne d'une manière ou d'une autre pour qu'elle acquière quelque chose, qu'elle grandisse quelque part, qu'elle ne se contente pas de tuer le temps.»

Durant les années suivantes, il conçoit et programme plusieurs jeux sur Amiga : *Mind Walker* (1986), *Sinbad and the Throne of the Falcon* (1987) et *Pioneer Plague* (1988)

Dans *Mind Walker*, le joueur est immergé dans un cerveau humain et doit soigner une psychose qui menace le bien-être du patient. De nombreux aspects du jeu (y compris les ennemis et les bonus) jouent sur ce thème psychologique. Les quatre avatars du joueur, par exemple, sont l'homme fort, la nymphe d'eau, le magicien et l'extraterrestre. Il est considéré comme un très bon jeu et même certaines revues spécialisées diront qu'il est «le jeu le plus difficile actuellement disponible» et recommande d'y jouer.

Dans *Sinbad and the Throne of the Falcon*, le joueur incarne Sinbad le Marin et est chargé par la Princesse de débarrasser le pays du Prince noir. Inspiré d'Hollywood, le jeu est influencé par des films tels que Jason et les Argonautes, et les sept autres films de Sinbad réalisés dans les années 1930 et 1940.

Enfin, *Pioneer Plague* s'est distingué comme étant le premier jeu Amiga à utiliser pleinement le mode *Hold-And-Modify* pour les graphismes du jeu. Ce mode permet d'afficher des milliers de couleurs à la fois, mais dans un format qui convient mieux aux images statiques qu'aux objets en mouvement.

Cependant, ces deux derniers jeux ne connaîtront pas le succès espéré, et leurs critiques seront plutôt mitigées.

Knights of the Crystallion

«Knights est le jeu dans lequel j'ai mis le plus de mon âme, de tous les jeux que j'ai faits. Knights était ma tentative d'attirer l'industrie dans une direction différente. Ce devait être mon épopée, mon chef-d'œuvre — nous l'appelions une simulation culturelle — et je pensais pouvoir y arriver. Je suis content de ce que j'ai fait, mais je n'ai pas réalisé 20% de ce que j'espérais, en raison des limites de temps, de machine, d'éditeur. Et j'ai découvert que la création d'une nouvelle forme d'art n'est pas aussi facile que je le pensais.»

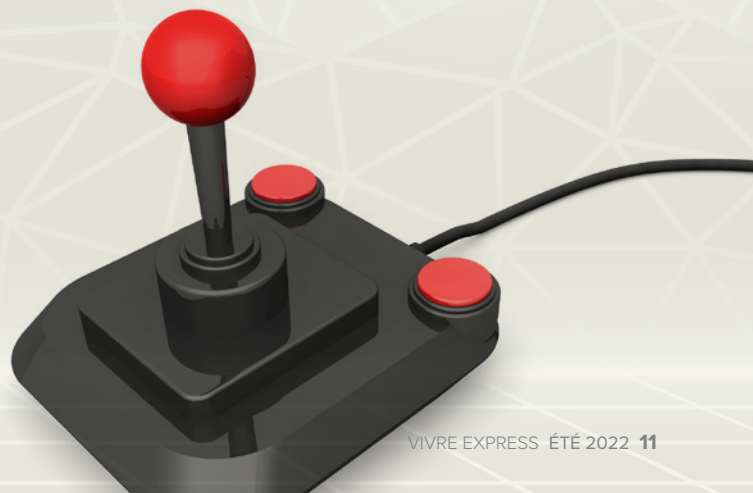


Son dernier jeu pour la plate-forme Amiga a été *Knights of the Crystallion* (1990), un jeu d'aventure *fantasy* comprenant un mélange de sous-jeux avec éléments de puzzle. Selon plusieurs testeurs, ce jeu est une œuvre de fiction impénétrable. Il est divisé en plusieurs activités disparates et la compréhension de chacune d'entre elles est la clé de la compréhension des autres. Inspiré par les jeux qu'il faisait avec ses amis durant son enfance, Bill Williams s'investit énormément dans sa création.

Que raconte ce jeu ? Il y a de nombreuses années, un monstre marin colossal appelé Orodrid est mort dans un canyon. Des millions d'années plus tard, après l'érosion de la vallée, un peuple nomade trouve son imposant squelette et le déclare comme sa nouvelle demeure. «Orodrid, la cité des os» devient alors le nouveau centre de leur monde. Le joueur vit au sein de cette société. C'est le principe du jeu. Il combine un ensemble d'activités déroutantes, et en apparence aléatoires, pour dépeindre les multiples facettes de la vie communautaire et religieuse de ce peuple.

L'histoire complexe est tirée d'un roman de science-fiction que Bill envisageait d'écrire, et le style artistique est inspiré des couvertures de l'album Yes, de Roger Dean. L'emballage comprend une cassette de musique et 18 pages de poésie, toutes créées personnellement par Bill. C'est aussi un jeu avec un message : «Je me suis mis à concevoir une économie dans laquelle toutes les règles nécessaires pour bien faire fournissent une récompense économique pour penser charitablement et faire partie de la communauté, plutôt que de s'emparer égoïstement de toutes les ressources pour soi-même.»

Knights of the Crystallion peut presque être considéré comme une expérience de pensée, un jeu anthropologique. Il n'est pas forcément agréable ou accessible, mais l'audace de sa création mérite d'être soulignée.

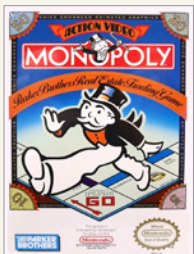


« Le cauchemar de Bill »

« Et, tout à coup, je me retrouve dans un monde où il y a plus de costumes qu'autre chose et où ils se prennent tous pour des concepteurs de jeux, et pas un seul ne pense en termes de théorie de conception de jeux. »



Au début des années 90, le marché du jeu vidéo sur ordinateur commence à décliner en Amérique du Nord. Inquiet pour sa carrière, Bill décide à contrecœur de se séparer d'Amiga, et, pour plus de sécurité, se fait embaucher chez Sculptured Software qui développe des jeux sur console.



Son premier projet sous la coupe de l'entreprise est Monopoly pour la NES, basé sur le jeu de plateau du même nom.

Il travaille ensuite sur le jeu *Bart's nightmare* (Le cauchemar de Bart) sur SNES dans l'univers de la série Les Simpson. Cependant, l'ingérence de l'entreprise pendant le développement de ce dernier l'incite Williams à abandonner complètement l'industrie du jeu vidéo,

qualifiant cette expérience de « Bill's nightmare » (cauchemar de Bill). Il abandonne le projet alors qu'il est terminé à 92%, mettant fin à sa carrière de créateur de jeux.

Reconversion

« J'ai pris beaucoup de plaisir à faire ce que j'ai fait. Necromancer était une explosion. *Mind Walker*, une situation de liberté créative totale. Plus tard, ça s'est transformé en un gros business et ça a été souillé. Mais j'étais assez privilégié. J'ai vraiment eu de la chance. »

Après avoir quitté le monde du jeu vidéo, Bill déménage à Chicago en 1992 où il suit des cours de théologie dans le but de devenir pasteur. Mais l'air pollué de la ville affecte trop ses poumons et il décide alors de partir deux ans plus tard après avoir obtenu une maîtrise en théologie. Avec son épouse, ils vendent leur maison dans le Michigan et s'installent à Rockport au Texas.

Sa santé se dégrade sérieusement durant l'année 1997, et il décède le 28 mai 1998, la veille de son 38e anniversaire.

Lors de ses dernières années, il écrit un livre qui sera publié à titre posthume et intitulé *Naked Before God: The Return of a Broken Disciple*. Dans ce livre, il se met dans la peau d'un disciple de Jésus atteint de fibrose kystique, essayant de comprendre ses combats contre la FK et le diabète, ainsi que le message de Jésus.

Un recueil de poésie et de prose courte, *Manna in the Wilderness: A Harvest of Hope*, illustré par sa femme Martha Williams, sera également publié à titre posthume.

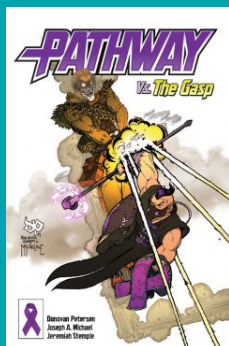
Bien que peu connu du grand public, Bill Williams fait partie des pionniers de l'industrie du jeu vidéo. Il laissera derrière lui de nombreuses idées et concepts qui serviront la création de jeux pendant de nombreuses années. Considéré comme unique dans son genre, Bill Williams aurait certainement trouvé aujourd'hui son bonheur dans un studio indépendant.

« Un jeu de Bill Williams est toujours distinctement différent de tout autre. Essayer de le décrire, c'est un peu comme essayer de donner une description narrative d'une symphonie de Beethoven, de Mona Lisa ou d'un premier baiser. Tous les travaux de Bill ont apporté de la joie et de la bonne humeur — ils étaient de vrais jeux feel good. » — Dick Brudzynski

Sources:

- Amazing Computing Vol. 12 — Février 1998 — Tribute to the work of Bill Williams: part 1 — Peter Olafson
- Amazing Computing Vol. 13 — Mars 1998 — Tribute to the work of Bill Williams: part 2 — Peter Olafson
- Stanley Kubrick is gone — Joel Goodwin — 14 juin 2011
- YAAM interview: Bill Williams — YAAM Issue 2 — Février 1989
- Bill Williams: The story of a life — The digital antiquarian — Jimmy Maher — 22 janvier 2016
- An Impromptu review of Bill Williams' Necromancer — Dick Brudzynski — 21 avril 1992
- Knight of the Crystallion — The obscuritory — Phil Salvador — 15 avril 2018

Pathway, le héros de bande dessinée qui vit avec la fibrose kystique



Saviez-vous qu'il existe une bande dessinée dont le héros est FK ?

Les bandes dessinées ont souvent été considérées comme une « boussole morale ». Le bien contre le mal, les thèmes de la vie et la lutte pour la justice, etc. Mais le thème de la maladie est abordé rarement, et encore plus lorsque le superhéros vit lui-même avec une maladie.

Pathway Vs The Gasp est le premier tome d'un projet de bandes dessinées caritatives, créé par Donovan Petersen, Joseph A. Micheal et Jeremiah Stemple aux États-Unis. Selon leurs propres mots, « Pathway est un superhéros atteint de fibrose kystique qui sauve d'autres patients des méchants qui incarnent les différentes luttes auxquelles la communauté FK est confrontée. »

Malheureusement, cette bande dessinée n'existe qu'en anglais à ce jour, mais peut-être verra-t-on un jour une version traduite ou un projet similaire québécois ?

<https://heroesforcauses.com/shop/comic-books/pathway-1-pathway-vs-the-gasp-comic-book/>

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 1er août de l'année en cours au 31 juillet de l'année suivante.

Plus d'information à cette adresse: <https://www.canada.ca/fr/emploi-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 1er 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/equipement-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/rembourser/aide-remboursement/par/invalidite-permanente.html>

AIDES FINANCIÈRES PROVINCIALES

Déficiência fonctionnelle majeure

Dans le cadre du programme de prêts et bourses, une déficiencia 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/deficiencia-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-offerts-au-canada>

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 Teluq 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 Teluq 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.



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



Intoxications alimentaires

Vous campez ?

Pique-niquez ?

Organisez un barbecue ?

Soyez vigilants!

En été, les températures plus chaudes et l'humidité font **augmenter les risques d'intoxications alimentaires** en raison entre autres de la prolifération de certaines bactéries nocives pour votre santé. Or, les intoxications alimentaires peuvent être très dangereuses. Nous y sommes tous vulnérables mais certaines personnes comme les femmes enceintes, les personnes âgées, les enfants ou les personnes dont le système immunitaire est affaibli, risquent plus que d'autres de présenter des complications graves ou même d'en mourir. C'est pourquoi, lorsque vous cuisinez ou mangez des aliments en camping, lors d'un barbecue ou d'un pique-nique, vous devez **respecter un certain nombre de règles d'hygiène et de salubrité alimentaire**.

LE SAVIEZ-VOUS?

Les légumes prêts à manger, ensachés et prélavés ne doivent pas nécessairement être relavés, mais c'est tout de même une bonne idée de le faire. En revanche, les légumes pré-coupés ou prélavés vendus dans des sacs ou des contenants ouverts doivent être lavés.

En voici quelques-unes:

- Lavez tous les aliments avant de les consommer ou de les faire cuire et n'oubliez surtout pas de vous laver préalablement les mains avec du savon et de l'eau chaude.
- Couvrez vos aliments jusqu'au moment de les préparer ou de les cuire.
- Placez les aliments périssables dans un réfrigérateur ou dans une glacière.
- Placez votre glacière à l'abri du soleil et évitez de l'ouvrir trop souvent.

Astuce: utilisez deux glacières, une pour les aliments et l'autre pour les boissons. Comme vous ouvrirez fréquemment celle contenant les boissons, cela évitera de laisser sortir l'air froid et entrer l'air chaud dans la glacière contenant les aliments.

- Séparez les viandes, les volailles et les fruits de mer crus des autres aliments, en les enveloppant séparément, afin d'éviter la propagation de bactéries nuisibles. Séparez-les également des autres aliments lors de la préparation.
- Veillez à cuire les viandes, les volailles et les fruits de mer à la température de cuisson recommandée.
- Enfin, on ne le dira jamais assez, lavez-vous fréquemment les mains avec de l'eau et du savon pendant au moins 20 secondes! Nettoyez également tous les ustensiles et la vaisselle avec de l'eau propre et du savon!

Si malgré toutes vos précautions vous pensez souffrir d'une intoxication alimentaire, contactez au plus vite votre clinique de fibrose kystique ou rendez vous directement à l'urgence la plus proche.

Sources:

1 <https://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/publichealth/foodsafety/atrisk.aspx>

2 <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aliments-nutrition/salubrite-aliments/conseils-salubrite-aliments.html>



Florence et Léon

Cet album jeunesse de Simon Boulerice parle de la rencontre entre Florence, qui vit avec la fibrose kystique, et Léon, qui lui a un problème aux yeux. Ils vont alors partager leurs réalités respectives, et laisser naître entre eux une belle romance. Illustré par Delphine Côté-Lacroix, ce livre est un coup de cœur pour de nombreux libraires et lecteurs. C'est cette histoire qui sert d'inspiration pour la série Six degrés, du même auteur, dont la saison 2 est en cours de préparation.

Selon Sonia Simard de la librairie Monet: «Ce nouvel album de Simon Boulerice, magnifiquement illustré par Delphine Côté-Lacroix, est d'une délicatesse infinie. On nous décrit avec tendresse la rencontre de deux êtres frappés par la maladie. En effet, Florence a un problème aux poumons et Léon ne voit presque plus. Loin de s'apitoyer sur leur sort, ils tenteront de s'expliquer l'un à l'autre comment ils arrivent respectivement à respirer et à voir malgré tout... Romantique à souhait, cette histoire ne peut qu'attendrir le plus dur des cœurs.»

Où trouver le livre: <https://www.leslibraires.ca/livres/florence-et-leon-simon-boulerice-9782764430477.html>

Pour visionner la bande-annonce de la série: <https://www.youtube.com/watch?v=DCM2U-qmM38>



Un souffle d'espoir

Un souffle d'espoir raconte le parcours d'Alexandre Allain, FK et greffé, dont la maladie ne l'a pas empêché de vivre ses rêves.

En 2014, afin de sensibiliser le grand public à la fibrose kystique, il fait le tour d'Europe en traversant dix-neuf pays à bord d'une Renault 6 avec deux amis. Puis, après une greffe bipulmonaire en 2017 et de nombreux rejets, il se lance le défi de traverser l'Atlantique à la voile en équipage, toujours dans le but de sensibiliser le grand public à la fibrose kystique, mais aussi au don d'organes.

On y découvre également sa passion pour la course, qui le mènera en novembre 2021 à parcourir en 5h31 les 42 km du Marathon de Paris, accompagné de son chirurgien.

Où trouver le livre: <https://www.leslibraires.ca/livres/un-souffle-d-espoir-alexandre-allain-9782755689662.html>

L'air d'aller, la nouvelle série signée Jean-Christophe Réhel



Jean-Christophe Réhel, poète et romancier québécois qui vit avec la fibrose kystique, nous avait accordé une entrevue pour l'édition 2021 du *Vivre Express*. À cette occasion, il nous disait ne pas encore avoir fait le tour de la maladie et ne pas avoir d'autres projets autour de celle-ci. Si son roman *Ce qu'on respire sur Tatouine* est toujours en processus d'adaptation cinématographique, nous savons aujourd'hui qu'un autre de ses projets va voir le jour: la minisérie *L'air d'aller*, une comédie dramatique qui porte sur l'amitié entre quatre personnes qui vivent avec la fibrose kystique.

Dans cette série prévue pour l'hiver 2023 sur Télé-Québec, les acteurs Antoine Olivier Pilon, Catherine St-Laurent, Joakim Robillard et Noémie Leduc-Vaudry interpréteront les personnages principaux. Alors qu'ils apprennent qu'un des leurs risque de mourir avant la fin de l'été, ils vont alors ressentir le besoin de vivre et profiter pleinement du moment présent.

L'objectif de Jean-Christophe Réhel est de montrer une image moins fataliste de la maladie chronique, et annonce qu'on trouvera beaucoup d'humour et de dérision dans la série.

Le tournage a débuté le 31 mai et nous devrions en apprendre plus très prochainement.



Activités physiques pour tous les âges

L'activité physique régulière apporte de nombreux bienfaits, tant physique que mental. Elle permet, entre autres, de lutter contre la tension, d'améliorer le système cardiorespiratoire, de mieux gérer son stress, ou encore de faciliter le dégagement des voies respiratoires.

Pour les personnes atteintes de fibrose kystique, une activité physique régulière ralentit le déclin des fonctions respiratoire, aide à nettoyer le mucus, et permet d'avoir une meilleure qualité de vie. Cependant, on peut se poser la question de quels sports et quels exercices sont recommandés? L'hôpital pour enfant de Toronto propose une liste de différents exercices adaptés aux personnes fibrokystiques, en fonction des âges et des différents bienfaits recherchés

ENDURANCE
pour faciliter
les tâches
quotidiennes.

**MOBILITÉ
PULMONAIRE**
pour faciliter
la respiration.

**RENFORCEMENT
DU TRONC (ABDOMINAUX)**
pour améliorer la posture
et la respiration.

**RENFORCEMENT
DES JAMBES**
pour faciliter les
tâches quotidiennes.

**EXERCICES DE
RESPIRATION**
activités visant à étirer les poumons
afin de faciliter la respiration.

Exercices pour bébés et tout-petits

Endurance

- Ramper (se déplacer à quatre pattes) ou escalader les escaliers
- Jouets lancés par l'enfant
- Jeux d'eau ou classes de natation pour tout-petits
- Encourager la marche et rester debout pendant les jeux

Mobilité pulmonaire

- Ramper sous ou dessus diverses surfaces
- Étirer les bras pour atteindre des objets avec les deux mains au-dessus de la tête
- Faire des activités allongé sur le ventre
- Lancer des balles

Renforcement du tronc

- Rouler
- S'asseoir seul
- Jouets où il faut pousser et tirer

Renforcement des jambes

- Escalader le sofa, le lit ou le terrain de jeux et en redescendre
- Rebondir ou sauter pendant un jeu
- Jouer accroupi

Exercices de respiration

- Chanter en utilisant des tons aigus et graves
- Émettre un son en continu aussi longtemps que vous le pouvez
- Faire des bulles
- Faire semblant de souffler des bougies

Exercices pour enfants d'âge préscolaire et scolaire

Endurance

- Jeux tels que jouer à chat, cache-cache, 1, 2, 3 soleil
- Vélo, scooter (trotinette), planche à roulettes
- S'inscrire à des sports, à la danse ou à des programmes d'activités en extérieur

Mobilité pulmonaire

- Jouer au ballon lancer, attraper, dribbler
- Frapper une balle avec un bâton
- Rouler sur un ballon d'exercice

Renforcement du tronc

- Jeux qui nécessitent de pousser et de tirer comme le tir à la corde
- Escalader dans les terrains de jeux
- Marcher en crabe (se déplacer sur ses mains et pieds sans que les genoux ne touchent le sol. Peut se faire face ou dos au sol)

Renforcement des jambes

- Jeux où il faut sauter tels que la marelle, les sauts en longueur, la corde à sauter, le trampoline
- Monter et descendre des côtes
- Faire des sauts en écartant les jambes et les bras («jumping jacks»)

Exercices de respiration

- Gonfler des ballons
- Faire des concours où il faut retenir sa respiration et tenir une note
- Jouer d'un instrument à vent

Exercices pour les préadolescents, les adolescents et les adultes

Endurance

- Marcher ou aller courir
- Participer à des sports d'équipe ou faire partie d'un club sportif
- Leçons de natation ou natation récréative (baignade)
- Classes de cardio dans les centres de culture physique

Mobilité pulmonaire

- Yoga
- Lancer un ballon au basketball
- Pratiquer des frappes avec un bâton de base-ball, de golf ou une raquette de tennis

Renforcement du tronc

- Redressements assis (abdominaux), et position de pompes bras tendus
- Pilates
- S'asseoir sur un ballon d'exercice

Renforcement des jambes

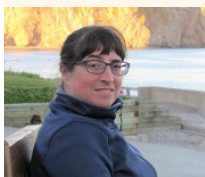
- Pliométrie sauts sans élan, sauts en longueur, sauts de côté, etc.
- Courir en pente en montant des côtes ou des escaliers
- S'accroupir à répétition
- Courses d'obstacles

Exercices de respiration

- Jouer d'un instrument à vent
- Prendre des leçons de chant

EXERCICE SOURNOIS

«L'exercice sournois» est une bonne façon de faire de l'exercice sans prendre de votre temps. Des exemples comprennent emprunter les escaliers au lieu de l'ascenseur ou l'escalier mécanique, changer les chaînes de télévision sans se servir de la télécommande et de se tenir debout ou de s'étirer pendant les pauses commerciales.



Quand l'espoir porte fruit !

Par Guylaine Roy

Témoignage recueilli par Valérie Lacroix

J'avais 2 ans. Le diagnostic est tombé. Cela faisait déjà 2 ans que je vivais, surtout avec des troubles digestifs. Ça aura pris 2 mois d'hospitalisation pour une infection pulmonaire afin de connaître la cause de tous mes maux.

Étant homozygote du DeltaF508, le pronostic n'était pas des plus encourageants. Ma famille et moi avons gardé espoir et je m'estime chanceuse, car aujourd'hui à 57 ans, je peux dire que c'est depuis 10 ans, tout au plus, que ma santé a commencé à se détériorer.

J'ai dû être hospitalisée pour la 2^e fois en 1997, à l'âge de 32 ans, pour une pneumonie. Vous comprendrez donc que j'ai été chanceuse et j'ai déjoué le pronostic. Depuis 1997, je suis traitée par intraveineuse environ 1 fois par année pour une infection. En dehors de ces périodes, j'avais la chance que ça ne se voyait pas.

C'est à compter de septembre 2019 que ma santé s'est beaucoup dégradée. Je suis passée d'une fonction pulmonaire de 75% à 45%. N'ayant ni infection ni surinfection pulmonaire, les médecins ne s'expliquaient pas ce qui m'arrivait. Je suis alors tombée en arrêt de travail.

Lors de la pandémie, en 2020, j'ai rejoint le groupe Facebook «J'ai la fibrose kystique» où j'ai lu plusieurs témoignages de gens qui bénéficiaient du programme de compassion. Toutefois, je n'y avais pas accès. Mon médecin me disait régulièrement que le Trikafta s'en venait et il m'encourageait à garder espoir.

En mars 2021, ne pouvant plus attendre, ils ont décidé de me mettre sur le Symdeko, en sachant qu'éventuellement je changerais pour Trikafta. Le Symdeko m'a seulement donné l'énergie d'accomplir mes activités de la vie quotidienne, mais en étant très essoufflée quand même. Je toussais ma vie. Je devais avoir un sac crachoir en auto. Mon mucus était tellement épais que même le pulmozyme n'y changeait rien. De plus, depuis 2019, j'avais des hémoptysies chaque mois.

À l'été, la compagnie d'assurance m'a coupé l'accès au Symdeko, car j'avais atteint le maximum annuel autorisé. En juillet, ils m'ont coupé tout soutien financier. Je tombais donc, à nouveau, sans médication. Le médecin a alors décidé de faire une demande d'accès au Trikafta. Je devais toutefois attendre que la demande soit approuvée... j'ai attendu tout l'été!

Entre-temps, j'ai eu droit à un ange gardien. Une personne m'a permis de continuer le Symdeko pendant 11 semaines supplémentaires, car elle venait de commencer le Trikafta et elle avait encore du Symdeko à la maison. Ce fut un vrai cadeau du ciel! Mon conjoint et moi étions dans une situation de stress énorme. Lui trouvait que cela n'avait pas de bon sens d'arrêter les médicaments. Cette personne-là m'a enlevé une partie de stress en me donnant de la médication. Mais le fait qu'on ne savait pas trop quand j'allais avoir le Trikafta, mon chum me regardait et me disait: «On va faire quoi si tu continues à descendre, je vais devoir t'amener à l'urgence.» Ça a été intense

à partir de juillet. J'étais entre 40 et 42% de fonction respiratoire, mais à chaque rendez-vous, je diminuais de 4 à 5%. Grâce à cette personne, je n'ai jamais arrêté la médication!

Il y a eu beaucoup de stress avec le ministre Dubé. J'allais voir sur le site du gouvernement. Je suivais ça très, très attentivement. Mon Dieu, on avait hâte que le Trikafta soit approuvé!

Le 29 septembre 2021, j'ai su que le Trikafta était accepté via les réseaux sociaux et le 2 octobre, je commençais la prise de ce médicament! Ce que j'ai ressenti sur le coup est inexplicable. C'était euphorique, déstabilisant. Le stress est retombé à ce moment-là, c'est incroyable.

Pour moi, il n'a jamais été question de savoir si je vais le prendre ou pas, si je vais avoir des effets secondaires, je n'en aurais pas! Je m'en fous. Il faut que je l'essaie. Si je ne l'essaie pas, je ne le saurai pas. Et si, tout à coup, ça allait super bien, eh bien, je le mérite. Je me disais: la crainte des effets secondaires, on avisera. Et j'ai plongé la tête première! Je veux avoir une qualité de vie à la retraite qui est acceptable. Et c'est ça qui se passe!

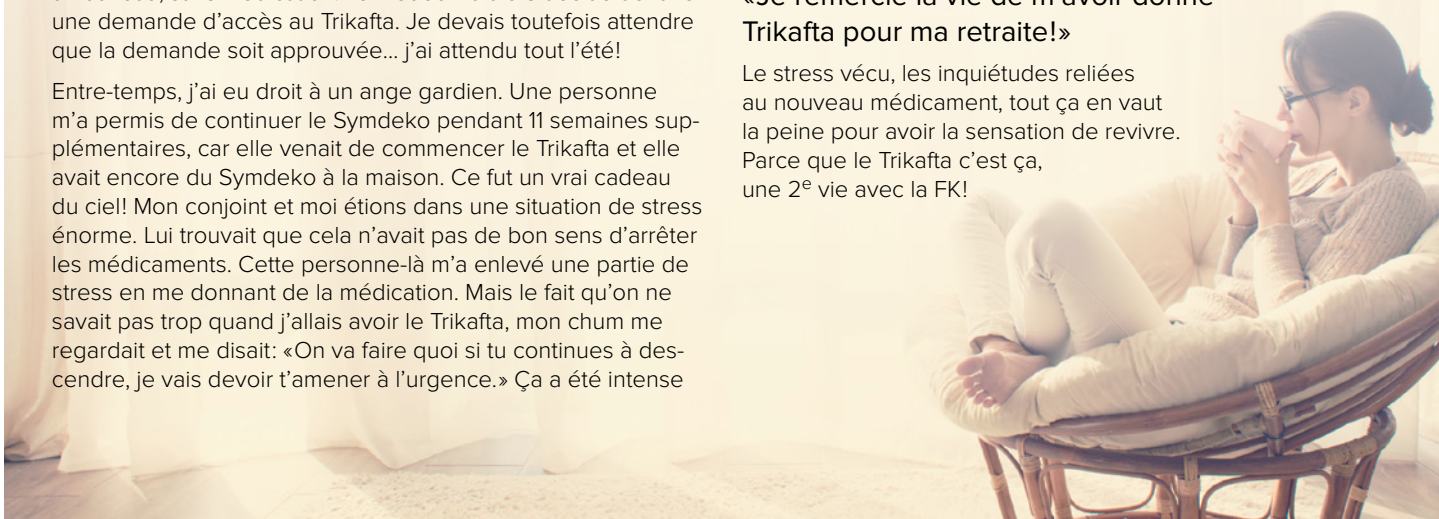
Les premiers jours suivant la prise du Trikafta, j'ai vécu la purge. J'ai toussé comme jamais. La 3^e journée, je ne toussais presque plus. Après 4 jours, j'ai eu un rendez-vous de suivi en clinique FK. J'avais déjà vu un changement, c'était phénoménal. J'avais presque plus de traces de la fibrose kystique dans mes poumons. Le changement a été drastique. Je suis passée de 45 à 53% de fonction respiratoire.

En novembre, pour mon rendez-vous d'un mois post-Trikafta, j'étais à 60%. Je n'avais plus d'hémoptysies et n'en ai pas eu depuis. Le Trikafta a fait une grosse différence contrairement au Symdeko.

Présentement, ma fonction respiratoire stagne à 60%, mais j'ai l'impression d'avoir 75-80%. Je ne connaissais plus cela depuis plusieurs années. C'est 15% et plus que ce que j'avais avant le Trikafta! En plus, j'ai pris du poids. De janvier à avril, j'ai repris 15 lb.

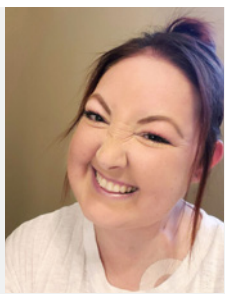
«Je remercie la vie de m'avoir donné Trikafta pour ma retraite!»

Le stress vécu, les inquiétudes reliées au nouveau médicament, tout ça en vaut la peine pour avoir la sensation de revivre. Parce que le Trikafta c'est ça, une 2^e vie avec la FK!



Bonjour, je m'appelle Sandra!

Par Sandra Déry



Pourquoi commencer de cette façon? La grande majorité du temps, mes proches ne me présentent pas de cette façon, mais plutôt comme la sœur, la fille, la petite-fille atteinte de la fibrose kystique, diabétique, greffée des pou-

mons, etc. Même je vais vous avouer que rarement vient mon nom par la suite. Comme si ce sont les problématiques de santé qui me définissent. Je ne sais pas si c'est pour cette raison, mais une des phrases que je mentionne souvent est que la maladie ne définit pas qui je suis, ce n'est pas elle qui va avoir le plein contrôle de ma vie! Avec le temps qui passe, certains problèmes de santé se sont ajoutés. Par contre, je me suis adaptée à celles-ci, parce qu'au final c'est ma vie. Je veux la vivre de la manière dont je peux et en profiter le plus possible.

Plus jeune, mon état de santé était quand même assez stable, nécessitant une à deux hospitalisations par année au maximum. Je n'étais pas consciente à ce moment que la maladie pouvait avoir des impacts, par exemple le blocage des sinus ou des intestins. Pour ma part, mes atteintes touchaient principalement les poumons et le pancréas. La première étape majeure de ma vie a été lorsque je me suis fait opérer pour une scoliose. Durant cette hospitalisation, les médecins ont diagnostiqué un diabète. Ce qui veut dire quatre injections par jour, à part des tests de glycémie. Je dois avouer qu'à 14 ans, j'ai eu beaucoup de difficulté à l'accepter. Honnêtement, je n'y portais pas vraiment attention. J'écoutais les médecins m'expliquer l'importance de prendre l'insuline, sauf que ça m'importait peu. En vieillissant, j'ai commencé graduellement à prendre mon insuline. Le déclic s'est fait lorsque j'ai entrepris mon cours en soins infirmiers. À partir de ce moment, j'ai commencé à me faire les quatre injections par jour, comme ceux d'entre vous qui sont atteints de diabète.

Justement, parlons-en de ce cours-là! Parfois les gens tentent de nous dissuader de faire un métier parce qu'ils considèrent que ce n'est pas un emploi adapté pour nous. Ce sont leurs pensées, pas les nôtres. Plusieurs personnes m'avaient que je ne devais pas être infirmière, d'aller vers une autre profession pour éviter d'être malade. De là vient également une autre phrase que j'utilise beaucoup et que je n'aime pas me dire: j'aurais dû. En toute franchise, le reste de ma vie va dans ce sens. Parce qu'au final, c'est MA vie et non celle des autres. Si jamais ce n'est pas pour moi ou je n'aime pas, au moins je me dis que j'aurais essayé tout simplement. À l'inverse, si la situation me convient, tant mieux!

J'ai décidé de faire le cours en soins infirmiers et j'ai adoré. J'en ai fait ma profession, c'est vraiment une passion. J'ai pu travailler six ans dans ce domaine. Au cours des années, certains événements sont survenus:

- Frappée d'une dépression majeure, je me suis rendue jusqu'à 85 lb.

- Mon conjoint et moi avons été suivis en fertilité. Il faut savoir qu'au cours de ce processus nous devons prendre beaucoup de médicaments, dont des hormones. J'ai eu recours à trois inséminations sans succès. Ensuite, ce fut la fécondation in vitro: la première n'a pas fonctionné. La deuxième a été un succès, nous étions vraiment heureux! Lorsque nous sommes arrivés à l'échographie de douze semaines, malheureusement le cœur de bébé fœtus avait arrêté autour de huit semaines. J'ai dû avoir une interruption de grossesse, et prendre de la médication pour permettre la fausse couche. Oui, ça nous a fait de la peine, c'est certain.

Sincèrement, je suis une personne positive. J'essaie que dans chaque situation — même si disons-le de cette façon, c'est de la merde et ça fait chier — qu'il y ait du positif. Mon conjoint et moi avons fini par utiliser l'humour pour passer au travers. Parce qu'il y a des situations hors de notre contrôle, que nous ne pouvons rien y changer.

- Ensuite, j'ai dû arrêter de travailler lorsque ma condition pulmonaire s'est détériorée. Dans les années précédentes, souvent au printemps, mes poumons avaient besoin d'un ménage. Je faisais deux semaines d'antibiotiques intraveineux à la maison avec les biberons. Comme à l'habitude durant le printemps, je fais donc les deux semaines, mais ça n'a pas suffi, allant jusqu'à cinq semaines d'antibiotiques et deux hospitalisations durant l'été. Il faut dire que la dernière hospitalisation remontait à mes 18 ans, juste avant mon transfert à l'Institut thoracique de Montréal au CUSM. Ça a été un coup dur, j'ai pleuré, car je le voyais comme un échec. Même si nous faisons notre possible pour éviter une détérioration, malheureusement la maladie évolue. Dans mon cas, elle a évolué tellement rapidement que l'équipe commençait à penser à une greffe bipulmonaire. À l'automne, j'ai rencontré l'équipe de greffe pulmonaire, mais mon état se dégradait à un point tel que ma clinique pensait m'envoyer à Toronto pour avoir une greffe plus rapidement. Heureusement, Toronto n'a pas été nécessaire.

En janvier 2018, je rencontrais le dernier spécialiste pour l'évaluation de la greffe, le chirurgien thoracique Dr Ferraro. Je commence à discuter avec lui, il me dit que mon groupe sanguin est B et que l'attente est d'environ un an à un an et demi. Je savais intérieurement que je n'allais pas me rendre là, parfois il faut aussi se rendre à l'évidence, malgré mon positivisme. Je vous ai dit que ma façon de voir le tout est parfois de faire de l'humour. Je dis à la blague au Dr Ferraro une chance qu'il y a la liste d'urgence, parce qu'on risque de ne pas se revoir. Blague qu'il n'a



pas trouvée aussi drôle que moi, en me disant que la liste d'urgence est seulement pour les urgences! Et bien, croyez-le ou non, c'est ce qui est arrivé, lorsque l'équipe de transplantation s'est rencontrée pour parler des cas admissibles, ils m'ont directement mis sur la liste d'urgence. Moins de deux semaines plus tard, après un pneumothorax et une hypercapnie, j'ai été greffée en février 2018. Durant les semaines d'hospitalisation qui ont précédé la greffe, ma capacité respiratoire était vers le bas, je suis restée positive parce que je savais que j'allais avoir une greffe, j'en étais certaine, je la visualisais. Mes proches avaient beaucoup d'émotions de me voir ainsi. Je peux imaginer que c'est difficile pour eux de voir une personne qu'ils aiment avoir le souffle court, de la difficulté à manger, à se laver, etc. Et moi de leur dire: «Ben voyons! Voulez-vous ben! Je vais être greffée et tout va être OK!»

Sauf, le «après greffe» n'a pas été ce que je pensais. Sachez que nous sommes tous différents, n'oubliez jamais de ne pas vous comparer aux autres, parce que l'histoire de l'un n'est pas celle de l'autre! Plusieurs événements se sont produits durant mon hospitalisation. Cette période, comme je l'ai mentionné, n'a pas été évidente pour moi comme patiente, mais non plus pour ma famille et mes amis de me voir dans cet état. J'ai:

- Réappris à marcher;
- Eu une paralysie des cordes vocales: aucun son n'est sorti pendant deux mois;
- Perdu mes cheveux: perte probablement due à un stress intense de la greffe et à l'hospitalisation;
- Eu une autre opération: décortication pulmonaire;
- Eu une gastroparésie à en avoir eu une gastrostomie;
- Souvent eu des cathéters pour enlever l'eau dans les poumons.

Lentement, mais sûrement avec le temps, ma condition s'est améliorée au point de pouvoir avoir mon congé de l'hôpital quatre mois plus tard, en juin. À l'automne de la même année, j'avais d'énormes douleurs dorsales, au point où je devais aller à l'urgence trois à quatre fois par semaine durant la nuit pour mieux contrôler la douleur. Honnêtement, je ne sais même pas comment je peux être en vie. À de multiples reprises, j'aurais pu faire une overdose, je prenais des opioïdes pratiquement comme des bonbons pour ne plus avoir mal. J'étais devenue accro. Par chance, un médecin a décidé de m'aider et graduellement atteindre un seuil acceptable qui aura pris un an.

Le temps passa et un autre défi se pointa: l'acceptation de soi. Je sais, je suis en vie comme la grande majorité des gens me le disent. Sauf que d'avoir autant enflé, ça a changé mon physique parce que oui chez certaines personnes, la cortisone peut avoir cet effet secondaire. C'est un travail de tous les jours, mais qui est beaucoup mieux maintenant.

Au printemps 2019, le pneumologue de greffe remarque une particularité sur mes reins et une consultation en néphrologie a eu lieu. À la suite d'une biopsie rénale, le néphrologue constate une atteinte rénale. En mai 2020, je suis hospitalisée à la suite d'une pyélonéphrite et d'une septicémie. Les néphrologues m'avisent que ma condition rénale a chuté et que je devrais avoir de la dialyse un jour, quelques mois ou quelques années. Personne ne peut le prévoir. Finalement, deux semaines plus tard, je suis hospitalisée à nouveau, mon état nécessite que je doive entreprendre la dialyse dans les jours qui suivent, le temps d'avoir un rendez-vous pour l'installation d'un cathéter de dialyse. Ils m'avisent que la dialyse peut être seulement pour quelques fois, le temps que les reins retrouvent une certaine capacité, ou jusqu'au jour d'une greffe rénale. Après quelques jours de dialyse, je dois me rendre à l'évidence, je vais avoir recours à une greffe rénale. J'avoue, j'ai pleuré, je me disais: «Une autre greffe!!! Pourquoi!? Comme si j'avais besoin de ça!». Ça a duré une semaine, ensuite j'ai décidé de voir et gérer la situation autrement.

Avez-vous peut-être déjà remarqué que lorsque nous sommes dans le négatif, nous attirons des situations négatives vers nous. Elles ont ensuite un grand impact sur notre corps, notre cerveau, notre santé, etc. Pour ma part, ce n'est pas ce que je veux. Dans la vie, il y a certaines situations que nous ne pouvons pas contrôler. C'est pourquoi, je ne veux pas y perdre mon énergie, j'en ai besoin pour ma santé physique et psychologique. Souvenez-vous lorsque j'ai mentionné que dans chaque aspect négatif, il y a un aspect positif. Eh bien, avec ma condition rénale, maintenant quand je prends la route ou je vais en bateau, je n'ai pas trop peur d'avoir envie d'uriner. Oui, il y a cet avantage-là! Il faut en trouver, je vous le dis.

Est-ce que la vie est toujours facile?

Est-ce qu'elle est toujours juste?

Malheureusement, la réponse est non, personne n'a dit qu'elle allait l'être.

Lorsque nous avons des hauts et qu'ils se maintiennent tant mieux, il faut en profiter le plus possible, bien sûr, selon les capacités de chacun et chacune. Le plus difficile à faire est de garder le cap, lorsque ça va moins bien. Je sais à quel point ce n'est pas toujours évident, j'ai déjà été très bas à vouloir m'enlever la vie. Alors je peux comprendre la souffrance et le désir de tout arrêter, que ce serait plus facile ainsi. Honnêtement, même si c'est difficile, tentez de voir du beau, tentez de voir du positif. Lorsqu'on finit par sortir de cette zone, on se sent tellement mieux et ressent de la fierté envers soi. Malgré mes bas, c'est ce que j'ai décidé de faire, c'est d'y voir du beau et du positif. À travers tout ça, ce qui m'aide est de croire en mes rêves, d'atteindre d'autres objectifs, de voyager normalement sans toute la préparation pour la dialyse, etc.

Je l'ai dit au départ, la maladie ne me définit pas en tant que personne. J'ai un certain contrôle dessus, dont mon état d'esprit. Il peut être très puissant si on lui donne de l'importance. Au final, dans la vie, il faut foncer parfois pour vivre.

Effets secondaires du Trikafta



Plusieurs utilisateurs du Trikafta nous ont signalé différents effets secondaires, apportant un lot de stress et de questionnement. L'équipe de Vivre avec la FK a colligé ces effets et les a regroupés par système (tégumentaire, digestif et respiratoire). La Dre Lara Bilodeau, médecin spécialisée en pneumologie à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ), avec la collaboration de Mme Mélanie Cantin, nutritionniste à la clinique de l'IUCPQ, a accepté de répondre à nos questions. **Ces effets sont-ils normaux? Sont-ils courants? Avez-vous des astuces ou des solutions afin de les diminuer ou de mieux les gérer?** Voici leurs réponses.

Système tégumentaire

- Éruption cutanée (rash)
- Augmentation de la mauvaise odeur corporelle.
- Augmentation de la sueur.

Réponses de la Dre Bilodeau:

Les éruptions cutanées (rash) ont été rapportées comme un effet indésirable du Trikafta dans les études. Elles sont survenues plus fréquemment chez les personnes qui ont reçu le traitement (10%) par rapport à celles qui ont reçu un placebo (5%). L'incidence était plus élevée chez les femmes et en particulier celles qui utilisaient des contraceptifs oraux.

Heureusement, les éruptions cutanées demeurent peu fréquentes avec l'utilisation du Trikafta. Lorsqu'elles surviennent, il faut parfois interrompre le traitement, mais il est possible de le reprendre chez la plupart des gens lorsque l'éruption cutanée a disparu. L'utilisation d'un antihistaminique (médicament contre les allergies) peut aider à soulager les symptômes.

Le Trikafta agit sur les glandes sudoripares (glandes qui produisent la sueur). Il provoque une diminution de la quantité de sel et de chlore dans la sueur à des niveaux qui se rapprochent des concentrations mesurées chez des personnes qui n'ont pas la fibrose kystique. Ainsi, le Trikafta n'augmente pas la quantité de sueur à ma connaissance, mais il en change la composition. Vous remarquerez probablement que vous avez moins de sel sur la peau quand vous suez. Pour cette raison, les recommandations concernant la quantité de sel à consommer dans votre alimentation seront modifiées. La nutritionniste de votre clinique pourra vous conseiller à ce sujet.

Personne ne m'a parlé de changement dans l'odeur corporelle jusqu'à présent.

Système digestif

- Augmentation des ballonnements à la suite de la consommation de certains aliments, tels que le gluten.
- Augmentation des hypoglycémies/changement dans l'absorption des sucres.
- Diminution des intolérances alimentaires.
- Augmentation de l'appétit et prise de poids.
- Maux de ventre/pancréatite.
- Sensation de nausée dans les premiers mois.
- Diarrhée/inconstance dans les selles dans les premiers mois.

Réponses de la Dre Bilodeau avec la collaboration de Mme Mélanie Cantin:

En général, les ballonnements apparaissent au début et sont rapidement résolutifs. Jusqu'à présent, personne ne m'a rapporté cet inconfort au long cours, ni spécifiquement en lien avec certains aliments.

Quant à l'hypoglycémie et aux sucres, effectivement des ajustements des ratios d'insuline sont nécessaires pour certains. On demande à toutes les personnes diabétiques qui commencent le Trikafta de faire un suivi serré de leurs taux de glycémie. S'il y a un déséquilibre, l'idéal est d'instaurer un suivi téléphonique des glycémies pour faire l'ajustement de l'insuline. Avec les bénéfices du Trikafta, certaines personnes augmenteront aussi leur niveau d'activité physique, ce qui peut influencer la glycémie et nécessiter des ajustements de traitement.

En regard à la diminution des intolérances alimentaires, les personnes qui avaient des ballonnements pré-Trikafta ont pu en général les voir disparaître et voir les selles revenir à la normale. Cependant, nous n'avons pas observé de résolution de l'intolérance au lactose, de l'intolérance au gluten ou de l'intolérance à d'autres aliments spécifiques avec la prise de Trikafta.

Le Trikafta entraîne un gain de poids chez la majorité des gens, ce qui est d'ailleurs un effet bénéfique pour plusieurs. En général, ça s'arrête au bout de quelques mois. On remarque que les gens goûtent davantage les aliments, ce qui rend l'alimentation plus agréable. Il est difficile de dire si le gain de poids est un effet direct ou non de la médication. Il est probablement attribuable à plusieurs autres facteurs: augmentation des apports alimentaires, amélioration de la santé pulmonaire avec diminution des surinfections et diminution de l'inflammation. Votre nutritionniste adaptera ses

conseils en tenant compte des changements induits par le Trikafta. Certains n'auront plus besoin d'aliments enrichis, mais les ajustements doivent être faits sur une base individuelle.

Jusqu'à présent, je n'ai pas vu de pancréatite reliée au Trikafta. Les douleurs abdominales font partie des effets secondaires que l'on observe, mais elles sont habituellement transitoires. Elles sont souvent attribuables à la constipation due à l'initiation du Trikafta. Pour ceux qui ont déjà une tendance à la constipation, on recommande d'emblée de prendre un laxatif doux tel Lax-a-Day pour les premiers jours puis seulement au besoin par la suite. Les douleurs abdominales, tout comme les selles molles ou diarrhées, peuvent aussi être attribuables à une dose insuffisante d'enzymes compte tenu des apports alimentaires augmentés. Dans ce cas, un ajustement d'enzymes à la hausse permet de résoudre le problème.

La sensation de nausée dans les premiers mois n'est pas un effet secondaire qui m'a été rapporté jusqu'à maintenant.

Système respiratoire

- Augmentation de la fonction pulmonaire.
- Dégagement plus prononcé des sécrétions lors des premiers jours (drainage).
- Diminution de la toux.

Les effets bénéfiques du Trikafta sur le système pulmonaire sont très impressionnants chez la majorité des gens. Il est fréquent de dégager une grande quantité de sécrétions dans les 24 à 48 premières heures du traitement. Par la suite, les sécrétions deviennent nettement moins abondantes et même absentes pour certains. C'est la même chose pour la toux, qui s'atténue énormément en général sous Trikafta.

Les infections pulmonaires deviennent moins fréquentes et la fonction pulmonaire s'améliore de façon significative chez la majorité. Cependant, le changement sur la fonction pulmonaire (VEMS) est variable d'une personne à l'autre. Même si l'augmentation du VEMS est modeste pour certaines personnes, elles ressentent quand même beaucoup de bénéfices en ce qui a trait à leurs symptômes respiratoires.

Autres

- Sécheresse oculaire (nécessitant des médicaments pour améliorer la situation).
- Impression de brouillard cérébral (brain fog).
- Augmentation des pertes de mémoire.
- Amélioration ou aggravation de l'odorat (majoritairement une amélioration).
- Insomnie.

Pour l'instant, aucun de mes patients ne m'a parlé de sécheresse oculaire.

L'impression de brouillard cérébral et les pertes de mémoire sont effectivement rapportées par certains, mais ce n'est pas fréquent. On ne sait pas ce qui explique cette sensation et on n'a pas encore beaucoup de recul pour savoir si cet effet est persistant dans le temps. Les cas d'insomnie sont rares également. Je me souviens

d'une personne pour qui le problème était important au début du Trikafta, mais tout est rentré dans l'ordre par la suite.

L'effet du Trikafta sur le nez et les sinus est variable d'une personne à l'autre. Plusieurs notent une amélioration de leurs symptômes, à divers degrés. Je n'ai pas encore été témoin d'une aggravation des symptômes ORL (congestion, perte d'odorat, douleur aux sinus, écoulements de sécrétions) avec le Trikafta.

Enfin, nous leur avons posé deux dernières questions qui reviennent régulièrement.

Dans quel ordre prendre les médicaments en inhalation? Et pourquoi cet ordre?

1. **Bronchodilatateur** pour bien ouvrir les bronches et éviter la provocation d'un bronchospasme (contraction des bronches) et/ou l'irritation des bronches.
2. **Pulmozyme ou une solution saline** pour aider à l'expectoration des sécrétions.
3. **Techniques de dégagement.**
4. **Antibiotiques en nébulisation (TOBI, Cayston, Quinsair, Colymycine):** on le prend après avoir bien dégagé les bronches pour maximiser son dépôt dans les voies respiratoires parce qu'on ne veut pas qu'il soit expectoré.
5. **Corticostéroïde en inhalation ou combiné corticostéroïde en inhalation et bronchodilatateur.**

Il se peut que vous n'ayez pas toutes ces étapes à faire selon les traitements qui vous sont prescrits. Si vous prenez une solution saline et du Pulmozyme, on peut en faire un le matin et l'autre le soir. Si vous préférez les prendre l'un à la suite de l'autre, commencez par la solution saline, car elle fait dégager instantanément les voies respiratoires. Dans le cas contraire, si elle est utilisée après Pulmozyme, elle risquerait de le faire rejeter.

Une grossesse sous Trikafta, est-ce possible?

Nous avons très peu de données pour l'instant sur l'utilisation du Trikafta lors d'une grossesse. Les femmes enceintes ont été exclues des études sur le Trikafta.

Les quelques données dont on dispose sont plutôt rassurantes. Si vous envisagez une grossesse, il est très important d'en discuter avec le personnel soignant de votre clinique. La décision de poursuivre ou non le Trikafta pendant une grossesse doit être prise sur une base individuelle, en pesant les risques et les bénéfices. Si le Trikafta est utilisé pendant la grossesse, une surveillance des effets secondaires potentiels chez le bébé est suggérée, ce dont vous devez discuter avec votre équipe traitante.

LES XÉNOGREFFES

Par Sébastien Puli

Le 7 janvier dernier à l'École de médecine du Maryland aux États-Unis, un homme de 57 ans a reçu avec succès une greffe d'un cœur de porc génétiquement modifié. Bien qu'il soit décédé le 8 mars, cette opération constitue un énorme progrès et pourrait ouvrir la voie à un nouveau mode de transplantation, la xénogreffe.

À tout moment, on compte de 4000 à 5000 personnes en attente d'un organe au Canada. Et chaque année au pays, entre 200 et 250 individus meurent faute d'une greffe d'organe. Le manque de donneurs est criant, et ce, dans tous les pays. Pour pallier cette pénurie, de nombreux chercheurs travaillent sur des alternatives et des systèmes de transplantations innovants. Cependant, ce genre d'expérimentation pose de nombreuses questions, tant médicale, sanitaire qu'éthique.

La xénogreffe, un défi de longue date

L'idée d'utiliser des organes d'animaux sur le corps humain est une idée ancienne. On retrouve des traces de tentative de greffe de cornea de chien ou de chat sur des personnes aveugles dès le 17^e et le 18^e siècle, et plusieurs expérimentations de greffe de rein de singe ont eu lieu à la fin du 19^e et au début du 20^e siècle. On pense notamment à Baby Fae, le bébé qui, le 26 octobre 1984, a reçu un cœur de babouin en greffe et a survécu 21 jours avant que son corps ne rejette l'organe.

Le rejet d'organe reste le plus gros défi d'une transplantation inter-espèce. En effet, la plupart des tentatives se soldent par un rejet dit hyperaigu lorsque les chirurgiens n'ont pas le temps de recoudre le patient que l'organe est déjà thrombosé. Notre système immunitaire, et également génétique, n'est pas adapté à la réception d'un organe provenant d'une autre espèce. Bien qu'il soit techniquement possible de lier un organe animal à un corps humain, il est nécessaire que cet organe provienne d'un animal génétiquement modifié, ce qui était le cas lors de l'opération du 7 janvier 2022.

Un cœur de porc génétiquement modifié

Si aujourd'hui l'accent est mis sur les porcs lors d'expérimentation de xénogreffe, c'est parce que leurs organes sont morphologiquement proches des nôtres, et l'humanité possède une longue expérience d'élevage de porc. Mais pour répondre au défi du rejet hyperaigu, il a fallu modifier certains gènes, 10 au total, afin de rendre leurs organes compatibles avec notre système immunitaire.

Une des modifications génétiques empêche les organes greffés de réagir aux hormones de croissance humaines et celles-ci de se développer de manière incontrôlée.

Une autre modification clé élimine une molécule sucrée, l'alpha-Gal, qui se colle à la surface des cellules de porc et qui indique que le tissu est étranger. Une aile de notre système immunitaire, appelée *système du complément*, patrouille constamment dans le corps à la recherche d'alpha-Gal. C'est pourquoi les organes peuvent être rejetés et tués quelques instants après leur transplantation.

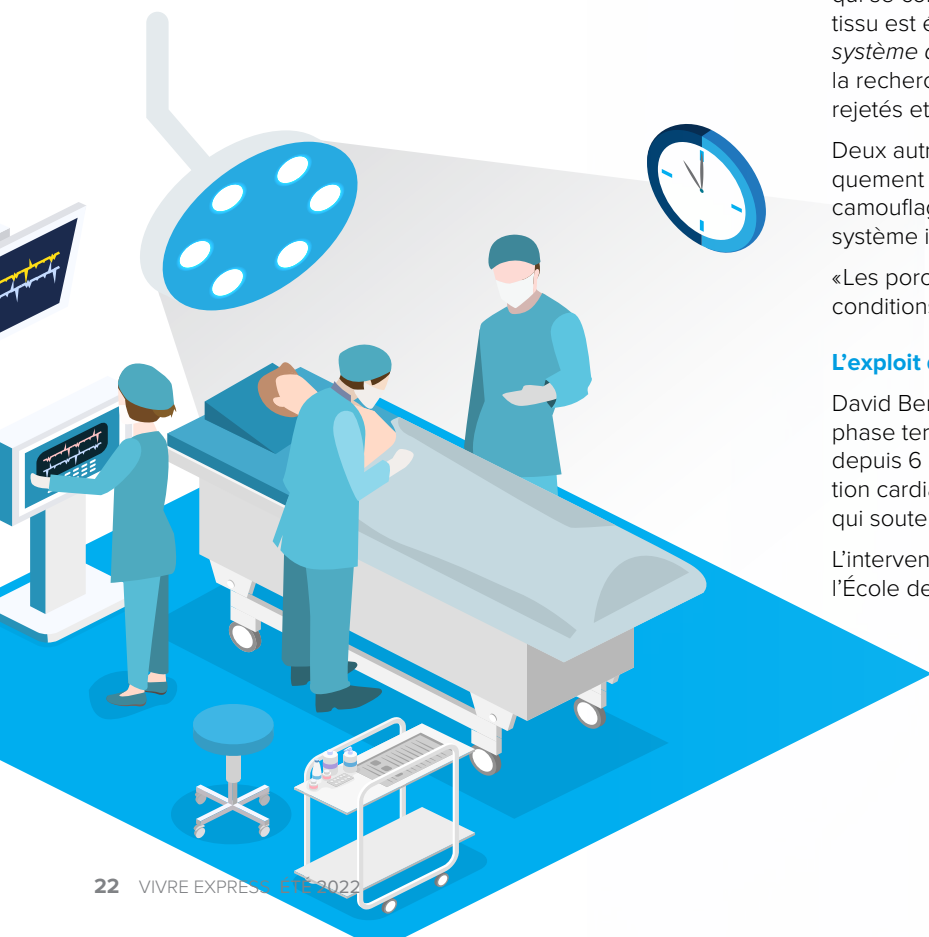
Deux autres signes de tissus étrangers ont été retirés génétiquement et six signes humains ont été ajoutés, ayant un effet de camouflage sur les cellules de porc pour les aider à se cacher du système immunitaire.

«Les porcs à 10 gènes» ainsi obtenus sont ensuite élevés dans des conditions stériles en vue d'une transplantation.

L'exploit du 7 janvier 2022

David Bennet, âgé de 57 ans et atteint d'une maladie cardiaque en phase terminale, était dans un état critique avant l'opération. Alité depuis 6 semaines, il n'était pas jugé apte à subir une transplantation cardiaque humaine et était maintenu en vie par une machine qui soutenait son cœur et ses poumons.

L'intervention fut alors menée par une équipe de médecins de l'École de médecine du Maryland (UMSOM). Un «porc de 10 gènes»



a été conduit à l'hôpital, et son cœur placé dans la poitrine de David Bennett. L'opération s'est avérée délicate, le cœur de M. Bennett étant gonflé par la maladie, et il était difficile de connecter les vaisseaux sanguins au cœur de porc plus petit.

Il y eut un moment de nervosité pour voir si le cœur allait être rapidement rejeté, mais il battait et restait rose. Le Dr Muhammad Mohiuddin, directeur du service de xénotransplantation cardiaque de l'hôpital, a déclaré qu'il ne s'attendait pas à assister à une telle expérience «de mon vivant». Bien que la santé de M. Bennet soit encore fragile, il n'y avait aucun signe de rejet.

Cependant, M. Bennett est mort deux mois après la transplantation. La cause et les implications pour la xénotransplantation sont incertaines. Il était très fragile avant l'opération et il est possible que même le nouveau cœur n'ait pas suffi. Aucun signe de rejet d'organe n'a été signalé. Selon certains spécialistes, il se pourrait que ce soit une question d'anatomie et que les cœurs de porc ne soient pas à la hauteur dans un corps humain. Nos cœurs doivent travailler beaucoup plus fort pour lutter contre la gravité que ceux des porcs, car nous marchons sur deux jambes au lieu de quatre. L'hôpital prévoit de poursuivre des essais cliniques.

Des questions d'éthique

Si l'on imagine bien l'immense espoir que soulève une telle avancée, elle pose aussi des questions d'ordre éthique. L'idée d'élever des porcs génétiquement modifiés dans le but de les abattre pour en extraire leurs organes peut créer un certain malaise.

D'abord parce que ces manipulations donnent lieu à des organismes génétiquement modifiés, code génétique ni 100% porcin ni réellement humain, qui n'existent évidemment pas dans la nature.

C'est aussi une question de droit animal: est-il acceptable d'instrumentaliser des animaux et de les élever dans le seul but de leur retirer leurs organes? Alors que les questions des élevages alimentaires et du bien-être animal sont de plus en plus présentes, et que les dernières recherches animales démontrent la grande complexité des animaux, les avantages que procureraient les xénogreffes nous autorisent-ils à exploiter ces derniers?

Sans oublier l'effet psychologique: beaucoup de personnes restent réticentes à l'idée de se voir greffer un cœur d'animal. Il n'est déjà pas forcément facile de recevoir un organe de quelqu'un d'autre.

Ces enjeux, à la fois éthique, psychologique et sociétal, devront sans doute être discutés et débattus avant d'envisager cette solution à grande échelle.

Autres pistes

D'autres pistes de recherche sont étudiées pour pallier la pénurie d'organes, dont certaines mériteraient un article à part entière. C'est le cas par exemple des organes artificiels, notamment pour le cœur, que l'on implante de plus en plus couramment. D'autres organes comme les poumons mobilisent également la recherche.

Moins avancée, mais tout aussi intéressante, la possibilité de créer des organoïdes à base de cellules souches et de tissus de culture d'origine humaine est aussi une piste prometteuse. Leo Bühler, professeur de chirurgie à l'Hôpital cantonal et à l'Université de Fribourg en Suisse et spécialiste en xénotransplantation, souligne: «Une phase clinique a commencé avec des personnes diabétiques recevant des cellules souches modifiées pour produire de l'insuline.» Des chercheurs américains quant à eux ont réussi à recréer en laboratoire des cellules pancréatiques (capables de produire de l'insuline), dont le dysfonctionnement est à l'origine du diabète. Ces organoïdes ont été modifiés pour échapper au système immunitaire, permettant leur transplantation sans risque de rejet.

Le manque d'organes est une réalité dans tous les pays depuis de nombreuses décennies. Au Québec en 2021, le taux de personnes en attente d'une greffe a augmenté de plus de 10%, une hausse non observée ces 10 dernières années, alors que la pandémie a entraîné une baisse des dons d'organe.

Bien que la xénogreffe, les organes artificiels ou les organoïdes soient des pistes étudiées pour pallier la pénurie, on est encore loin d'avoir accès à ces techniques envisageables, sans oublier les nombreux questionnements et débats qu'elles entraîneraient.

On ne le répètera donc jamais assez, mais aujourd'hui, la meilleure solution reste de **signer sa carte de donneur d'organe et en parler à ses proches**, car certaines familles refusent le don d'organe malgré le consentement écrit. En 2021, au Québec, 144 donneurs décédés ont permis de transplanter 505 organes.

N'hésitez pas à visiter le site de Transplant Québec ou à les contacter pour en apprendre plus.

Sources:

- University of Maryland School of Medicine Faculty Scientists and Clinicians Perform Historic First Successful Transplant of Porcine Heart into Adult Human with End-Stage Heart Disease - UM School - (États-Unis) - 10 janvier 2022
- Émission la méthode scientifique: xénogreffe: greffon comme cochon - France Culture (France) - 16 avril 2022
- Produire du porc pour des organes humains, un débat éthique - La Presse (Canada) - 20 janvier 2022
- Xenotransplantation: Are pigs the future of organ transplants? - BBC Radio 4 (Royaume-Uni) - 13 mars 2022
- Dons d'organes: Pour que l'offre rejoigne la demande - Le Soleil (Canada) - 27 février 2022
- Un premier pas vers la transplantation animale - Planète Santé (Suisse) - 20 avril 2022
- Seriez-vous d'accord de vivre avec un cœur de cochon? - RTBF (Belgique) - 27 avril 2022
- Un cœur de porc sur un homme: une première mondiale réussie - Science et vie (France) - 13 janvier 2022

Des nouvelles de votre organisme !

L'organisme est fier de poursuivre sa mission de défense de droits et intérêt des personnes vivant avec la fibrose kystique en les accompagnant dans leur cheminement, et en représentant les personnes FK auprès des instances gouvernementales.

Refonte des règlements généraux

Le 23 avril 2022 s'est tenue l'assemblée générale annuelle (AGA) des membres de l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique**. Comme tous les ans, cette assemblée est l'occasion de présenter à nos membres le travail et les différents dossiers qui ont retenu notre attention au cours de l'année, et aussi les projets pour l'année à venir. En 2021, beaucoup de travail a été effectué afin de mettre à jour nos règlements généraux. Les modifications souhaitées ont été présentées et adoptées lors de l'AGA.

Grâce à la précieuse aide de Claude Bourque, ancien directeur de l'association québécoise pour la fibrose kystique (AQFK), spécialiste du sujet, le conseil d'administration (CA) a entrepris la refonte de nos règlements généraux, tant pour les moderniser, que pour mieux répondre aux besoins actuels de la communauté FK du Québec. Ces changements s'articulent sur quatre axes :

- Les catégories de membres
- Le type et le ratio des administrateurs et administratrices
- Les réunions du CA et du comité exécutif
- La refonte des comités sectoriels

Les catégories de membres

Trois catégories de membres :

- **Les membres réguliers** : toute personne FK, de 16 ans et plus et domiciliée au Québec, peut devenir membre régulier après avoir rempli le formulaire d'inscription. Son statut de membre est permanent.
- **Les membres proches** : toute personne, de 16 ans et plus, domiciliée au Québec et membre de la famille immédiate d'une personne FK, peut devenir membre après avoir le formulaire d'inscription. Son statut de membre est d'une durée de 3 ans, renouvelable.
- **Les membres associés** : toute personne, de 16 ans et plus, domiciliée au Québec et ayant un intérêt pour la cause, peut devenir membre associé, après avoir rempli le formulaire d'inscription. Son statut de membre est d'une durée de 3 ans, renouvelable.

Étude socioéconomique

Quel est le profil de la population FK du Québec ?

Participez à notre étude en remplissant le questionnaire !

À ce jour, aucune étude ne permet de connaître le profil sociodémographique de la population fibrokystique du Québec. C'est pourquoi l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique**, qui œuvre depuis 1985 pour et par les personnes FK, a décidé de se pencher sur la question.

L'objectif est de cerner et de comprendre les enjeux des personnes FK et leurs proches afin de mieux orienter nos services et de défendre les droits des personnes atteintes de la maladie.

Nous avons besoin de votre participation! Que vous soyez un parent d'enfants FK ou un adulte FK, vos réponses sont essentielles pour la réussite de notre projet de recherche!

Toutes les données recueillies lors de ce sondage resteront confidentielles, et vous avez la possibilité de répondre de manière totalement anonyme. Le questionnaire comporte 50 questions et prend approximativement de 15 à 20 minutes. **Lien vers le questionnaire** : <https://fr.surveymonkey.com/r/ZR7DN6D>

Le type et le ratio des administrateurs et administratrices

Le conseil d'administration sera constitué comme suit :

- onze administratrices et administrateurs régionaux provenant des onze régions de chacune des cliniques de fibrose kystique du Québec;
- entre deux et sept administratrices et administrateurs généraux;
- un professionnel ou une professionnelle de la santé et/ou des services sociaux ayant une bonne connaissance des réalités des personnes fibrokystiques.

Au moins 60% des postes au CA sont occupés par des membres réguliers.

La durée de mandat :

La durée de mandat des membres du CA est rapportée à une année, renouvelable. Chaque année, une élection aura lieu pour désigner les membres du conseil d'administration.

Quorum :

Pour une AGA ou pour une assemblée générale extraordinaire, le quorum est de quinze membres et au moins dix membres de toute l'assistance doivent être des membres réguliers.

Les réunions du CA et du comité exécutif

Chaque année, il y aura quatre réunions du CA et quatre réunions du CE, en alternance.

Les comités sectoriels

Nos comités actuels ont été regroupés au sein de cinq grands comités :

- comité des orientations stratégiques;
- comité des finances;
- comité des communications et des relations gouvernementales;
- comité de la prévention des infections et de la contamination croisée;
- comité des ressources humaines.

Un comité ad hoc pourra être créé si un projet le nécessite.

Les modifications aux règlements généraux seront progressivement mises en place et totalement intégrées après la prochaine assemblée générale annuelle de 2023, car des membres du CA actuel ont des mandats dépendant encore des anciens règlements. Ces mandats pourront être renouvelés selon les règlements révisés.

Notre équipe demeure à votre disposition si vous avez des questions ou souhaitez en savoir plus. N'hésitez pas à nous contacter!



Nos programmes d'aide

Le saviez-vous? L'organisme offre de l'aide financière à ses membres. Que ce soit pour un soin de bien-être, une activité de développement personnel, une aide alimentaire, des climatiseurs et bien plus !

FORMATION ET MIEUX-ÊTRE

Anciennement appelé le fonds d'aide au développement personnel, ce programme s'adresse à toute personne vivant avec la fibrose kystique désirant s'offrir une formation, un cours ou un soin personnel*.

*Les soins personnels doivent être prescrits et non remboursables par une assurance (exemples: massothérapie, acupuncture, etc.).

AIDE ALIMENTAIRE



Le fonds d'aide d'urgence COVID-19 fait peau neuve. À la suite des répercussions de la pandémie sur notre communauté, nous avons décidé de conserver ce programme d'aide pour les personnes fibrokystiques avec des difficultés financières. Une carte d'épicerie de 100 \$ sera remise une fois par année.

Nous tenons à remercier grandement Metro inc. qui nous a fait don des cartes-cadeaux!

AIDE POUR L'ACHAT DE MATÉRIEL MÉDICAL

Il arrive parfois qu'un appareil médical, même prescrit, ne soit pas remboursé par la régie d'assurance maladie ou les assurances privées. Pour cette raison, nous avons mis en place un programme d'aide afin que vous puissiez vous procurer le matériel médical nécessaire.

AIDE POUR LE SERVICE D'INTERNET OU DE TÉLÉVISION DANS LE CADRE D'UNE HOSPITALISATION

Cette aide est offerte pour la période du 14 décembre au 10 janvier.

Parce que nous sommes conscients qu'en période des Fêtes une hospitalisation peut être un moment difficile, **Vivre avec la fibrose kystique** offre une aide exceptionnelle pour permettre à toute personne vivant avec la FK de trouver du divertissement, du réconfort et une façon de rester connecter avec ses proches.

AIDE AU TRANSPORT

Les frais de déplacement associés aux rendez-vous médicaux peuvent parfois faire mal au portefeuille. C'est pourquoi nous offrons un programme d'aide pour le transport des personnes vivant avec la fibrose kystique.

Pour faire une demande, visitez la page Web sur notre site: <https://vivreaveclafibrosekystique.com/nos-fonds-daide/>

Ou balayez le code-barres:



En 2021, l'organisme a joué à nouveau au Père Noël. Plus de 30 enfants vivant avec la fibrose kystique ont reçu un cadeau d'une valeur de 100\$ en provenance de l'organisme. Merci à Vertex pour la commandite.

NOUVEAU ! Bourse professionnelle Tomy-Richard.

En 2022 nous avons lancé notre nouveau programme d'aide, la bourse professionnelle Tomy-Richard !

Tomy-Richard Leboeuf-McGregor a été directeur général de l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique** pendant 5 ans. Pendant cette période, il n'a eu de cesse de penser au bien-être de toutes les personnes vivant avec la fibrose kystique, et de porter haut et fort la mission de l'organisme. Son parcours est aujourd'hui une source d'inspiration pour de nombreuses personnes.

Afin d'honorer sa mémoire, nous avons mis en place un programme d'aide financière pour une réorientation professionnelle, que nous avons nommée «bourse professionnelle Tomy-Richard».

Remise aux deux ans, cette aide financière de 1000\$ a pour but d'aider une personne vivant avec la fibrose kystique qui souhaite entreprendre une réorientation de carrière, ou un perfectionnement professionnel.

CETTE ANNÉE, C'EST ROXAM QUI A ÉTÉ CHOISI POUR RECEVOIR CETTE BOURSE !

Merci à vous pour cette bourse!

Je suis une patiente FK traitée depuis 1 an avec trikafta, mon état de santé s'est incroyablement amélioré. Cela m'a permis d'avoir de nouvelles aspirations de carrière, de viser un travail plus exigeant, qui m'offrirait une meilleure vie.

Mère de 2 jeunes filles, j'ai le souhait de voyager avec elles, leur payer les études qu'elles souhaiteront et leur offrir une belle vie. Une carrière dans le domaine hypothécaire est un rêve que je caresse depuis plusieurs années. Maintenant que je suis décidée à faire le changement de carrière, la bourse Tomy-Richard tombe pile :)



C'est avec fierté que nous vous annonçons notre participation au **marathon de Montréal les 24 et 25 septembre** prochains!

Pour cette édition, l'organisation du marathon lance un nouveau volet caritatif, «Du cœur à la course», avec pour objectif de soutenir les organismes caritatifs inscrits. En tant que représentants des personnes vivant avec la fibrose kystique du Québec, nous connaissons l'importance d'avoir de saines habitudes de vie, et tous les bienfaits qu'apporte l'activité physique tant aux personnes FK qu'à tous! Afin de promouvoir la pratique d'une telle activité, nous mettons sur pied une équipe qui portera nos couleurs dans les différentes épreuves de cette édition 2022!

Vous pouvez nous soutenir de plusieurs façons!

[En participant à la collecte de fonds](#)



[En vous joignant à notre équipe de coureurs et coureuses](#)



Liste des épreuves

Vendredi 23 septembre

Journée Jeunesse active

Samedi 24 septembre

Épreuves du 1 km, du 5 km Sports Experts et du 10 km

Dimanche 25 septembre

Épreuves du demi-marathon, du marathon et du relais en équipe

Une personne peut s'inscrire à deux épreuves (combos: 5 km et demi-marathon, 10 km et demi-marathon, 5 km et marathon ou 10 km et marathon).

Une équipe de 4 personnes peut s'inscrire à la Coupe nationale où chaque membre participe à une des 4 épreuves du Marathon Beneva de Montréal: le marathon, le demi-marathon, le 10 km et le 5 km Sports Experts.

Un programme de sport adapté, incluant un volet élite, est disponible pour les personnes atteintes d'une limitation fonctionnelle qui désirent participer aux épreuves

10^{ème} édition du tournoi de balle molle : On frappe pour la fibrose kystique !

Depuis maintenant 10 ans, tous les été, Nicolas Rodrigue organise un tournoi de balle molle qui permet de récolter des fonds pour **Vivre avec la fibrose kystique**. Cette année marque le 10^{ème} anniversaire de cet événement qui aura lieu le **20 août au Lac Saint-Charles à Québec**. Nous tenons à remercier Nicolas et toutes les personnes impliquées dans ce bel événement, et ce depuis une décennie! Soyez nombreux le 20 août pour encourager les équipes participantes et passer une belle journée sportive en plein air !

Événements passés

Salon qui fait du bien

Les 30 avril et 1er mai derniers, s'est tenue à Mascouche la 6^e édition du Salon qui fait du bien. Organisé par Rachel Clermont Tourangeau, «cet événement pour toute la famille a comme objectif de faire rayonner les entrepreneurs locaux, d'offrir une expérience rassembleuse à la communauté lanaudoise ainsi que d'amasser des fonds pour des organismes de notre belle région».

Grâce à Rachel, notre organisme a pu bénéficier d'une partie des dons amassés et nous la remercions chaleureusement!

Cocktail-bénéfice

Le 26 mai, dans le cadre du mois de la sensibilisation à la fibrose kystique, nous avons organisé un cocktail-bénéfice au Planétarium Rio Tinto Alcan à Montréal. Lors de cet événement sous la formule d'un 5 à 7 avec bouchées et cocktails, nous avons eu la chance de recevoir Michael DPillz, rappeur québécois qui vit avec la fibrose kystique. Il nous a présenté sa nouvelle chanson *Guérison*. Michael a également accepté de répondre à quelques questions sur sa vie et son parcours lors d'une entrevue que vous trouverez dans ce numéro.

L'événement fut une belle réussite, et nous remercions tous les personnes qui se sont impliquées à sa réalisation, particulièrement Stéphanie Aubin et Valérie Lacroix, ainsi que toutes les personnes présentes! En espérant vous voir lors de nos prochains événements!



Conseil d'administration actuel

Administrateurs membres du comité exécutif:

- **Charlène Blais** présidente du conseil d'administration
- **Viviane Crispin** vice-présidente aux affaires internes et représentante régionale de l'île de Montréal (1 de 2)
- **Gabrielle Phaneuf** vice-présidente aux affaires externes et représentante régionale de l'île de Montréal (2 de 2)
- **Rémi Frenette** trésorier
- **Sophie Vaillancourt** secrétaire
- **Caroline Miller*** officier de soutien
- **Éric Girard*** officier de soutien

Autres administrateurs:

- **Alexie Babin** représentante régionale de Capitale-Nationale – Chaudière-Appalaches (1 de 2)
- **Johan Boivin*** représentante régionale Saguenay – Lac-St-Jean – Nord-du-Québec
- **Sarah Dettmers** représentante régionale d'Outaouais – Abitibi-Témiscamingue
- **Laurence Dufour** représentante régionale Montérégie (1 de 2)
- **Félix-Antoine Langevin** représentant régional de Capitale-Nationale – Chaudière-Appalaches (2 de 2)
- **Raymond Lapointe** représentant régional du Bas-Saint-Laurent – Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine – Côte-Nord
- **Amélie Payment** représentante régionale Montérégie (2 de 2)
- **Francis Grenon** représentant régional de Laval-Lanaudière
- **Yannick Poirier** représentant régional des Laurentides
- **Odile Lefrançois** représentant pour les personnes greffées ou en attente de greffe
- **Marie-Ève Major*** représentante des membres associés

Poste vacant:

- Représentant régional Estrie – Mauricie – Centre-du-Québec

* Personnes non atteintes de fibrose kystique ou parent d'un enfant vivant avec la FK

Nécrologie

Andrée Delisle

C'est avec tristesse que nous avons appris le décès d'Andrée Delisle le 20 juin 2021. Andrée a été rédactrice des revues de notre organisme et a travaillé pendant plusieurs années avec Laval de Launier (ancien directeur général du Comité provincial des adultes fibrokystiques, aujourd'hui **Vivre avec FK**). Nous sommes très reconnaissants de son implication et nous transmettons à sa famille nos condoléances.

Isabelle-Alexandra Simard

Nous avons appris avec tristesse le décès d'Isabelle-Alexandra Simard le 1^{er} octobre 2021. Amie de Tomy-Richard (ancien directeur général de **Vivre avec la fibrose kystique**), elle a exercé plusieurs fonctions d'administratrice au sein de notre organisme pendant plusieurs années. Nous sommes très reconnaissants de son implication et nous transmettons à sa famille nos condoléances.

Départ de Cindy Poulin

Cindy était travailleuse sociale à l'IUCPQ depuis de nombreuses années. Elle nous quitte pour d'autres aventures, mais plusieurs personnes ont tenu à lui rendre hommage, voici leurs mots:

Ce fut un réel plaisir de collaborer avec une travailleuse sociale aussi compétente et humaine au cours des dernières années. J'ai particulièrement apprécié ton intelligence clinique, ton authenticité, ton empathie et ton désir d'offrir des soins de qualité aux personnes vivant avec la fibrose kystique. Je te souhaite beaucoup de bonheur dans tes nouvelles fonctions. Au revoir, chère collègue!

— **Marie-Ève Major, T.S.**

Tout d'abord, j'ai rencontré Cindy il y a de cela plusieurs années, je dirais même au début de son mandat à la clinique! Cindy a tout de suite su me cerner et m'approcher, et on va se le dire à l'époque je n'étais pas de tout repos...

Son grand sens d'observation lui a permis l'obtention de cette place si importante et significative dans mon cheminement des dernières années. Elle m'a permis d'accepter mon intensité et de le voir d'un côté positif. Son approche est sécurisante et j'avais une confiance absolue en elle. J'étais assez à l'aise pour lui raconter, bon comme mauvais coups parce qu'elle était sans-jugement, je me sentais humain. Elle pouvait me dire n'importe quoi, tout passait bien... et c'est bien la seule qui a réussi cet exploit-là! Je crois même que l'équipe le savait bien et il en «profitaient» haha!! Elle savait toujours quoi dire au bon moment. C'est une T.S. compétente, intuitive et très humaine.

J'ai traversé des épreuves qui me paraissaient infranchissables, mais elle a su m'accompagner et surtout, elle a cru en moi quand moi je n'y croyais plus... Elle a été mon filet de sécurité pendant des années et je ne jurais que par elle, car elle me connaissait mieux que quiconque. Elle savait mettre mes qualités de l'avant afin que je puisse croire en moi. Même lorsque la vérité était difficile et qu'elle n'était pas celle dont je voulais entendre Cindy me l'apportait toujours d'une manière à ce que tout devenait clair et rationnel et ça finissait par passer. Cindy est sans aucun doute la personne qui m'a le plus fait cheminer et qui m'a aidée à devenir celle que je suis aujourd'hui et dont je suis enfin fière!

C'est une grande perte pour nous, mais une chance incroyable que ses collègues auront de l'avoir en tant que gestionnaire. Elle saura transmettre ses connaissances et j'espère pour eux qu'ils sauront s'imprégner de son savoir-être. Je ne la remercierais jamais assez pour tout ce qu'elle a fait pour moi et surtout ce qu'elle m'a transmis comme outils ainsi que ce que j'ai développé avec son aide afin d'être là personne que je suis aujourd'hui et en qui j'ai confiance. Elle restera toujours dans mon cœur! Merci Cindy!!

— **Julie Lapointe**

Cindy est une travailleuse sociale incroyable et a été d'une très grande aide pour moi. Elle était d'une douceur et d'une empathie vraiment exceptionnelles. Elle avait une compréhension toujours rapide de chaque situation. Chaque fois que je discutais avec elle, peu importe les problèmes et les difficultés que je traversais, son écoute, sa bonne humeur et son sens de l'humour me faisaient toujours un bien énorme. Je n'oublierai jamais tout ce qu'elle a fait pour moi, toute l'aide qu'elle m'a apportée. Merci pour tout Cindy, et bonne chance dans tes nouveaux défis!! xxx

— **Josianne Breton**



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.



FAITES UN DON EN LIGNE

www.canadahelps.org/fr/dn/19678