

VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

ÉTÉ 2020

SECTION
ADOLESCENTS

Célébrités atteintes
de fibrose kystique

Série jeunesse

Les représentants régionaux

TRIKAFTA

La théorie des cuillères

COVID-19
et fibrose kystique

SOMMAIRE ÉTÉ 2020

Mot de la présidente.....	3
Mot du rédacteur.....	4
Section adolescents.....	4
Adolescence «ordinaire» et fibrose kystique?...	4
L'arrivée de la majorité quand on est FK?.....	5
Célébrités atteintes de fibrose kystique.....	6
Recettes.....	7
Bourses d'études et études à distance.....	7
Six degrés: Série jeunesse.....	8
Documentaire Léa et moi.....	8
Activités physiques pour tous les âges.....	9
Avoir un animal de compagnie.....	10
Nouvelle directrice générale.....	11
VAFK fête ses 35 ans.....	11
Le conseil d'administration de VAFK.....	11
Les représentants régionaux.....	12
Trikafta.....	13
La théorie des cuillères.....	14
Frédéric Chopin.....	16
Vivre en région éloignée.....	17
Avis de décès.....	18
Covid-19.....	18
Comment faire un don.....	19



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

Veillez prendre note que les bureaux de **Vivre avec la fibrose kystique** seront ouverts durant la période estivale.

Nos bureaux sont ouverts du lundi au vendredi, de 9h à 17h.

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement l'ensemble de nos partenaires pour leur engagement et leur passion qui permettent la réalisation de nos nombreux projets.

VOUS AVEZ DÉMÉNAGÉ ?

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

VIVRE EXPRESS / ÉTÉ 2020

Rédacteur: Sébastien Puli

Conception graphique: François Jean

Révisseur: Julie Therrien

Traductrice: Melisande Leduc

Collaborateurs: Josée Côté, Sarah Gagné, Amélie Payment, Gabriel Boisvert, Raymond Lapointe, Charlene Blais, Sophie Vaillancourt, Viviane Crispin, Sarah Dettmers, Alexe Beaudry



Mot de la présidente

Les derniers temps ont été tumultueux non seulement pour notre communauté fibrokystique, mais tout autant à l'échelle planétaire. Pandémie, bouleversements, changements, incertitude, peur, angoisse...

Inutile de souligner combien chacune de nos vies ont été grandement touchées et bouleversées.

À travers cette grande épreuve, la capacité d'adaptation, la résilience et l'entraide dont a fait preuve notre communauté est indéniablement ce que nous pouvons en retirer de positif. Une communauté forte, fière, vaillante et solidaire contre vents et marées : cette pandémie qui nous ramène à l'essentiel, c'est notre unité qui en ressort encore plus forte.

Il va donc de soi que, dans cette édition de Vivre Express créé par notre super équipe confinée en télétravail, c'est NOTRE magnifique communauté que nous avons eu envie de mettre de l'avant! C'est à travers notre section «organisme» que nous vous présentons notre nouvelle directrice générale, Josée Côté, déjà devenue «l'une des nôtres» et qui arrive en renfort à Sarah Gagné et Sébastien Puli déjà en poste. De plus, nous présentons aussi nos différents représentants régionaux et bénévoles qui siègent sur notre conseil d'administration. Nous sommes fiers de cette équipe d'employés et de bénévoles qui porte à bout de bras la mission de l'organisme pour toujours mieux vous soutenir et vous accompagner dans votre parcours.

Nous mettons aussi en valeur nos membres de façon plus élargie à travers des articles sur nos fibrokystiques célèbres, et sur des membres de notre communauté outremer ayant traversé la Covid-19. Vous y trouverez aussi un endroit où l'on vous partage nos recettes préférées, et sans oublier notre jeune relève avec la section «ados» devenue si populaire auprès de nos fidèles lecteurs.

Bref, cette version de Vivre Express qui fut conçue dans ce contexte actuel particulier reflète la fragilité, l'humilité devant la vie et l'espoir, surtout à travers notre article sur le Trikafta mais surtout, à quel point nous sommes solidaires, inclusifs et que, nous sortirons grandit et encore plus fort de ce grand événement mondial.

Restez prudent, soyez forts et continuez d'être qui vous êtes !

Sarah Dettmers 2.0., présidente

sarah.dettmers@vivreaveclafk.com

***Comme dirait M. Legault: «Mes remerciements du jour vont à»...**

Nos employés du bureau qui ont travaillé d'arrache-pied en ce temps de Covid-19 pour faire de l'organisme un leader de diffusion d'information juste et efficace.

MERCI !





Mot du rédacteur

2020, année anniversaire et année de pandémie

Notre organisme fête ses 35 ans cette année. Trente-cinq ans de travail et d'investissement afin d'offrir à la communauté FK les dernières informations et le soutien psychosocial dont elle a besoin. Nous souhaitons proposer un numéro spécial pour l'occasion, mais la pandémie de la COVID-19 nous a forcés à reporter les festivités puisqu'il a fallu nous adapter afin de continuer notre travail.

Notre organisme est solide et a déjà traversé différentes crises dans le passé, il traversera donc celle-ci sans le moindre doute.

Il s'agit de mon deuxième Express en tant que rédacteur principal, et mon troisième en tant que contributeur, et cela me permet de prendre un peu plus mes marques. Contrairement aux précédents numéros, le sommaire et le contenu de celui-ci n'ont pas de thématique spéciale, mais restent basés sur la mission de la revue, tout en s'adaptant à la situation et aux questionnements actuels.

Vous y retrouverez donc notre section ado comprenant deux témoignages, mais aussi les actualités en lien avec notre organisme et la fibrose kystique, la traditionnelle entrevue, ainsi que le résumé de la première étude réalisée sur les personnes FK touchées par la COVID-19.

Nous avons également mis l'accent, dans ce numéro, sur vos représentants régionaux actuellement en poste. Vous pourrez ainsi mieux comprendre leur rôle et saurez comment les contacter au besoin.

En espérant que vous trouviez ce numéro à la fois intéressant et divertissant.

Bonne lecture!

Sébastien Puli, coordonnateur administratif
sebastienpuli@vivreaveclafk.com

On continue de se protéger!



Toussez dans votre coude



Lavez vos mains



Gardez vos distances



Couvrez votre visage
(si moins de 2 mètres)



Limitez vos déplacements

[Québec.ca/coronavirus](https://quebec.ca/coronavirus)

☎ 1-877-644-4545

Votre gouvernement

Québec

SECTION ADOS



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

Peut-on vivre une adolescence «ordinaire» lorsqu'on est atteint de la fibrose kystique?

Par Amélie Payment, 16 ans



Je me nomme Amélie et j'ai 16 ans. J'ai été diagnostiquée avec la fibrose kystique alors que j'avais neuf mois. Ma première année de vie a été très mouvementée, puisque j'ai été hospitalisée pendant toute sa durée. Aujourd'hui, je veux vous partager mon opinion sur la façon dont je vois l'adolescence d'une personne vivant avec la fibrose kystique.

Comment peut-on vivre une adolescence «ordinaire» lorsque nous sommes atteints de la fibrose kystique? C'est une question que je me suis longtemps posée avant d'en tirer ces conclusions.

Premièrement, comme nous sommes malades, nous devons suivre une routine, prendre et inhaler des médicaments ou des antibiotiques quotidiennement. Nous devons aussi faire du sport, de la physiothérapie respiratoire et aller à tous nos rendez-vous de suivis médicaux. Qu'on se le dise... c'est beaucoup! La santé n'est pas le seul aspect dont nous devons nous occuper. Il y a l'école, notre vie sociale, familiale et encore plus pour certains.

Personnellement, j'ai trouvé que ma maladie et l'adolescence n'étaient pas un très bon mélange. L'adolescence est une grande phase de questionnements, parfois de rébellion, et dans mon cas de grande anxiété.

Mais malgré cette étape difficile de ma vie, j'ai décidé qu'à 16 ans, au lieu de voir ma maladie comme quelque chose de négatif, j'allais l'accepter. Par là, je veux dire vivre un jour à la fois et surtout m'accepter comme je suis. Je n'ai pas de contrôle sur les bactéries qui entrent dans mon système, ça, c'est sûr. Mais ce que je peux faire, c'est tout mettre en œuvre pour mener à bien mes traitements.

Je suis une fille comme les autres dans le fond. J'ai des qualités, des défauts, des rêves et des buts comme celui de m'exprimer sur ma maladie. La principale différence entre moi et les autres adolescentes, c'est que j'ai un peu plus de responsabilités et je ne peux pas prendre de décisions de manière spontanée. Par exemple, je ne peux pas décider d'aller dormir chez une amie sur un coup de tête, car je n'aurais pas mon PEP et mes médicaments. Je manque aussi plus souvent l'école que la normale, ce pourquoi je me suis déjà fait intimider, car les autres élèves ne comprenaient pas ma situation.

Bref, même si avoir la fibrose kystique m'a déjà causé des problèmes, je me rends compte qu'être différente est une bonne chose, car ça me rend unique et ça, c'est extraordinaire. Je suis heureuse d'être ce que je suis et d'avoir la vie que j'ai en ce moment.

Finalement, pour répondre à la question Comment peut-on vivre une adolescence «ordinaire» avec la fibrose kystique? Selon moi, on ne peut tout simplement pas! Hihi! Et je trouve que c'est correct d'être différent et unique. Avoir la fibrose kystique a fait de moi une guerrière et j'apprécie chaque jour qui passe. Je ne suis pas simplement une fille malade, je suis une survivante!

Comment appréhende-t-on l'arrivée de la majorité quand on est FK?

Par Gabriel Boisvert



L'arrivée de la majorité quand on est atteint de fibrose kystique n'est pas une chose facile. À l'hôpital qui me suivait quand j'étais mineur, la travailleuse sociale ne venait pas souvent me voir. Mais on m'a quand même bien préparé au début de ma vie adulte. Pendant les deux dernières années de mon adolescence, je me rendais déjà parfois seul à mes rendez-vous. Je me serais senti prêt à y aller toujours seul, mais comme mes parents travaillent dans le domaine de la santé, ils voulaient être informés de l'évolution de ma maladie et moi, je me sentais mal de refuser qu'ils m'accompagnent. Cependant, je répondais à tous les critères présentés dans le guide de préparation pour la vie adulte. Par exemple pouvoir expliquer ce que c'est la fibrose kystique, se tenir à jour sur les prescriptions, noter les prochains rendez-vous, savoir ce qui s'est passé le rendez-vous précédent et aller à l'hôpital. Malgré tout, quand je suis arrivé l'hôpital des adultes, c'était un tout nouveau monde. C'était comme quand tu passes du secondaire au cégep. Je me suis retrouvé dans un bâtiment encore plus grand que le précédent et il n'y avait personne pour m'encadrer. Je devais trouver mon chemin par moi-même. La différence entre le cégep et l'hôpital, c'est que l'on va au cégep tous les jours pour assister à ses cours. Alors qu'à l'hôpital, on y va ponctuellement une fois par trois mois dans mon cas. C'est donc plus difficile de se souvenir du chemin qui mène à la clinique de fibrose kystique. Aussi, je suis moins ouvert avec cette nouvelle équipe qu'avec celle que j'avais en pédiatrie. J'ai l'impression que, comme ils ne m'ont pas vu grandir, j'ai de la difficulté à leur faire totalement confiance. J'imagine qu'avec le temps, je vais réussir à leur confier plus de choses, à plus interagir avec eux et même à les faire rire.

Quand on devient majeur, on doit aussi être 100 % autonome. Par exemple, il faut aller voir soi-même les gardiens de sécurité pour leur demander où se trouve l'étage pour les personnes atteintes de fibrose kystique. Par chance, je n'ai pas eu besoin de demander mon chemin pour savoir où se trouve l'étage puisque j'ai trouvé un plan détaillé dans les toilettes des hommes. Je sais, c'est une drôle d'anecdote. De plus, ma mère travaille dans cet hôpital comme technicienne de laboratoire en pharmacie, je pourrais donc lui demander mon chemin au besoin.

Qu'est-ce qui change, concrètement, lorsqu'on devient majeur?

Ce qui change concrètement lorsqu'on devient majeur... Honnêtement, au vénérable âge de 18 ans — oui je sais, je suis très vieux, je suis déjà un fossile —, je n'ai pas encore vu et expérimenté grand-chose, surtout à cause de la pandémie de la COVID-19 qui a frappé le Québec. Jusqu'à maintenant, je n'ai eu que deux rendez-vous à l'hôpital des adultes. En revanche, dans ma vie de tous les jours, ce n'est pas toujours facile. Quand j'étais mineur, mes parents mettaient de côté une certaine somme d'argent par mois puisqu'ils avaient un enfant handicapé. Or, quand on devient majeur, c'est nous qui devons nous organiser avec cela. Comme j'ai toujours été nul avec tout ce qui concerne les finances, ça m'a pris un bon trois mois avant de comprendre comment faire une demande pour que mes prêts étudiants, comme je suis handicapé, puissent devenir des bourses. Pour être franc, ça aurait pu prendre moins de temps, mais ma paresse a pris le dessus. Eh oui, quand on est majeur,

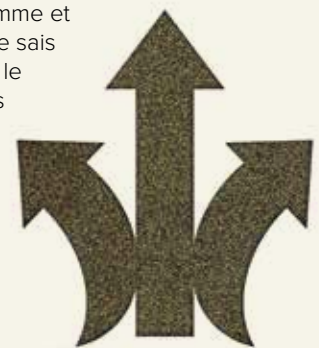
on nous rappelle moins de faire ci ou de faire ça. Puisqu'on est autonome, on doit gérer sa propre paresse, et ce n'est pas facile. Surtout si vous êtes atteint d'un TDAH et que vous êtes aussi mal organisé que moi.

Comment te sens-tu alors que tu commences ta vie d'adulte?

J'ai l'impression que l'âge adulte n'est qu'une montagne de plus à escalader. Je sais que ma santé va se détériorer. Après tout, c'est une maladie dégénérative. La vraie question serait plutôt est-ce que je garde espoir bien que je sache que j'ai déjà vécu dix-huit années avec ma partenaire de toujours? La réponse est oui. Oui, cette partenaire de vie me tuera. Cependant, je sais qu'il me reste encore beaucoup d'années lumineuses à vivre, à rencontrer de nouvelles personnes, à faire ce que j'aime. Je suis une personne qui adore les défis et je vois la vie d'adulte comme un défi de taille à surmonter. J'ai de plus grosses responsabilités, je dois penser à mon futur et peut-être même à m'établir avec une personne que j'aime autre que ma mère. Je suis confiant et j'ai hâte que tout ça se présente. Je me suis fait des amis dans la dernière année et je sais qu'ils vont m'accompagner dans ce parcours mouvementé, mais ô combien amusant!

Quels sont tes projets, tes objectifs, tes rêves?

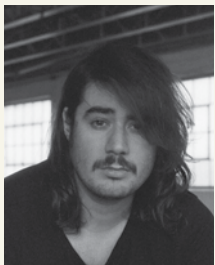
Mes projets pour le moment, en temps de confinement, c'est d'essayer d'apprendre à jouer du piano et à me «botter le derrière» pour améliorer mon anglais en lisant un livre. Sinon, à long terme, mon objectif principal est de devenir comédien autant au théâtre que devant la caméra. En ce moment, je suis au Cégep Limoilou en Arts, lettres et communication, profil Théâtre, et j'adore ça! On est vraiment comme une grosse famille. Je sais que le métier de comédien au Québec est très dur et très précaire et qu'avec le coût de mes médicaments, il est possible que je ne puisse pas réaliser mon rêve et que je doive me trouver un emploi stable. Chaque fois que je pense à cela, ça me rend triste, car je veux vivre ma vie en suivant mes rêves, et devenir comédien est mon désir le plus cher. Sinon, mon plan B est de devenir professeur de théâtre ou professeur au secondaire ou au cégep, car j'aime beaucoup partager mes connaissances avec les autres. J'ai aussi l'objectif, bon c'est un peu quêtaine, de fonder une famille, d'avoir une femme et des enfants. Je crois en la vie et je sais que même si je ne peux pas faire le métier que je désire vraiment plus tard, elle contrebalancera le tout en m'envoyant quelque chose de mieux ou d'égal à ce rêve.





CÉLÉBRITÉS

ATTEINTES DE FIBROSE KYSTIQUE



JEAN-CHRISTOPHE RÉHEL

Jean-Christophe Réhel est né le 25 avril 1989, à Montréal. Il écrit principalement de la poésie, mais a publié un roman, *Ce qu'on respire sur Tatouine*, pour lequel il a remporté le Prix littéraire des collégiens en 2019. Il collabore régulièrement à l'émission de radio *Plus on est de fous, plus on lit!* et publie *Le*

poème à Réhel toutes les semaines dans le journal *Le Devoir* depuis janvier 2020. Il anime également régulièrement des ateliers de poésie dans des écoles secondaires et collabore à plusieurs revues littéraires (*Lettres québécoises*, *Estuaire*, *Zinc*).

À l'automne 2019, il fait paraître *Peigner le feu*, un recueil de poésie jeunesse publié par La Courte Échelle. Il travaille présentement à l'écriture de son deuxième roman.

Jean-Christophe est atteint de la fibrose kystique, maladie qui teinte beaucoup son écriture. En effet, il explore beaucoup les thèmes de la solitude, de la fatigue et de la maladie. Son écriture ne manque cependant pas d'humour, et est souvent autodérisoire. On dit de ses œuvres qu'elles décrivent à la fois la beauté et la fadeur du quotidien.

Source: https://fr.wikipedia.org/wiki/Jean-Christophe_R%C3%A9hel



BILL WILLIAMS

Né le 29 mai 1960, Bill Williams est un concepteur et un programmeur de jeux vidéo. Surnommé le «Stanley Kubrick» du jeu vidéo, ses réalisations sont appréciées pour leurs concepts, leur graphisme et leur technologie avancée.

Le jeu vidéo *Pioneer Plague*, qu'il a développé, a été le premier jeu Amiga 500 à utiliser le mode graphique «Hold-and-Modify» durant les phases de jeu. *Necromancer*, le second jeu qu'il a mis sur pied, est considéré comme le meilleur jeu ayant existé sur Atari 8-bits.

Bill Williams a ensuite travaillé pour Nintendo sur la Nintendo Entertainment System (NES) et la Super Nintendo Entertainment System (Super NES), mais l'ingérence de la compagnie dans son travail lors du développement du jeu *Bart's Nightmare* le convainc d'abandonner l'industrie du jeu vidéo et il décide de s'inscrire à l'École luthérienne de théologie de Chicago. Il publiera à cette époque deux écrits théologiques.

Son état de santé se détériorant, il part s'installer à Rockport au Texas où il s'est éteint le 28 mai 1998, à l'âge de 37 ans.



NATHAN CHARLES

Né le 9 janvier 1989, Nathan Charles est un joueur de rugby australien à XV. Il évolue au poste de talonneur pour l'équipe d'Australie depuis 2014 et avec le club anglais de Bath Rugby dans la Aviva Premiership depuis 2017.

Il a commencé sa carrière professionnelle en 2010 avec la franchise Western Force en Super 15, où il a évolué jusqu'en 2017, à l'exception d'une courte période dans la Aviva Premiership en 2011 avec Gloucester.¹

Atteint de fibrose kystique, il est à ce jour le seul joueur professionnel connu à pratiquer un sport de contact malgré sa maladie. L'entraîneur de l'équipe nationale d'Australie, Ewen McKenzie, a dit de lui «Si vous regardez les symptômes et les résultats classiques de la fibrose kystique, ce n'est pas un grand scénario d'un point de vue sportif, mais il semble avoir défié la science et défié la logique.»



LISA BENTLEY

Lisa Bentley est une triathlète canadienne qui a participé à de nombreux triathlons et compétitions Ironman. Elle est née le 28 novembre 1968 près de Toronto, dans le comté d'Etobicoke. C'est à l'âge de 20 ans, en 1989, qu'elle est diagnostiquée fibrokystique. Sportive depuis qu'elle est très jeune, elle décide tout de même de s'inscrire la même année à

son premier triathlon, comprenant que c'est le sport qui lui a permis de rester en vie.

À partir de 1997, elle participe à de nombreuses reprises au Championnat du monde d'Ironman de Kailua-Kona, à Hawaï, où elle finit troisième en 2006, ce qui reste aujourd'hui sa meilleure performance. Elle s'installe en Australie en 1999 et y remporte cinq fois l'Ironman du pays, de 2002 à 2006, ce qui est un record.

Possédant une force mentale incroyable, elle prend part au Championnat du monde de 2005, et ce, trois jours après une crise d'appendicite. Toutefois, après presque 4 km de nage et 180 km de vélo, elle se voit obligée d'abandonner avant la fin. Devenue un modèle pour toutes les sportives et les sportifs atteints de maladie ou souffrant d'un handicap, elle a couru 33 Ironman pendant sa carrière, et a remporté 11 victoires dans 4 pays différents.

Elle vit aujourd'hui à Caledon en Ontario avec sa famille et s'implique auprès des jeunes athlètes dans la poursuite de leurs objectifs.

¹ https://fr.wikipedia.org/wiki/Nathan_Charles



Recettes

préférées de vos administratrices

Le smoothie gourmand de Sophie, vice-présidente

- 1 avocat
- 1 1/2 tasse d'eau filtrée
- 2 cuillères à soupe de cacao
- 1/3 de tasse de beurre d'amandes crues
- 1/3 de tasse de sirop d'érable
- Sel, au goût
- 1/2 tasse de glaçons
- Feuilles de menthe, au goût

Le milk-shake hypocalorique de Viviane, vice-présidente

- 1/2 tasse de lait
- 1/2 tasse de yogourt grec nature ou à la vanille
- 1/2 banane
- 1/2 à 1 tasse de fruits congelés au choix
- 1 c. à thé de graines de lin moulues (facultatif)

Le milk-shake hypercalorique d'Alexe, secrétaire

- 1 tasse de crème glacée à vanille
- 3/4 tasse de lait 3,25 %
- 1/2 tasse de beurre d'arachide
- Une bouteille de Carnation Breakfast Essentials

* Vous pouvez ajouter une banane ou même du sirop de chocolat Nesquik

Le bloc tofu dessert de Charlène, présidente sortante

- 1/2 tasse de yogourt nature (le plus gras possible)
- 1/2 tasse de fruits au choix, frais ou congelés (habituellement, je mets toujours du melon d'eau + un autre fruit)
- 1 c. à soupe de beurre de noix au choix

Bourses d'études

La pandémie de la COVID-19 a de nombreuses conséquences sur l'accès aux études. C'est pourquoi plusieurs formations sont maintenant offertes à distance, ce qui peut être très avantageux pour des étudiants atteints de la fibrose kystique. Cependant, se lancer dans des études coûte souvent cher, et l'accès à une bourse peut réellement changer des vies.

Le site bourses.etudesuniversitaires.ca permet d'accéder, par l'entremise d'un répertoire, à une liste des bourses existantes.

Voici la liste des bourses d'études qui sont accessibles aux personnes atteintes de fibrose kystique

- **La bourse canadienne** pour étudiants ayant une incapacité permanente jusqu'à 2000 \$.
- **La Subvention canadienne** visant les mesures d'adaptation pour les étudiants ayant une incapacité permanente jusqu'à 8000 \$.

Communiquez avec votre bureau provincial pour obtenir plus de détails sur ces deux programmes.

Il existe également

- **Les bourses Kin Canada;**
- **La bourse Vertex Foundation Scholarship,** réservée aux personnes FK;
- **La bourse LUMEN Society.**

Enfin, le site www.disabilityawards.ca permet de trouver des programmes d'aide financière accessibles aux étudiants souffrant d'une incapacité. N'hésitez pas à aller y faire un tour!



Études à distance

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

Pas de problème! Le gouvernement du Canada a mis en place un site grâce auquel tu peux trouver tous les programmes offerts à distance sur le territoire canadien.

Voici le lien <https://www.educanada.ca/programmes-programmes/online-learning-enseignement-en-ligne.aspx?lang=fra>

La formation virtuelle t'offre une certaine souplesse, tout en te permettant de travailler à ton rythme. N'hésite pas à aller faire un tour sur le site!

Six degrés

la série jeunesse qui parle de différence et de fibrose kystique

C'est un appel téléphonique que nous avons reçu au bureau qui nous a appris que cette série était en production. Écrite par Simon Boulerice et réalisée par Hervé Baillargeon, cette fiction suit l'histoire de deux adolescents, Léon (Noah Parker), le personnage principal, qui est malvoyant, et son amie Florence (Amaryllis Tremblay) atteinte de fibrose kystique. C'est dans l'objectif que la série soit la plus fidèle possible à la réalité que l'avis et l'expertise des membres de l'organisme ont été demandés.

L'histoire débute lorsque la mère de Léon meurt d'une réaction allergique à la moutarde. Celui qui a été élevé en région et surprotégé par sa mère verra son quotidien bouleversé une fois de plus lorsqu'il déménagera à Montréal chez son père qu'il ne connaît pas et qui vit avec sa conjointe d'origine mexicaine, Julietta.

Jusqu'alors enfant unique, Léon fera la rencontre d'un demi-frère (Esteban Wurtele), de deux demi-sœurs (Évelyne Laferrière et Lohann Phouthakhanty) et d'un garçon de son âge, Ricardo (Anthony Therrien), issu d'une union précédente de Julietta. Dans sa nouvelle école, il se liera d'amitié avec Florence (Amaryllis Tremblay), une jeune fille atteinte de la fibrose kystique.

Le tournage a commencé à la fin février. Initialement prévue pour le 28 mai, la diffusion est remise à une date ultérieure en raison de la pandémie.



Source Simon Boulerice signe sa première série télé jeunesse — Radio-Canada — 19 février 2020

Documentaire Léa et moi

Nous vous proposons cet article par souci de vous tenir informés de tout ce qui touche la fibrose kystique. Toutefois, l'organisme Vivre avec la fibrose kystique ne conseille en aucun cas la prise d'ayahuasca ni d'aucune autre substance sans l'avis d'une équipe médicale, et ne saurait être tenu responsable de ce choix personnel.

Léa Moret est une Française de 23 ans, atteinte de fibrose kystique, qui a décidé de partager son expérience par l'entremise d'un documentaire présenté sur Netflix intitulé Léa et moi. Elle désire ainsi démontrer que l'on peut «vivre normalement avec cette maladie».

«De se rendre compte qu'on va mourir et d'être conscient de sa mort et de se poser ces questions existentielles, c'est assez exceptionnel parce que ça te permet de savoir à tout moment de ta vie que tu es en vie.» Léa Moret

C'est accompagnée de son amie Camille Shooshani que Léa choisit de partir en voyage en Amérique latine. Ce périple les a menées au Mexique, au Chili et au Pérou. C'est dans ce dernier pays, au côté de Shamans, qu'elles expérimentèrent l'ayahuasca, une plante hallucinogène, qui a eu un grand impact chez Léa. Elles décidèrent donc de réaliser un documentaire sur leur périple.

Malgré la maladie, Léa Moret a toujours souhaité vivre une vie «normale» et faire de nombreuses activités, comme ce voyage en Amérique du Sud qui, selon elle, lui a permis de mieux comprendre son enfance *«J'ai compris que dans mon enfance et dans la manière dont je me sentais tous les jours, il y avait des moments... c'était très difficile. Ça me permet de vivre de manière plus vraie [...] maintenant, je sais que je peux en parler, [...] je sais que ce n'est pas parce que je dis que ça va pas que ça veut dire que je vais être considérée comme malade ou comme faible [...] Je suis en vie, quoi! J'ai de la chance et de se rappeler de ça, c'est génial! Tu vois, ça te permet de faire tout ce que tu veux.»*

À l'heure où nous écrivons ces lignes, le documentaire est toujours disponible sur la plateforme Netflix.



Activités physiques pour tous les âges

L'activité physique régulière apporte de nombreux bienfaits, tant physiques que mentaux. 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, la pratique d'une activité physique régulière ralentit le déclin des fonctions respiratoires, aide à nettoyer le mucus et permet d'avoir une meilleure qualité de vie. Mais quels sports et quels exercices sont-ils recommandés? L'Hôpital pour enfants 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 qui nécessitent de pousser et de 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 possible
- 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 qui nécessitent de 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 que ça prenne de votre temps. Par exemple, vous pouvez emprunter les escaliers au lieu de l'ascenseur ou de l'escalier mécanique, changer les chaînes de télévision sans vous servir de la télécommande et vous tenir debout ou vous étirer pendant les pauses publicitaires.

Avoir un animal de compagnie

Extrait du SVB de 2016

De nombreuses personnes atteintes de fibrose kystique souhaitent adopter un animal de compagnie. Cependant, plusieurs se demandent s'il y a des risques pour la santé. Joanie Bernier, infirmière en clinique de fibrose kystique de l'Hôpital McGill nous avait donné ses recommandations dans numéro du SVB de 2016, qui sont toujours valables aujourd'hui. Les voici :

Tout d'abord, il faut savoir qu'il est important de bien choisir son animal de compagnie. Certains animaux n'ont pas vraiment d'incidence sur la santé si toutes les précautions nécessaires sont prises. Toutefois, certains types d'animaux ne sont tout simplement pas recommandés. Les personnes atteintes de fibrose kystique (FK) peuvent être préoccupées par deux types de risques, soit le risque infectieux et le risque allergique. Bon nombre d'études ont prouvé les vertus thérapeutiques de côtoyer un animal de compagnie chez les personnes atteintes d'une maladie (zoothérapie). Il est donc important de bien considérer les bénéfices psychosociaux d'avoir un animal de compagnie versus les risques possiblement encourus sur la santé.

L'exposition à des allergènes environnementaux (comme les squames d'animaux) mène à de pires résultats des fonctions respiratoires dans le cas d'autres maladies pulmonaires obstructives telles que l'asthme. L'effet de l'exposition à un animal sur les fonctions pulmonaires chez les personnes atteintes de FK reste incertain. Toutefois, réduire les risques environnementaux demeure fondamental pour maximiser la santé pulmonaire FK.

Une étude multicentrique réunissant 703 patients atteints de FK aux États-Unis a démontré que de posséder un chat est associé à une plus grande prévalence de polypes nasaux et que de posséder un chien ou un chat est associé à une plus grande prévalence d'une respiration sifflante (wheezing,) ce qui pourrait engendrer une réduction des fonctions pulmonaires surtout entre l'âge de six et huit ans. Dans cette étude, les auteurs n'ont pas démontré une corrélation significative entre la possession d'un chat ou d'un chien et la prévalence de *Pseudomonas* ou SARM. On doit donc considérer la possibilité que les animaux soient une source d'agents pathogènes respiratoires et, par le fait même, un problème potentiel. Un échantillon limité de patients atteints de FK et leurs animaux de compagnie (n = 20) les a identifiés comme étant porteurs des mêmes bactéries/champignons.

Toutefois, il s'avère que lorsque les mesures habituelles d'hygiène sont respectées (ex. le lavage fréquent des mains), posséder un chat ou un chien ne comporte aucun risque majeur. En prenant les précautions nécessaires, vous ne courez pas plus de risques d'infections ou d'allergies qu'une personne non atteinte. La présence d'un animal peut cependant être problématique si vous êtes déjà allergique. Avant d'adopter un animal, assurez-vous préalablement de ne pas souffrir d'une telle allergie! Il est préférable de discuter avec votre équipe traitante sur la possibilité de faire des tests d'allergies avant de vous procurer un animal de compagnie.

Il est à noter que certains animaux ne sont pas recommandés tels que les oiseaux ou les animaux en aquarium. Ces deux types d'animaux peuvent être problématiques pour les individus atteints de FK à cause du risque de transmission des bactéries. En ce qui a trait aux oiseaux, il est préférable d'éviter leur contact, car ils sont souvent porteurs des germes pouvant causer des problèmes comme les chlamydes, les mycobactéries atypiques et l'aspergillus. Les animaux vivant en aquarium, quant à eux, accentuent le risque de transmission du *pseudomonas aeruginosa* et de mycobactéries atypiques à cause de leur milieu de vie humide.

Vous désirez vous procurer un nouvel animal de compagnie pour vous ou votre enfant? Pas de problème! Mais il faut savoir bien le choisir et en discuter préalablement avec votre équipe FK qui connaît bien votre condition de santé.



Nouvelle directrice générale



Vivre avec la fibrose kystique a le plaisir d'accueillir sa nouvelle directrice générale, Mme Josée Côté, au sein de son équipe. Détentrice de diplômes de premier cycle en gestion et en communications, elle a commencé sa carrière il y a près de 20 ans dans un organisme communautaire du Canada atlantique et elle a eu la piqûre !

Depuis lors et depuis son retour au Québec, elle a poursuivi son parcours professionnel à la tête d'OBNL, toujours engagée dans une mission sociale contribuant à l'amélioration des conditions de vie des membres. Son expertise des dix dernières années dans le milieu des proches aidants a été vastement démontrée. Nous nous escomptons heureux de pouvoir bénéficier de ses services pour nous appuyer dans le développement de nos projets avec l'équipe de travail en place.

De plus, son énergie, sa vision et son pouvoir rassembleur pour des causes communes font que nous anticipons avec plaisir de travailler avec Mme Côté afin de mieux appuyer la communauté FK d'ici et d'ailleurs.

Bienvenue parmi nous !

Vivre avec la fibrose kystique
fête ses 35 ans

Le 17 octobre de cette année, notre organisme fêtera ses 35 ans!

En effet, c'est en 1985 que six adultes fibrokystiques (Mario Gagné, Lise Tardif, Dora Dubé, Nancy Lafrançois, Marc Fortin et Serge Benjamin) et Laval de Launère, conseiller en orientation à la clinique de fibrose kystique de l'Hôpital Sainte-Justine, fondèrent le Comité provincial des adultes fibro-kystiques (CPAFK).

À cette époque, environ 200 personnes étaient atteintes de FK au Québec, et l'espérance de vie était de 27 ans.

35 ans plus tard, beaucoup de chemin a été parcouru, de nombreux administrateurs se sont succédés au sein de l'organisme, chacun apportant sa pierre à l'édifice. De nombreuses épreuves et victoires ont croisé la route du comité, renommé depuis 2015 **Vivre avec la fibrose kystique**.

Aujourd'hui, fort de ses 800 membres dans tout le Québec, l'organisme poursuit sa mission de promouvoir et favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique, et reste engagé plus que jamais sur cette voie.

Nous remercions l'ensemble des administrateurs passés et présents pour leur engagement, et nous souhaitons « Bonne fête! » à **Vivre avec la fibrose kystique!**

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

Notre conseil d'administration est composé entre autres des 12 représentants régionaux, du trésorier, des officiers de soutien, des directeurs et du représentant des personnes greffées ou en attente de greffe. Le conseil d'administration tient deux réunions par année nous assumons les frais de déplacement, d'hébergement et de restauration de ses membres. Les membres peuvent également y participer par Skype ou par téléphone.

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

Voici la description et les tâches pour chacun des postes disponibles. Il est à noter que tous les postes, à l'exception de ceux d'officiers de soutien, exigent que la personne qui postule vive avec la fibrose kystique.

CONSEIL D'ADMINISTRATION ACTUEL

Administrateurs membres du comité exécutif

- **Sarah Dettmers** présidente et directrice administrative
- **Viviane Crispin** vice-présidente aux affaires internes et représentante régionale de l'île de Montréal
- **Sophie Vaillancourt** vice-présidente aux affaires externes et représentante régionale Capitale-Nationale — Chaudière-Appalaches
- **Rémi Frenette** trésorier
- **Alexandra Beaudry** secrétaire et directrice administrative
- **Caroline Miller** officier de soutien
- **Charlène Blais** présidente sortante

Autres administrateurs

- **Yannick Poirier** représentant pour les personnes greffées ou en attente de greffe
- **Francis Grenon** représentant régional des Laurentides
- **Ann-Julie Desmeules** représentante régionale du Saguenay — Lac-Saint-Jean
- **Raymond Lapointe** représentant régional Bas-Saint-Laurent — Gaspésie — Îles de la Madeleine — Côte-Nord
- **Isabelle-Alexandra Simard** représentante régionale Outaouais — Abitibi-Témiscamingue
- **Marie-Ève Major** représentante des membres associés

Assemblée générale annuelle

Le 25 avril 2020 s'est tenue notre assemblée générale annuelle. C'était l'occasion pour nous de pouvoir valider le travail réalisé lors de l'année qui vient de s'écouler et de définir l'orientation que nous désirons donner à celle à venir. Le rapport d'activités ainsi que le plan d'action sont disponibles sur demande.

À quoi servent vos représentants régionaux ?

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

DIVISION TERRITORIALE DES REPRÉSENTANTS RÉGIONAUX

Voici la répartition régionale des représentants régionaux de notre organisme

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



COMMENT CONTACTER

VOTRE REPRÉSENTANT RÉGIONAL ?

Viviane Crispin

Île de Montréal

rep.montreal1@vivreaveclafk.com

Sophie Vaillancourt

Capitale-Nationale — Chaudière-Appalaches

rep.capitale-appalaches1@vivreaveclafk.com

Francis Grenon

Laurentides

rep.laurentides@vivreaveclafk.com

Isabelle-Alexandra Simard

Outaouais–Abitibi-Témiscamingue

rep.outaouais-abitibi@vivreaveclafk.com

Ann-Julie Desmeules

Saguenay, Lac-Saint-Jean et Nord-du-Québec

rep.saguenay-lacstjean-ndq@vivreaveclafk.com

Raymond Lapointe

Bas-Saint-Laurent, Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine et Côte-Nord

rep.bsl-gaspesie-madeleine-cn@vivreaveclafk.com

Yannick Poirier

Personnes greffées et en attente de greffe

rep.greffe@vivreaveclafk.com

Postes vacants

Quelques postes de représentants régionaux sont à pourvoir actuellement

Un (1) représentant
pour la région de
l'île de Montréal

Deux (2) représentants
pour la région
de la **Montérégie**

Un (1) représentant
pour les régions
Capitale-Nationale et
Chaudière-Appalaches

Un (1) représentant
pour les régions
Laval et Lanaudière

Un (1) représentant
pour les régions
Estrie, Mauricie et
Centre-du-Québec

Si un de ces postes vous intéresse, n'hésitez pas à en entrer en contact avec nous à info@vivreaveclafk.com.

Alors qu'en fin d'année 2019 un nouveau traitement contre la fibrose kystique, le Trikafta, a été autorisé aux États-Unis, ce n'est toujours pas le cas au Canada. Petit tour d'horizon des avancées concernant ce médicament.

Les premiers essais cliniques

C'est le 1er novembre 2019, lors du congrès nord-américain sur la fibrose kystique, que furent présentés les résultats de deux essais cliniques de phase III. Ces derniers ont également été publiés dans le *New England Journal of Medicine (NEJM)* et le *The Lancet* ce même jour.

Ce nouveau traitement combine Elexacaftor, Tezacaftor et Ivacaftor; il s'agit donc d'un traitement trithérapeutique. D'après le docteur Raksha Jain (UT Southwestern Medical Center, Dallas, États-Unis), le principal auteur de cette étude, les résultats démontrent «des améliorations sur de multiples indicateurs de la maladie et une bonne tolérance chez les patients».

Concrètement, qu'est-ce que le Trikafta?

Comme précisé plus haut, il s'agit d'une trithérapie. Elle associe donc trois molécules elexacaftor, tezacaftor et ivacaftor. Présentée sous forme de comprimés — deux à prendre le matin et un le soir — cette thérapie dite protéique, a été développée par les laboratoires Vertex. «Ce n'est pas une thérapie génique car elle ne cible pas le gène responsable de la maladie, mais le produit de ce gène qui est une protéine défectueuse. Ce traitement s'inscrit dans le chapitre de la médecine personnalisée. Il ne concerne que les patients porteurs de cette mutation, soit tout de même 82 % des malades», nous explique Pierre Foucaud, président de l'association Vaincre la Mucoviscidose, en France.

Les résultats des études cliniques démontrent que les personnes ayant deux copies de la mutation F508del ont connu une augmentation de 10 % de leur fonction pulmonaire par rapport à celles recevant le traitement avec Symdeko, et que les personnes porteuses d'une seule copie de la mutation F508del ont connu une augmentation de plus de 14 % de leur fonction pulmonaire en comparaison avec celles traitées avec un placebo. Le Trikafta permet donc en moyenne une augmentation de 14 % de la fonction pulmonaire. Actuellement, il s'agit de la seule trithérapie disponible, mais d'autres entreprises travaillent à en développer d'autres.

L'autorisation aux États-Unis

Les résultats de ces deux essais cliniques ont convaincu la Food and Drug Administration (FDA), en octobre 2019, d'approuver ce nouveau traitement chez les patients de 12 ans et plus, porteurs d'au moins une mutation F508del, soit près de 90 % des individus affectés par la fibrose kystique. Ce traitement est qualifié de «percée thérapeutique».

Qu'en est-il du Canada?

À ce jour, Vertex Pharmaceutique n'a toujours pas déposé de demande à Santé Canada relativement à ce médicament. Cependant, des produits contenant des composés présents dans le Trikafta ont déjà été soumis pour examen et ont été approuvés par Santé Canada.

Contacté par Radio-Canada en début d'année sur la question, Santé Canada a répondu que «le gouvernement du Canada s'est engagé à travailler avec les provinces, les territoires et les intervenants pour établir une stratégie nationale sur les médicaments à coût élevé pour les maladies rares afin d'aider les Canadiens à avoir un meilleur accès aux traitements efficaces dont ils ont besoin».

Le ministère fédéral précise «qu'il a depuis longtemps pour politique d'accélérer ses évaluations de certains types de médicaments par la voie d'évaluation prioritaire. Le statut d'évaluation prioritaire est accordé aux présentations de drogues nouvelles admissibles destinées au traitement, à la prévention ou au diagnostic de maladies ou d'affections graves, potentiellement mortelles ou sévèrement débilantes. Ces présentations sont introduites dans la file d'attente d'examen des médicaments de Santé Canada avec un objectif d'examen accéléré de 180 jours plutôt que l'objectif habituel de 300 jours».

Disponibilité par programme spécial

Être admis à un programme spécial de Santé Canada¹ est à ce jour la seule possibilité pour les malades de bénéficier du Trikafta. Les médecins doivent en faire eux-mêmes la demande. Ce programme permet à des patients d'avoir accès à des traitements qui ne sont pas encore commercialisés au Canada lorsque les approches conventionnelles ont échoué. Les demandes sont analysées au cas par cas.

Conclusion

Ce nouveau traitement est porteur d'espoir pour de très nombreuses personnes atteintes de fibrose kystique, et plusieurs d'entre elles au Canada attendent avec impatience que Santé Canada l'autorise. Cependant, ce traitement fait face à deux obstacles son prix et les modifications proposées aux règlements canadiens sur les médicaments brevetés.

En effet, Vertex pharmaceutique mentionne ses inquiétudes concernant les changements proposés aux règlements canadiens sur les médicaments brevetés pour justifier le fait qu'ils n'aient pas déposé de demande à Santé Canada. Ces changements, préalablement proposés en 2017, par le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB), modifieraient la manière dont il détermine si un médicament est vendu à un prix «excessif», ce qui pourrait obliger les fabricants à réduire leurs prix. Aux États-Unis, le trikafta coûte 311 000 \$ US par an.

¹ <http://www.fibrosekystique.ca/nos-programmes/advocacy/acces-aux-medicaments/trikafta>
Sources

Fibrose kystique le nouveau traitement prometteur pas encore soumis à Santé Canada — Radio-Canada — 13 janvier 2020.

Mucoviscidose feu vert de la FDA pour la trithérapie visant la protéine déficiente — Medscape — 12 novembre 2019.

Mucoviscidose un nouveau traitement «impressionnant» autorisé aux États-Unis — France TV info — 06 novembre 2019.



La théorie des cuillères

Mise au point par Christine Miserandino, elle-même atteinte de lupus, cette théorie a pour but de faire comprendre le quotidien des personnes atteintes de maladie chronique aux gens qui sont en bonne santé.

En effet, il est parfois difficile de saisir la réalité d'une personne malade, notamment ce qu'elle vit au quotidien, quand on ne l'expérimente pas soi-même. Les maladies chroniques comme la fibrose kystique s'accompagnent toujours d'une fatigue elle aussi chronique. La moindre activité peut représenter un défi et demande énormément d'énergie. Madame Miserandino a choisi d'illustrer cette réalité avec des cuillères.

D'où vient la théorie des cuillères?

Christine Miserandino nous explique qu'elle a eu cette idée lors d'un repas avec une amie. Cette dernière lui avait alors demandé ce que ça faisait de vivre avec un lupus et d'être malade au quotidien. Elle aurait pu parler de l'aspect médical et thérapeutique, mais pour expliquer à sa compagne «ce que ça fait réellement d'être malade», Christine Miserandino a alors eu l'idée d'utiliser les cuillères pour imager sa réponse:

«Je lui ai demandé de compter ses cuillères. Elle m'a demandé pourquoi, et j'ai expliqué que quand on est en bonne santé, on s'attend à avoir une réserve illimitée de cuillères. Mais quand on doit planifier sa journée, il faut savoir précisément avec combien de cuillères on la commence. Ça ne garantit pas qu'on ne risque pas d'en perdre en cours de route, mais au moins ça aide à savoir d'où on part. Elle a compté 12 cuillères, a ri et a dit qu'elle en voulait plus. J'ai dit non, et j'ai compris immédiatement que ce petit jeu allait fonctionner quand elle m'a regardée avec un air déçu alors qu'on n'avait pas encore commencé. Je voulais plus de cuillères depuis des années et n'avais jamais trouvé le moyen d'en avoir plus, pourquoi elle pourrait-elle en avoir davantage?»

Planifier sa journée en fonction des cuillères

Chaque jour, nous réalisons plusieurs actions, que ce soit pour pratiquer un loisir ou pour effectuer les tâches ménagères. Or, chacune de ces actions nécessite une ou plusieurs cuillères. Les personnes en bonne santé disposent d'un stock important de cuillères, grâce auquel elles peuvent accumuler les actions selon leur désir. Cependant, une personne malade ne disposera pas d'un tel stock, et devra donc faire des choix. Par exemple, se préparer le matin peut coûter plusieurs cuillères : une pour se lever et prendre ses médicaments, deux pour faire sa toilette, une autre pour s'habiller, et ainsi de suite. On remarque donc qu'avant même qu'elle ait commencé à travailler, le stock de cuillères de la personne malade est déjà bien entamé. Elle devra donc faire des choix afin de passer au travers de sa journée.

«La chose la plus difficile que j'ai eu à faire a été d'apprendre à ralentir et à ne pas tout accomplir [...] Alors que les autres peuvent simplement faire des choses, moi, je dois les planifier comme si je préparais une bataille. C'est ça la différence entre être malade et être en bonne santé. Cette magnifique aptitude à ne pas penser et à simplement faire. Cette liberté me manque. Le fait de ne pas avoir à compter mes cuillères me manque.»

La théorie des cuillères comme modèle de présentation

Cette théorie permet d'expliquer facilement aux personnes en bonne santé les difficultés et souffrances quotidiennes des gens qui vivent avec une maladie chronique. Grâce aux cuillères, il est plus facile pour elles de comprendre que les personnes malades doivent faire des choix chaque jour quant à leurs actions. Il est également très important que les gens en bonne santé sachent qu'il n'y a pas un nombre précis de cuillères disponibles par jour. Quand on se sent plus en forme, on entame la journée avec un nombre plus élevé, mais quand la fatigue est présente, ça peut représenter une diminution du stock de moitié; ce qui rend la réalisation des actions du jour beaucoup plus difficile.

«Avec notre nombre de cuillères limité, on est tout le temps en train de choisir. Parfois, je dois choisir entre me faire à manger et travailler pendant une heure. D'autres fois, je dois choisir entre changer la cage de ma lapine et faire la vaisselle. Ou alors entre ranger ma chambre [...] et aller voir des amis.» Margot

Cette théorie est une excellente métaphore pour représenter la fatigue chronique avec laquelle doivent composer les personnes atteintes de maladie. Elle permet aussi d'expliquer les différents choix et sacrifices que ces dernières ont à faire au quotidien, mais aussi les variations du degré de leur énergie.

Elle peut également permettre aux gens malades de mieux planifier leurs journées.

Sources :

- https://www.allodocteurs.fr/blogs/les-chroniques-d-une-geek-lupique/la-theorie-des-cuilleres_728.html
- <https://www.youtube.com/watch?v=EroPI4QMt-w>
- <https://www.psychologue.net/articles/la-theorie-des-cuilleres?fbclid=IwAR2pbihNCYCY-J9TNSSUPImovcENVmaRPkCZcl0ANrZYXZD0CsPOR6TsS8>

Quelques conseils pour utiliser ses cuillères efficacement

Lorsqu'on est en forme et que le stock est plus élevé que d'habitude

Faire plus de courses afin de limiter les sorties à l'épicerie

Cuisiner des plats d'avance et les congeler

Nettoyer l'espace où on se sent le mieux, et le préparer en prévision d'une journée plus difficile

Prendre soin de soi

Lors d'une journée difficile

Ne pas culpabiliser

Dormir

Favoriser les tâches qui vous rendent de bonne humeur

Utiliser des lingettes si vous n'avez pas la force de vous doucher

Avoir une routine simple

FRÉDÉRIC CHOPIN

Le pianiste virtuose Frédéric Chopin, décédé à l'âge de 39 ans, était connu pour sa santé fragile. De nombreux médecins pensent qu'il était atteint de fibrose kystique. Mythe ou réalité?

Biographie

Né en 1810 à Żelazowa Wola, sur le territoire du duché de Varsovie en Pologne, et mort en 1849 à Paris, Frédéric Chopin est un compositeur et pianiste virtuose d'ascendance franco-polonaise.

Issu du côté de son père d'une famille d'origine lorraine, après sa formation au Conservatoire de Varsovie et un début de carrière en Pologne et à Vienne, il choisit d'émigrer en France où il développe son inspiration dans l'effervescence du monde pianistique parisien et dans le souvenir de sa patrie d'origine. Il y rencontre George Sand, qui sera sa compagne pendant neuf ans. En raison de son état de santé fragile, elle le surnommera «mon petit souffreteux».

Reconnu comme l'un des plus grands compositeurs de musique de la période romantique, Frédéric Chopin est aussi l'un des plus célèbres pianistes du XIXe siècle. Sa musique est encore aujourd'hui l'une des plus jouées et demeure une œuvre incontournable. Avec Franz Liszt, il est le père de la technique moderne du piano et son influence est à l'origine de toute une lignée de compositeurs tels que Gabriel Fauré, Maurice Ravel, Claude Debussy, Sergueï Rachmaninov ou Alexandre Scriabine.

Chopin donne peu de concerts, mais organise de nombreuses représentations pianistiques dans différents contextes. Son ultime concert à Paris, un immense succès malgré son état de faiblesse, a lieu le 16 février 1848. Selon de nombreuses personnes ayant assisté à ce moment historique, le concert était «fabuleux».

À partir de 1842, son état de santé va en s'aggravant, les hivers deviennent de plus en plus difficiles à supporter, et plusieurs drames le plongent dans la dépression. Les écrits de George Sand témoignent notamment de ce déclin. Touché par la grippe pendant l'hiver 1845 et le printemps 1846, le musicien est de plus en plus affaibli.

Sa rupture avec George Sand en 1847 entraîne une rapide dégradation de son état de santé. Il fait tout de même une dernière tournée d'une durée de sept mois en Angleterre et en Écosse, qui fut organisée par son élève Jane Stirling. Cependant, la forte pollution causée par le charbon dans la ville de Londres n'est pas favorable à son état de santé. Il rentre à Paris gravement malade et dans une situation financière exécrable, sa maladie entraînant de nombreux frais. Chopin meurt le 17 octobre 1849, au 12, place Vendôme, à l'âge de 39 ans.

Il a souvent été considéré comme étant une victime de la tuberculose, mais de nombreux scientifiques considèrent que ses symptômes sont plus proches de ceux de la fibrose kystique.

Était-il atteint de fibrose kystique?

Afin d'essayer de répondre à cette question, nous nous baserons sur les travaux de Michel Germain, professeur et chirurgien dans les hôpitaux de Paris et spécialiste en chirurgie vasculaire, dont les résultats sont disponibles dans son livre *Frédéric Chopin (1810-1849) un musicien de génie atteint d'une maladie rare la mucoviscidose*.



Maria Wodzińska — wydarzenia.o.pl, wikimedia.org

Pour son étude, et afin de nous livrer son avis, le Dr Germain a épluché près de 250 documents, s'est rendu à Varsovie et a analysé la plupart des correspondances du musicien.

D'abord, il a noté que la sœur aînée de Chopin est morte, à l'âge de 47 ans, de maladie respiratoire, et que la plus jeune, elle, est décédée à 14 ans, très amaigrie après avoir été atteinte depuis l'âge de 11 ans de dyspnée et de toux. Le Dr Germain considère que la fibrose kystique peut être la cause de ces troubles.

Chez Chopin, c'est vers l'âge de 26 ans que des symptômes s'apparentant à la fibrose kystique apparaissent problèmes digestifs, toux, dyspnée et hémoptysies. Dr Germain note également que le pianiste souffrait de grande fatigue et avait une transpiration abondante qui s'accompagnaient d'un amaigrissement visible.

De quelle façon Michel Germain est-il arrivé au diagnostic de fibrose kystique?

1) Tout d'abord en récusant l'hypothèse du diagnostic de tuberculose pulmonaire, qui avait été émise dans le cas Chopin. Une tuberculose accompagnée d'hémoptysies, signes de la gravité de la maladie, n'aurait pu, en l'absence de traitement efficace pour son époque, lui permettre de survivre pendant 13 ans. Et cela, sans contaminer George Sand, sa compagne pendant neuf ans, ni les deux enfants de cette dernière.

2) Ensuite, en se basant sur les différentes sources médicales existantes concernant le musicien. Parmi les nombreux médecins de ce dernier, le Pr Jean Cruveilhier, fondateur de l'Anatomie pathologique, est le plus célèbre, puisque c'est à lui que Chopin a demandé de faire son autopsie après sa mort. Malheureusement, le compte rendu en a été perdu. Toutefois, monsieur Cruveilhier a plus tard affirmé que les poumons étaient moins endommagés que le cœur, et que Chopin n'était pas mort d'une phtisie. C'est plutôt une insuffisance cardiaque accompagnée d'une dyspnée extrême et d'œdèmes aux membres inférieurs qui sont les causes du décès de Chopin. Ces symptômes s'approchent plus de ceux de la fibrose kystique que de la tuberculose.

Selon sa propre volonté, le cœur de Frédéric Chopin a été transporté à Varsovie et repose dans une urne de cristal remplie de cognac qui est scellée dans un pilier de l'église de la Sainte-Croix. Malheureusement, toutes les demandes concernant des recherches génétiques ont été refusées. En l'absence de test génétique, il est donc impossible d'affirmer ou d'infirmer le diagnostic de fibrose kystique ou de tuberculose.

Source: Frédéric Chopin (1810-1849) Un musicien de génie atteint d'une maladie rare, la mucoviscidose par Michel A. Germain

Vivre en région éloignée en étant fibrokystique

Entrevue avec Raymond Lapointe

Propos recueillis par Sébastien Puli

Bonjour Raymond, pouvez-vous vous présenter?

Je m'appelle Raymond Lapointe, j'ai 54 ans, je vis à Chute-aux-outardes, à 10 km de Baie-Comeau sur la Côte-Nord, et je suis atteint de fibrose kystique.

Êtes-vous plusieurs FK sur la Côte-Nord?

Je ne sais pas exactement, je dirais une dizaine maximum.

Comment vit-on avec la fibrose kystique lorsque l'on vit en région éloignée?

Je ne trouve pas ça plus dur qu'en ville, c'est comme les autres, mais l'air y est plus pur! La différence se voit sur la durée du trajet lorsqu'il faut se rendre chez un spécialiste.

L'accès aux soins est-il plus difficile?

Il y a un hôpital à Baie-Comeau, je peux y rencontrer mon médecin de famille et y passer mes radios. Les rendez-vous sont rapides. Pour le pneumologue, je dois appeler ou me rendre à Québec. Peut-être que certains se rendent à Chicoutimi, mais je ne sais pas s'ils ont un pneumologue.

Avant, un avion venait régulièrement, je ne me souviens plus la fréquence, avec à son bord quatre spécialistes un nutritionniste, un physiothérapeute, un pneumologue et un médecin spécialisé. Ça me permettait de les rencontrer sans avoir à faire le trajet jusqu'à Québec.

Concernant les médicaments, la pharmacie les fournit, je dois juste appeler avant quand j'ai besoin de Pulmozyme, pour leur laisser le temps de le recevoir.

Concernant le trajet, comment ça se passe?

C'est très long, 420 km. Il faut partir la veille et s'organiser d'avance. J'ai la chance d'avoir de la famille à Québec qui peut m'accueillir, sinon je devrais dormir une nuit à l'hôtel, et ça peut parfois coûter cher. Je fais la route avec quelqu'un car c'est moins fatigant, puis je fais des pauses pour me reposer. Il faut également que je regarde quelles seront les conditions météorologiques avant de partir. Si elles ne sont pas bonnes, je reporte mon rendez-vous. Ça nécessite donc un peu d'organisation. Pour les greffés c'est plus long, car ils doivent se rendre à Montréal.

Et s'il y a une urgence?

Il y a l'avion pour aller plus vite.

Avez-vous des suggestions pour améliorer la situation?

Pas vraiment, je suis habitué comme ça, ma mère faisait le trajet régulièrement, puis ça me permet de sortir un peu de la région.

Auriez-vous des conseils pour une personne FK qui souhaiterait s'établir en région éloignée?

Essayer de s'organiser d'avance, de trouver une personne-ressource qui peut l'aider comme les travailleuses sociales ou le représentant de l'organisme. Avoir un peu d'argent de côté lorsqu'il faut se rendre à Québec. Moi j'ai la chance d'avoir de la famille là-bas, mais ce n'est pas forcément le cas de tout le monde. Et s'arrêter souvent lorsqu'elle fait le trajet afin de ne pas trop se fatiguer.

Merci Raymond!

Avec plaisir!



Avis de décès



Christian Auclair

C'est avec le cœur lourd que nous vous annonçons que Christian Auclair s'est éteint le 16 juin 2019.

Il s'est grandement impliqué dans l'organisme en portant notamment le chapeau de rédacteur en chef de la revue SVB pendant 10 belles années. En 1993, un de ses

textes se retrouve dans le journal de Montréal et le Devoir. Il a aussi été ambassadeur du CPAFK en France afin de créer un pont entre l'Europe et notre organisme. Ses talents d'orateur lui ont permis de pouvoir mettre de l'avant ses idées aux «Journée québécoise de la fibrose kystique».

Par ses grandes qualités communicationnelles oratoire et écrite, Christian a su s'exprimer afin de d'informer et d'améliorer les conditions des gens vivant avec la fibrose kystique. Nous te remercions du fond du cœur pour tout Christian.

Nous offrons nos plus sincères condoléances et toute notre amitié à la famille et aux proches de Christian Auclair.



Francine De Guise

C'est avec le cœur lourd que nous vous annonçons que notre chère amie Francine De Guise s'est éteinte le 27 juin dernier.

Nous voulons honorer la belle personne qu'elle était ainsi que ses nombreux exploits auprès de notre organisme. Elle s'est grandement impliquée auprès de

Vivre avec la fibrose kystique depuis plusieurs années surtout en ce qui concerne les ressources humaines et l'aide directe aux membres. Elle avait à cœur le bien-être de tous, tant celui des personnes vivant avec la fibrose kystique et leurs proches, que celui des employés et bénévoles de l'organisme. Elle était très reconnue pour son assiduité au niveau de ses rôles et tâches auprès de l'organisme. Elle a été d'un soutien précieux quand l'organisme a traversé des périodes plus difficiles. Son engagement sans pareil, sa douceur, son intelligence et sa générosité émanaient de sa personne.

Nous voulons la remercier pour tout ce qu'elle a fait pour nous individuellement ainsi que pour l'organisme, et pour tous les gens qu'elle a su toucher.

Nous offrons nos plus sincères condoléances et toute notre amitié à la famille et aux proches de Francine De Guise.

L'équipe de Vivre avec la fibrose kystique

COVID-19 et fibrose kystique

Nous vous présentons le résumé du rapport multinational visant à caractériser l'infection par le SARS-CoV-2 chez les personnes atteintes de fibrose kystique, publié le 22 avril 2020

Il manque de données relatives aux répercussions cliniques du nouveau coronavirus, le SARS-CoV-2, sur les personnes atteintes de fibrose kystique. Le but de notre rapport était de caractériser l'infection par le SARS CoV-2 chez les personnes atteintes de fibrose kystique.

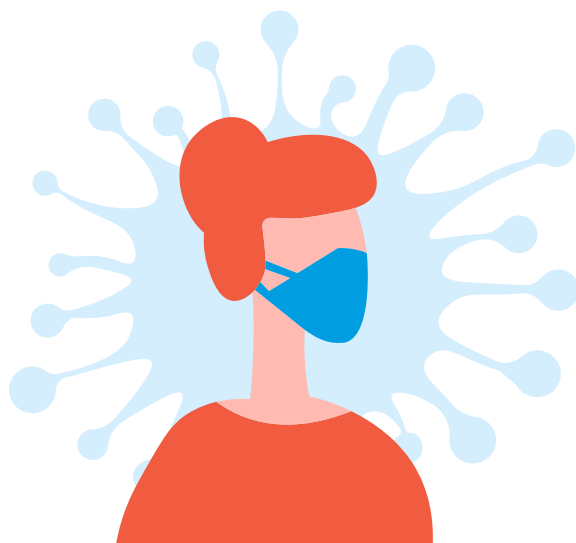
Méthodologie À l'aide d'un modèle normalisé, des données anonymisées ont été transmises aux registres nationaux de la fibrose kystique des pays participant à l'élaboration du rapport. Ces données ont ensuite été colligées et résumées.

Résultats Quarante cas d'infection par le SARS CoV-2 ont été recensés chez des personnes atteintes de fibrose kystique dans huit pays. Parmi les 40 personnes atteintes, 31 (78 %) présentaient des symptômes d'infection par le SARS CoV-2 au moment de la consultation, et 24 (60 %) avaient de la fièvre. Au moment de la rédaction du rapport, 70 % des personnes s'étaient rétablies, et 30 % ne l'étaient pas encore. Aucun décès n'avait été signalé.

Conclusions Ce premier rapport démontre que la population hétérogène de personnes atteintes de fibrose kystique se rétablit bien de l'infection par le SARS-CoV-2. L'évolution de la maladie semble suivre le même cours que dans la population générale, mais le nombre de personnes atteintes est présentement trop bas pour tirer des conclusions définitives. Les personnes atteintes de fibrose kystique devraient continuer de suivre scrupuleusement les directives de santé publique pour se protéger de l'infection.

L'étude complète sera publiée lors de notre prochain numéro du SVB.

© 2020 Les auteurs. Publié par Elsevier B.V. au nom de la European Cystic Fibrosis Society. Le présent article est publié en libre accès selon les termes de la licence CC BY-NC-ND.



COMMENT FAIRE UN DON ?

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

PAR COURRIER

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

SUR CANADON

En tapant le nom de notre organisme sur le site Canadon, vous aurez accès à différentes options pour faire un don.

COLLECTE D'ANNIVERSAIRE FACEBOOK

De plus en plus de personnes utilisent cette option afin de récolter des dons pour notre organisme.

DON TESTAMENTAIRE

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



Faites un don en ligne

Vous pouvez également faire un don en ligne en cliquant sur le bouton **FAITES UN DON** situé sur la première page de notre site Internet au vivreaveclafibrosekystique.com



FORMULAIRE DE DON

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

VOS INFORMATIONS

Prénom: _____

Nom: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

Courriel: _____

Téléphone bureau: _____

Téléphone résidence: _____

PAIEMENT

Ci-joint ma contribution de: _____ \$

- Chèque (à l'ordre de **Vivre avec la fibrose kystique**)
 Visa Master Card American Express

Numéro de la carte de crédit

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

Date d'expiration

Code à 3 chiffres (verso)

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

M M A A

--	--	--	--

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

Signature: _____

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

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.

