

VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

ÉTÉ 2023

EXCLUSIF

Déjà 5 bougies

pour le dépistage néonatal
de la FK : premier bilan



Une 2^e saison pour *L'air d'aller*

Un jeu vidéo
pour divertir et traiter

Proche aidance
Annie Archambault, femme de
contrastes

La fabuleuse histoire d'Amélie...
l'impostrice

Mon amour...
j'ai la fibrose kystique

Canicule, feux de forêt
et fibrose kystique

Actualités de l'organisme

Autres nouvelles

SOMMAIRE

ÉTÉ 2023

Mot du président.....	2
Déjà 5 bougies pour le dépiage néonatal au Québec	3
Un expert se prononce	4
Le choc de la nouvelle, le soulagement d'un diagnostic rapide	4
Nouveauté égale ajustements.....	5
Un jeu vidéo pour divertir et traiter.....	6
Annie Archambault, femme de contrastes.....	7
Série L'air d'aller.....	8
La fabuleuse histoire d'Amélie... l'impostrice.....	8
Au-delà du Réhel	10
Mon amour... j'ai la fibrose kystique!.....	11
Alexie Babin : Influenceuse FK	12
Canicule, feux de forêt et fibrose kystique.....	13
Eau et sel : un « cocktail » essentiel	13
Feux de forêt au Québec - Une qualité d'air préoccupante.....	13
Prévenir la déshydratation.....	14
Actualités de l'organisme	15
Levées de fonds	16
Comment nous aider	17



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



HORAIRE D'ÉTÉ

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

VOUS AVEZ DÉMÉNAGÉ ?

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

VIVRE EXPRESS / ÉTÉ 2023

Rédacteur principal: Roger Clavet

Coordonnatrice et réviseure:

Stéphanie Aubin, Cadence communication

Collaborateurs: Alexie Babin, Sylvie Belval,
Mario Bertrand, Viviane Crispin, Valérie Lacroix,
Félix-Antoine Langevin, Amélie Payment

Conception graphique: François Jean



Mot du président

Bonjour chers membres,

Après quelques années d'absence au sein du conseil d'administration en raison de la naissance de mon fiston d'amour, je me suis décidé à revenir en force et reprendre la relève à la présidence. Ayant déjà présidé l'organisme par le passé, je suis convaincu qu'avec toute mon équipe d'administrateurs, nous saurons relever les défis qui nous attendent.

À l'époque où j'étais président, Charlene Blais était vice-présidente. Déjà, ses débuts étaient prometteurs. On voyait qu'elle avait les qualités nécessaires pour assurer un beau leadership.

Permettez-moi donc de souligner l'incroyable travail qu'elle a accompli durant sa présidence.

Son apport, du fait de ses sept années consécutives de service à la présidence, entrera à jamais dans l'histoire de Vivre avec la fibrose kystique. Je tiens tout particulièrement à la remercier pour son implication indéfectible et son dévouement pour nos membres.

Merci Charlene!

Cette année sera la première avec nos nouveaux règlements généraux. Ceux-ci permettent dorénavant l'inclusion des parents et des conjoints et conjointes de personnes avec la fibrose kystique à notre organisme. Ainsi, j'invite chaque lecteur et lectrice à solliciter ses proches afin de les sensibiliser à notre cause et de les amener à devenir membres.

Plus nous serons nombreux, plus nous serons forts. Nous pourrions ainsi rejoindre plus de personnes qui pourraient avoir des besoins. Comme notre étude socio-économique le montre, un nombre trop important de membres de notre communauté sont dans une situation de précarité financière et/ou de santé mentale.

Avec l'équipe de la permanence de Vivre avec la fibrose kystique, nous travaillons fort pour trouver les fonds nécessaires pour mettre en place des programmes d'aide afin de lutter contre ces deux enjeux majeurs.

De plus, de nouveaux critères venant du ministère de la Santé et des Services sociaux en ce qui concerne les OBNL comme le nôtre entreront en vigueur cet automne. Cela demandera une actualisation de notre tout récent plan triennal 2023-2025 pour assurer une vie plus participative de nos membres, des engagements citoyens de VAFK et plus de collaboration avec les organismes communautaires dans les principales régions du Québec. De nombreux défis nous attendent donc!

Restez à l'affût et n'hésitez pas à communiquer avec nous si vous avez des questions, des idées ou des commentaires.

Félix-Antoine Langevin, Président du conseil d'administration
presidence@vivreaveclafk.com





EXCLUSIF

DÉJÀ 5 BOUGIES pour le dépistage néonatal au Québec

Par Roger Clavet

Le 17 septembre 2018, le Québec annonçait la mise en place du dépistage néonatal* de la fibrose kystique. Dernière autorité en Amérique du Nord à offrir ce type de dépistage à la naissance, le Québec se rangeait finalement du côté de la science qui, elle, affirmait depuis longtemps que la détection précoce de la FK chez les nouveau-nés donnait de meilleures chances d'améliorer à long terme leur santé. Cinq ans plus tard, le dépistage néonatal a-t-il livré ses promesses?

S'il faut en croire le personnel infirmier et les parents interrogés, l'avènement tant attendu du dépistage néonatal de la fibrose kystique s'avère très bénéfique. La détection de la maladie au stade de la naissance évite ainsi de nombreuses séquelles et complications qui, autrement, seraient passées sous le radar médical.

C'est du moins l'avis de Josée Lessard, infirmière clinicienne et coordonnatrice de la clinique de fibrose kystique au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.

«Avec le dépistage néonatal, nous sommes en mesure de voir tous les bébés en moins d'un mois. Nous constatons qu'il n'y a presque plus d'enfants dénutris qui arrivent à nous. Avant, on en voyait beaucoup plus, car le diagnostic était posé parfois très tard. Ils avaient la FK sans qu'on le sache. Les poupons qui nous sont confiés aujourd'hui sont moins malades», confie Josée Lessard, que l'on devine satisfaite.



Josée Lessard, infirmière clinicienne et coordonnatrice de la clinique de fibrose kystique au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Pas une panacée

Sa consœur, Valérie Gagnon, infirmière clinicienne à la clinique FK de Chicoutimi, abonde dans le même sens. «C'est un très bon outil le dépistage néonatal, même s'il n'est pas sans faille. Auparavant, avant le dépistage néonatal, nous pouvions diagnostiquer 2 nouveaux cas par année. Maintenant, ça peut aller jusqu'à 5», confirme l'infirmière de Chicoutimi.

Valérie Gagnon insiste cependant sur la non-infaillibilité du dépistage néonatal. «Nous avons même eu un cas qui est passé entre les mailles du système. Et si ça aide vraiment à détecter plus tôt la présence de la maladie, ce n'est pas une panacée. Il y a même encore des médecins qui s'en méfient et préfèrent s'en remettre à l'ancien protocole. Mais tout de même, ici à Chicoutimi, nous sommes très contents d'avoir mis en place le dépistage néonatal. Et on ne voudrait pas le perdre pour rien au monde», assure Valérie Gagnon.

Un dépistage qui sensibilise

Pour sa part, Jérémie Martin, administrateur général de Vivre avec la FK, qui vit lui-même avec la maladie, trouve que tout le débat public qui a entouré l'adoption par le Québec du dépistage néonatal a eu des effets positifs auprès de la population.

«D'avoir parlé aussi longtemps du dépistage néonatal sur la place publique a permis en même temps d'éveiller les gens à la réalité de la maladie. Que ce soit à la radio, à la télé, dans les magazines et sur les réseaux sociaux, on s'est aperçus qu'on pouvait aborder des sujets très techniques, même en s'adressant au commun des mortels», constate Jérémie, qui étudie au Cégep de Trois-Rivières, en plus d'occuper un emploi dans un magasin d'articles de sports.

* Au Québec, le dépistage néonatal consiste à prélever chez les nouveau-nés une petite goutte de sang pour analyser et vérifier la présence de certaines maladies, dont la fibrose kystique. Dans le cas du test FK, il s'agit de mesurer chez le bébé le taux d'une certaine enzyme produite par le pancréas. Si ce taux est élevé, un test génétique pour le bébé est recommandé.

Un expert se prononce

Par Roger Clavet

Un consensus semble s'établir chez les membres de la grande communauté fibrokystique quant au bienfondé du dépistage néonatal mis en place au Québec, il y a déjà cinq ans. Les parents et le personnel infirmier interrogés dans le cadre de ce reportage, tout en formulant certaines réserves, ne tarissent pas d'éloges à l'égard de cette mesure longtemps réclamée. **Mais qu'en pense le milieu scientifique médical?**

Dr Patrick Daigneault est pneumologue pédiatrique, chercheur clinicien et enseignant titulaire. Il est aussi directeur du département universitaire de pédiatrie du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec-Université Laval. Chercheur de renom, il y a plus de 20 ans qu'il étudie la fibrose kystique. À notre demande, il a accepté de nous livrer un bilan succinct de ses premières observations.



Dr Patrick Daigneault

Avantages possibles

- ✓ Instauration d'un suivi précoce – prise en charge – réduction du stress parental et de la recherche d'un diagnostic
- ✓ Conseil génétique précoce - peut prévenir d'autres naissances d'enfants atteints selon les intentions des parents
- ✓ Prévention de la malnutrition, des déficits vitaminiques et d'un retard de croissance
- ✓ Prévention d'épisodes de déshydratation par temps chaud
- ✓ Prévention de la progression précoce d'une maladie respiratoire et d'épisodes viraux sévères – surveillance, vaccination
- ✓ Prévention de la colonisation bactérienne et éradication précoce – Pseudomonas (bactérie qui provoque des infections aiguës ou chroniques)
- ✓ Prévention d'atélectasies (affaissement des alvéoles pulmonaires) chroniques et bronchiectasies (dilatation des bronches) secondaires
- ✓ Instauration précoce des traitements par modulateurs lorsqu'ils seront approuvés chez les plus jeunes

Désavantages possibles

- ✗ Stress parental en raison d'un diagnostic de maladie chronique à la naissance
- ✗ Diagnostic précoce de formes plus légères de la maladie exigeant un suivi même en l'absence de symptômes
- ✗ Diagnostic de patients avec formes indéterminées nommées CFSPID dont l'évolution est probablement bénigne, mais incertaine
- ✗ Découverte de porteurs d'une mutation de la fibrose kystique

Conclusions

- Importance de bien connaître «notre» programme de dépistage néonatal - ses gens, ses tests, ses équipements, ses particularités
- Chaque dépistage néonatal positif requiert notre attention individualisée
- Importance de poursuivre l'utilisation du test de la sueur pour les besoins cliniques



Benjamin Desrochers, 4 ans

Le choc de la nouvelle, le soulagement d'un diagnostic rapide

« À sa naissance, Benjamin a passé le test de dépistage néonatal, comme la grande majorité des nouveau-nés québécois. Nous ne pensions jamais recevoir un appel, deux semaines plus tard, pour nous annoncer que notre fils avait testé positivement à la fibrose kystique. Malgré le grand choc de ce bouleversement, nous sommes très reconnaissants d'avoir eu accès à ce dépistage. Ce diagnostic rapide a su expliquer la perte de poids et les problèmes digestifs de Benjamin. Grâce à cela, notre garçon a été rapidement pris en charge. Sans le dépistage, nos inquiétudes et nos questionnements sur les causes de ses maux auraient perduré ».

– Michel Desrochers, papa de Benjamin, diagnostiqué FK à la naissance.

DÉPISTAGE NÉONATAL : UNE ADAPTATION NÉCESSAIRE

Nouveauté égale ajustements

Par Isabelle Tellier
Infirmière pivot à la clinique de fibrose kystique du CHU Sainte-Justine



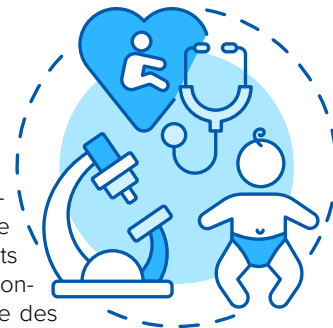
Isabelle Tellier, inf.

Le dépistage néonatal sanguin pour la fibrose kystique, attendu impatiemment depuis de nombreuses années au Québec, est finalement arrivé en 2018. Bien qu'il s'agisse d'une avancée majeure dans la prise en charge de la maladie, le fait demeure que les équipes multidisciplinaires spécialisées en fibrose kystique ont dû apporter certains ajustements face à ce changement.

On peut citer, en exemple, la perception de la maladie par les parents lors de l'annonce du diagnostic. Auparavant, lorsqu'une famille recevait le diagnostic FK pour son enfant, cela pouvait représenter une explication sur la cause de ses symptômes persistants. Donc, cela amenait en quelque sorte une part de soulagement chez eux du genre «on a enfin trouvé ce qui ne va pas».

Avantages plus nombreux que désagréments

Maintenant, l'annonce du diagnostic s'est transformée en choc plus important pour les parents, puisque ceux-ci n'ont pas le temps de percevoir énormément de symptômes FK chez leur nouveau-né, apparemment en bonne santé. En effet, le résultat du dépistage survient habituellement entre 4 à 8 semaines après la naissance... L'approche auprès des parents face à cette nouvelle réalité a dû être adaptée.



Les avantages, cependant, nous apparaissent nombreux puisque la prise en charge, dans les délais décrits ci-dessus, est plus rapide. On peut donner, en exemple, le sujet de la prise des enzymes digestives. Ceci limite les difficultés de prise de poids, les consultations fréquentes et les investigations de toutes sortes pour trouver la cause des problèmes digestifs de l'enfant; les étiquettes d'intolérance ou allergie à différents laits; les douleurs abdominales, les inconforts du nouveau-né et ultimement, des conséquences plus importantes évitées au niveau de l'état nutritionnel ainsi que de la croissance.

En parallèle, puisque la prise en charge est précoce, les parents bénéficient d'un soutien immédiat pour faire face à ces problèmes de santé potentiels.

Il nous manque encore un peu de recul depuis l'annonce du programme québécois de dépistage néonatal sanguin pour la FK. Il est possiblement encore trop tôt pour prendre la pleine mesure des améliorations reliées à ce changement dans la pratique, au Québec, mais il est clair que les bénéfices que l'on peut percevoir actuellement sont importants.

Évidemment, cette avancée dans la prise en charge de la maladie, en addition à la disponibilité et l'accessibilité à des médicaments tels que les modulateurs du gène du CFTR, nous permet de croire que les symptômes de la maladie seront de mieux en mieux contrôlés.

Grâce à la recherche toujours active, espérons que tous les traitements novateurs et ceux à venir seront également disponibles pour toutes les personnes affectées par la FK.



Un jeu vidéo pour divertir et traiter

Par Roger Clavet



Louka Larocque

Retenir l'attention d'un enfant, déjà, n'est pas chose facile. Mais si, en plus, celui-ci doit rester concentré pendant qu'il reçoit un traitement quotidien de physiothérapie respiratoire, ennuyant et répétitif, cela relève de l'exploit. Voilà pourtant ce qu'a réussi l'équipe en santé respiratoire du CHU Sainte-Justine, à Montréal.

Avec le concours de spécialistes en informatique, de physiothérapeutes et même de patients-parents-partenaires, le groupe a mis au point un jeu vidéo capable d'amuser et d'occuper un enfant atteint de fibrose kystique pendant qu'il reçoit son traitement de pression expiratoire pour dégager les sécrétions de ses poumons.

Pour en savoir davantage, **Vivre Express** s'est entretenu avec **Dre Sze Man TSE**, pneumologue pédiatre et instigatrice de ce nouvel outil de divertissement et de traitement.



Dre Sze Man TSE

(Vivre Express) Docteure Tse, si vous commenciez par nous dire en quoi consiste le test de physiothérapie respiratoire.

(Dre Tse) La physiothérapie respiratoire est un traitement recommandé en fibrose kystique pour ouvrir les voies respiratoires. On demande au jeune patient d'expirer, c'est-à-dire de tousser, contre une résistance. En toussant, l'enfant dégage ainsi les sécrétions de ses poumons.

Concrètement, comment se déroule l'exercice?

L'enfant souffle dans un embout buccal en plastique qui cause une résistance. Cet embout est rattaché à un manomètre et à un levier. Quand l'enfant souffle, le levier monte. Nous pouvons ainsi mesurer sa capacité pulmonaire. L'enfant doit faire environ 15 respirations ou souffles, à six reprises, dans un certain laps de temps. C'est très répétitif. Le tout peut prendre de 15 à 20 minutes. Et pendant tout ce temps, il faut réussir à garder l'attention de l'enfant. Des études montrent que le taux d'observance chez l'enfant pendant le test est d'à peine 50 pour cent. Un enfant sur deux finit par décrocher.

Et que vient changer votre «invention»? En quoi est-elle originale et utile?

Nous avons créé un capteur de pression numérique que nous avons placé en parallèle avec le manomètre existant. Le capteur est connecté à un jeu vidéo. Nous captions alors la pression qui provient directement du souffle de l'enfant quand il s'amuse avec le jeu vidéo.

Comment réussissez-vous à amuser l'enfant pendant qu'il se prête à son traitement? Donnez-nous un exemple concret.

Par exemple, un de nos jeux vidéo est une fusée à l'écran qui tire sur des météorites. Si l'enfant souffre très fort, la fusée est en surcharge et ne tirera pas. Si l'enfant ne souffle pas assez fort, la fusée manquera de puissance pour atteindre la météorite et la détruire. Ça développe une meilleure technique de souffle chez l'enfant. Un autre jeu reproduit sur l'écran une piste de course automobile. C'est le souffle de l'enfant qui permet à son bolide d'aller plus vite, à condition de souffler convenablement. Enfin, un autre de nos prototypes se nomme «Bulle». Il ressemble à un vaste aquarium où une grosse bulle monte en surface, selon le souffle de l'enfant. La fusée, la piste de course et la «Bulle» plaisent beaucoup aux jeunes patients.

J'imagine que la mise au point d'un tel outil ludique et pédagogique demande un long travail de concertation?

Exactement. Ce projet est le fruit d'un travail intersectoriel et même multidisciplinaire. Nous avons établi un partenariat avec l'organisation sans but lucratif Breathing Games, fondée à Montréal, active aujourd'hui à l'international. Je travaille avec eux depuis 2016. Ils développent des jeux pour favoriser la prise en charge des maladies respiratoires comme l'asthme et la fibrose kystique. En fait, ce sont des jeux éducatifs pour transmettre les connaissances. C'est un projet conçu par notre groupe à l'hôpital Sainte-Justine. L'équipe inclut des programmeurs électroniques, du personnel médical, des thérapeutes, des stagiaires et des étudiants. Certains de nos ingénieurs proviennent du Costa Rica. Nous avons même un parent-partenaire ainsi qu'un patient-partenaire pour nous guider.

Combien de jeunes patients ont-ils pu tester le jeu?

Seulement sept ou huit patients ont fait usage de l'appareil jusqu'ici. Les parents comme les enfants semblent apprécier ce nouvel outil.

Cherchez-vous encore de jeunes patients et des parents pour faire l'essai de l'appareil?

Oui, bien sûr. Nous cherchons encore des parents et patients pour utiliser l'appareil dans nos cliniques de fibrose kystique. Et, bien entendu, nous accueillerons avec plaisir les donateurs, car pour l'instant, j'anime ce projet à partir de mon propre fonds de recherche. Nous cherchons à élargir notre projet. Et pour cela, cela prend des sous. Nous allons acheminer des demandes d'appui financier auprès de fondations privées et publiques.

Les médias se sont-ils intéressés à ce nouvel appareil?

Nous n'avons reçu que très peu de couverture médiatique jusqu'ici. Mais grâce à un article comme celui que vous allez publier, je crois que cela pourrait changer. Enfin, je l'espère.

Croyez-vous qu'il pourrait y avoir un intérêt de la communauté scientifique mondiale pour ce genre d'appareil?

Je crois que oui. Nous commençons à petite échelle. Mais notre but est d'élargir notre portée. Et si des gens d'autres pays, par exemple, voulaient reproduire ce jeu vidéo, ce serait tout à fait possible. J'ai parlé à des collègues aux États-Unis. Selon eux, il n'y a rien de semblable offert dans le monde.

Portrait d'une aidante naturelle hors norme

Annie Archambault, femme de contrastes

Par Roger Clavet

Mécanicienne de bâtiments, Annie Archambault affirme que «l'être humain est une machine complexe». Culturiste à ses heures, elle prétend aussi que «la tête est plus forte que les muscles». Annie Archambault est cette femme de contrastes, aidante naturelle, monoparentale et mère de deux filles dont l'une vit avec la fibrose kystique.

Cette maman hors de l'ordinaire a mis au monde une fillette à qui les médecins ne donnaient que trois ans à vivre et qui, pourtant, célébrera en août ses 20 ans!

Il faut dire que l'enfant en question, Amélie Payment, agente de communication à Vivre avec la fibrose kystique jusqu'à tout récemment, tient sans doute de sa mère : avec trois bouts d'intestin en moins, elle a frôlé la mort sept fois en plus d'être plongée dans le coma pendant trois mois.

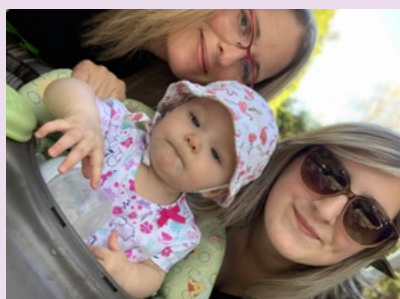
«De réaliser qu'Amélie, ce bébé tellement fragile, est devenue la jeune femme complète qu'elle est aujourd'hui, me laisse sans voix. Voir la réussite personnelle d'Amélie est ma plus grande joie», confie sa mère avec émotion.

Autoportrait d'une battante

Voici le portrait sans retouches qu'Annie Archambault, âgée de 43 ans, esquisse d'elle-même.

«Même si je suis mécanicienne, un métier longtemps réservé aux hommes, je me considère comme très féminine. Je mesure 5 pieds et 9 pouces. Je pèse 160 livres. Non fumeuse. Je m'entraîne beaucoup. Disons que je suis un peu culturiste. C'est d'ailleurs l'entraînement qui est à la base de ma psychologie et mon dévouement. Pour moi, il n'y a pas de problèmes. Il n'y a que des solutions», résume Annie, qu'on imagine sans mal, les bras tatoués, en salopettes, devant une bâtisse à réparer.

Cette proche aidante, qui a souvent défoncé le plafond de verre des métiers réservés aux hommes, affirme n'avoir peur de rien. «J'ai franchi bien des murs dans la vie. En injectant des médicaments dans les veines d'Amélie, en lui mettant un tube naso-gastrique, j'étais comme une infirmière. Je prenais soin d'une vie. Alors, quand est venu le temps de réparer des machines, j'ai trouvé ça très simple», ironise la mécanicienne qui porte du vernis à ongles...



Quand je lui demande si l'être humain est une machine complexe, Annie répond «oui», sans hésitation. Non sans ajouter: «Une machine, ce n'est pas grave si tu te trompes».

Annie insiste sur l'importance de se servir de sa tête pour connaître le succès. «J'ai toujours dit à



Amélie qu'elle allait réussir dans la vie si son cerveau est plus fort que ses muscles, car c'est lui qui nous fait gagner notre vie». Autre surprenante affirmation de la bouche d'une amatrice de culturisme!

Désirée, mais inattendue

C'est ici, dans le récit de sa vie, qu'Annie aborde le côté imprévisible de la vie.

«Désirée, la petite sœur d'Amélie, a 3 ans et demi. Une surprise, un imprévu de la vie. Le trésor de ma vie! Grâce à ce petit boutchou, ça m'a fait m'accrocher à quelque chose de différent. Ça m'a fait voir la vie d'une autre façon. Comme tout le monde la voit normalement. Amélie a vu sa petite sœur venir au monde. Elle l'a vue sortir de mon ventre. Elle était assistante. Elle a pris Désirée dans ses bras. Je tenais absolument à ce qu'elle vive ce moment, sachant qu'elle n'aurait pas d'enfant», relate Annie, la voix étranglée par l'émotion.

Depuis près de 20 ans, Annie Archambault est aux premières loges des avancées médicales et technologiques en ce qui concerne la fibrose kystique.

«Il y a eu et il y aura encore beaucoup d'avancement pour vaincre la fibrose kystique. D'où l'importance de rester au courant de l'évolution médicale en se rapprochant de la communauté FK. En m'intégrant, par exemple, au groupe du CHUM, de l'hôpital Sainte-Justine, je me suis vite rendu compte que je n'étais pas seule au monde. Ils m'ont donné des outils pour évoluer», raconte celle qui s'y connaît drôlement bien en mécanique, qu'elle soit industrielle... ou humaine.

Temps, argent, amour

Que conseille Annie aux proches aidants actuels ou en devenir?

«Ne jamais perdre espoir. Toujours se donner des défis dans la vie, en dehors de la maladie. Se faire plaisir. S'inscrire à des cours portant sur autre chose que la maladie. C'est ce qui m'a permis d'évoluer. De me changer les idées. Aujourd'hui, je suis très, très heureuse», avoue Annie Archambault.

Annie mentionne aussi trois courts mots, les plus importants, selon elle, pour appuyer le proche aidant : «Du temps. De l'argent. De l'amour. Beaucoup d'amour, insiste-t-elle.»

Puis, en guise de conclusion, Annie nous laisse sur cette vérité philosophique devant guider nos actions de parents.

«Les enfants, malades ou pas, nous sont prêtés, pas donnés. Nous devons les aimer comme ils sont, sans chercher à dessiner à leur place leur propre avenir. Au fond, dans la vie, il n'y a rien d'écrit dans le ciel».

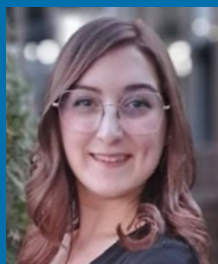
On a presque envie d'ajouter: «Ce qui compte vraiment est écrit dans le cœur».



Lancement de presse
de la série télé *L'air d'aller*

La fabuleuse histoire d'Amélie... L'IMPOSTRICE

Par Amélie Payment, 19 ans, Salaberry-de-Valleyfield



Amélie Payment

Depuis que je suis toute petite, j'ai tendance à vouloir constamment me surpasser. À l'école, par exemple, je me suis souvent inscrite à des activités parascolaires. Mes deux inscriptions préférées : le parlement d'élèves, en première secondaire, et le journal étudiant, en cinquième secondaire. En fait, lorsqu'il y avait un nouveau club qui concernait la vie étudiante, je m'y inscrivais.

Cette tendance à vouloir expérimenter de nouvelles expériences est encore présente dans ma vie d'adulte. C'est la raison pour laquelle j'ai accepté avec joie et empressement l'invitation qui m'était faite récemment par Télé-Québec d'assister au grand lancement de presse de sa série télévisée *L'air d'aller*.

Dans le cadre de mon travail en communication pour l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique**, mon rôle consistait à me rendre sur place interviewer les quatre comédiens principaux de l'émission, tout en profitant en même temps du visionnement en grande première des trois premiers épisodes de la série.

Évidemment, comme «journaliste d'un jour», j'étais à la fois amusée et intimidée de me retrouver au milieu d'une meute de VRAIS journalistes. J'avais l'impression de vivre le syndrome de *l'impostrice*! Oui, oui. C'est bien ce mot que recommande l'Office de la langue française comme féminin d'imposteur.

En dépit de la pression que je ressentais, j'ai donc pris mon courage à deux mains et je me suis rendue à Montréal où avait lieu le lancement de presse. Toute ma famille m'appuyait dans cette «mise à l'épreuve personnelle». Mon grand-père avait même eu l'extrême gentillesse de m'amener à mon lieu de rendez-vous, en voiture.

Je peux vous assurer que pour une fille qui a grandi à Saint-Zotique, une petite ville de banlieue, le trajet m'a paru long. Montréal, c'est gros! À part d'aller à la clinique de fibrose kystique au CHUM, je ne m'y étais encore jamais aventurée. Tout m'impressionne de cette ville, qui m'est encore inconnue aujourd'hui. La hauteur des édifices, le bruit ambiant et l'odeur des rues me faisaient sentir minuscule.

En plus, comme l'évènement de presse se déroulait en plein hiver, j'ai aussi fait l'expérience de l'inconfort du froid humide de la métropole... Tout cela pour dire : je ne suis carrément pas une fille de ville!

Le rendez-vous avait été fixé au restaurant *Tsak Tsak*, en pleine agitation du boulevard Saint-Laurent. La rencontre devait me servir de prétexte à peaufiner mes entrevues avec les comédiens. Je n'étais donc nullement préparée à ce qui allait m'arriver...

LE TRAC DE RENCONTRER DES VEDETTES

Juste avant d'entrer au resto, je me préparais mentalement à la façon d'aborder les comédiens. Car, disons-le franchement, on ne croise pas tous les jours des «stars» de la télé... À peine

L' AIR D' ALLER



Amélie Payment, Noémie Leduc-Vaudry, Sarah Pellerin (réalisatrice),
Antoine Olivier Pilon, Joakim Robillard, Catherine St-Laurent.

avais-je fait quelques pas dans l'édifice, que je suis tombée nez à nez avec les acteurs qui me dévisageaient. Bonjour l'anxiété!

À ce moment-là, je suis devenue rouge comme une tomate. Je ne m'attendais pas du tout à ça! Mais c'est une façon comme une autre de «briser la glace».

Au moins, une fois que je leur ai expliqué la raison de ma présence, les artistes ont tous été très gentils avec moi. J'imagine qu'ils avaient deviné ma gêne. Ainsi, avant même que la première de presse ne commence formellement, j'ai partagé un moment privilégié, hors caméra, avec les acteurs, ce qui m'a mise en confiance.

Suivant cette brève rencontre avec eux, je me suis ensuite dirigée au Cinéma moderne, situé juste en face du restaurant. C'est en arrivant à cet endroit que je me suis élancée vers une grande salle de diffusion.

Dans la salle, déjà, tout plein de journalistes représentant des médias différents avaient pris place. Sauf moi, l'impositrice. Du moins, c'était comme ça que je me sentais.

Ainsi, entourée de personnes prestigieuses à mes yeux, j'ai pu visionner les trois premiers épisodes de *L'air d'aller*, une série télévisée qui traite de la fibrose kystique. Chaque épisode dure environ une vingtaine de minutes.

J'ai trouvé accrocheur ce concept de continuité. De cette façon, le temps passe si rapidement qu'il apparaît impossible de «décrocher» de la série. De plus, durant le visionnement, j'ai ressenti en moi plusieurs des émotions que vivent les personnages, tous les quatre ayant la fibrose kystique, comme moi : l'urgence de vivre, la perte de contrôle, la soif de liberté et l'isolement. Leurs vies me sont apparues sympathiques et familières.

Même qu'à plusieurs reprises, une larme ou deux ont coulé sur ma joue. C'est une chose de vivre avec la maladie quotidiennement, mais d'observer tout ça avec un regard extérieur, c'est complètement différent. Ça m'a fait réaliser à quel point, nous les personnes qui vivons avec la FK, sommes fortes et qu'il est normal de vivre des moments un peu plus difficiles.

J'ai également pris conscience de ma tendance à me comparer aux autres. Franchement, ce n'est pas la meilleure chose à faire. Nous sommes tous différents, avec ou sans la maladie. Donc, en voyant les personnages vivre différemment leur maladie, j'ai enfin senti que mes émotions sont valables.

Ma première impression de l'émission demeure la même à ce jour : le réalisme de la série est frappant, mis à part un petit détail, soit l'amitié entre les quatre jeunes adultes. Habituellement, il est déconseillé de se tenir à proximité d'autres personnes qui ont la fibrose kystique. Par contre, même si c'est déconseillé, j'aurais adoré avoir un groupe d'amis semblables, atteints tout comme moi et partageant une même complicité.

L'IMPOSTRICE À L'ŒUVRE

Une fois la projection terminée, j'ai pu entrer dans la peau d'une véritable journaliste : j'ai interviewé plusieurs acteurs de la série. Plus précisément, j'ai eu la chance d'interroger les quatre comédiens principaux, Antoine Olivier Pilon, Catherine St-Laurent, Noémie Leduc-Vaudry et Joakim Robillard, sans oublier la talentueuse Sylvie Moreau. Quelle magnifique expérience j'ai vécue!

Pendant mon déplacement vers Montréal, pour mieux me préparer à ce face-à-face, j'avais eu le temps de préparer trois questions que je tenais absolument à poser aux comédiens :

- Quelles sensations vit-on lorsque le choix du rôle se porte sur nous?
- Ce rôle te procure-t-il de nouvelles valeurs ou habitudes de vie au quotidien?
- Comment se préparer pour se mettre dans la peau de son personnage?

Je ne me souviens pas, mot à mot, des réponses de chacun. Par contre, la réplique qui m'a le plus marquée est celle de Noémie au sujet de la préparation à son jeu. Selon elle, son rôle de Cindy lui a fait réaliser l'importance de prendre soin de ses habitudes de vie, notamment l'alimentation et le sommeil.

En conclusion de cette belle aventure, je peux affirmer avoir eu une chance incroyable de participer à la première de presse de l'émission *L'air d'aller*. Cela m'a permis de rencontrer des acteurs québécois de premier plan, de les interroger, et surtout, cela me donne la chance extraordinaire de raconter cette expérience dans la revue que vous lisez en ce moment. Tout cela, à seulement 19 ans!

Comme quoi l'âge, le métier ou la maladie ne peuvent nous empêcher de réaliser des choses fabuleuses. Il suffit de croire en soi.

Une 2^e saison pour la télésérie *L'air d'aller* **Au-delà du Réhel**

Par Roger Clavet

Signe incontestable de succès, une deuxième saison de la télésérie *L'air d'aller* est déjà en préparation. L'auteur, **Jean-Christophe Réhel**, s'en réjouit bien évidemment. Pour lui et les milliers de téléspectateurs qui ont apprécié les 10 épisodes de la première saison, cela signifie reprendre contact avec les quatre personnages principaux auxquels, semaine après semaine, nous nous sommes attachés.

Ils ont tous la fibrose kystique et se prénomment **Gabriel** (Antoine-Olivier Perron), le bohème gai amoureux; **Jimmy** (Joakim Robillard), le sensible toujours à fleur de peau; **Cindy** (Noémie Leduc-Vaudry), l'éternelle insécure qui craint les «dates»; et **Katrine** (Catherine St-Laurent), la plus «sautée» du groupe.

Nous avons voulu savoir ce qui les attend dans la 2^e saison de *L'air d'aller*. Qui de mieux pour en parler que son auteur!

Jean-Christophe Réhel ne se fait pas torturer un bras pour parler de la 2^e saison de sa populaire série télévisée. Il respecte toutefois la consigne de la production de ne pas trop en divulguer sur le contenu détaillé des épisodes. Sans devoir dévoiler de punch, il accepte cependant de nous parler un peu de l'évolution des personnages.

«Dans la saison 1, les personnages étaient condamnés à mourir. Dans la saison 2, en raison d'un médicament miracle, ils sont plutôt condamnés à vivre. Mais ce médicament ne convient pas à tout le monde. Jimmy, par exemple, n'a pas les bons gènes. Sa santé va décliner tandis qu'il verra ses amis reprendre du poil de la bête», décline Jean-Christophe Réhel.

Coup dur pour Jimmy? L'auteur corrige.

«Oui, mais Jimmy va se faire une petite copine et trouver l'amour. Cindy prendra son courage à deux mains et surmontera sa peur des rencontres amoureuses préarrangées («dates»). Gabriel va épouser Nicolas, son copain enjoué...», s'interrompt Jean-Christophe Réhel, comme pour créer un suspense.

Mais qu'arrive-t-il à Katrine, l'héroïne qui avait rendez-vous avec la mort à la fin de la série 1?

«Kathy va simplement réapparaître dans la tête de Jimmy, dont il a toujours été très proche, révèle l'auteur. Il va être en discussion avec Kathy. Celle-ci lui apparaîtra à des moments importants».

Parler aux morts

Magie? Sorcellerie? Arrangé avec le gars des vues?

«Rien de tout ça, ajoute le scénariste, poète et romancier. On peut faire revivre de bien des façons les gens qu'on aimait et qui sont disparus. Moi, par exemple, qui ai connu bien des pertes dans ma vie, il m'arrive de parler aux morts, à des êtres chers comme mes grands-mères, mon parrain et d'autres. Je leur parle à voix haute ou dans ma tête», confie l'écrivain qui, comme ses personnages, vit avec la fibrose kystique.



Fuir l'apitoiement et le misérabilisme

Quand je lui fais remarquer que, malgré un sujet aussi sérieux que la fibrose kystique, la série adopte quand même un ton léger, très drôle par moments et surtout, très loin d'être misérabiliste, il précise sa démarche d'auteur.

«Moi, je voulais m'éloigner de l'apitoiement sur son sort. Ça me tape sur les nerfs. La philosophie de la série, c'est que les malades sont parfois plus heureux que les gens en santé», observe le scénariste dont la série est en nomination dans quatre catégories au Gala des 38^e prix Gémeaux, diffusé en direct le 17 septembre sur ICI TÉLÉ : meilleure comédie dramatique, meilleure distribution artistique ainsi que pour deux meilleurs premiers rôles.

Rien ne tombe du ciel

Auteur d'un premier roman, *Ce qu'on respire sur Tatouine*, qui lui a valu le Prix littéraire des collégiens (2019), Jean-Christophe Réhel lancera fin août 2023 un second roman, *La Blague du siècle*, dont il ne dira pas grand-chose sinon que c'est dans son style habituel «dramatique et drôle».

Va-t-il éventuellement l'adapter pour le cinéma ou le petit écran? C'est possible, car le style de Réhel se prête généralement bien à l'adaptation. Mais, s'il n'en tient qu'à lui, il va continuer à travailler sans relâche, à ne pas s'asseoir sur ses lauriers.

«Faut toujours que tu te battes et que tu travailles fort. Y a jamais rien dans la vie qui va te tomber du ciel».

Bien dit pour celui qui nous a fait découvrir la planète Tatouine!



RÉSUMÉ

L'air d'aller, c'est l'histoire touchante et lumineuse de quatre amis dans la vingtaine qui manquent d'air. Ils ont tous la fibrose kystique. Quand ils apprennent qu'un des leurs pourrait mourir avant la fin de l'automne, ils retrouvent tous l'urgence de vivre et s'assurent de rendre chaque journée mémorable pour le meilleur et pour le pire! Ensemble, ils n'ont pas l'impression d'être malades, c'est à travers le regard des gens en santé qu'ils se sentent différents. Ils vivent intensément et ils sont complètement libres. Une série porteuse d'espoir qui donne envie de profiter de chaque journée qui passe!

> On peut regarder *L'air d'aller* gratuitement en [visitant la page de l'émission sur site Web de TÉLÉ-QUÉBEC](#).

Jean-Christophe Réhel est un habitué de notre organisme. Relisez ses récentes entrevues:

[24 septembre 2021, sujet Son livre Ce qu'on respire sur Tatouine](#)

[21 mars 2023, sujet la série L'air d'aller en création](#)

Mon amour... j'ai la fibrose kystique !

Témoignage Valérie Lacroix



Nous entendons régulièrement parler des personnes proches aidantes et de leur vécu en tant qu'accompagnatrices. On nous explique les étapes par lesquelles elles sont passées afin de faire leur choix d'accompagner ou non la personne. Toutefois, nous entendons très rarement parler de la vision des personnes atteintes elles-mêmes et des épreuves auxquelles elles font face.

Vivre avec une maladie n'est pas un choix. Cela nous a été imposé, à la naissance, à 4 ans, à 12 ans, comme pour moi, ou même bien plus tard. Une chose est certaine, personne ne l'a choisi. Nous apprenons à vivre avec; la maladie fait partie de nous, mais ne nous définit pas. C'est pourquoi je crois qu'il est pertinent de parler de ce que la personne atteinte de fibrose kystique peut ressentir lorsqu'elle annonce qu'elle vit avec cette maladie.

Du rejet, de la discrimination, de la surprotection, ce sont tous des exemples de réaction que nous vivons à la suite de l'annonce. Ne vous demandez pas pourquoi nous sommes si hésitants à en parler!

Je ne crois pas me tromper en disant que nous avons tous déjà vécu de la discrimination lors d'une embauche ou du rejet lors d'une nouvelle relation. Pour ma part, le classique «je ne peux pas vivre avec une personne malade» est revenu beaucoup trop souvent. Pareil pour le «à 50 ans, je n'ai pas envie de me retrouver seul». Qui connaît l'avenir pour réellement affirmer cela? Ce sont deux exemples de réactions que j'ai fréquemment obtenues dans ma vie. Je suis persuadée que nous pourrions donner beaucoup plus d'exemples. Toutefois, mon objectif est davantage de vous parler de l'impact que ces réactions ont eu sur moi.

Depuis mes 20 ans, dès que je rencontre quelqu'un, que ce soit pour une relation amoureuse, une relation amicale ou même professionnelle, je suis anxieuse. Je dois tout de même avouer que c'est lors d'un potentiel amoureux que je me questionne le plus. Je me demande s'il acceptera de vivre avec moi, s'il voudra m'aimer «malgré tout». Toutes sortes de pensées traversent mon esprit. Plusieurs doutes et craintes font surface. Le pire, dans tout ça, c'est devoir trouver une nouvelle façon de l'annoncer.

Je dois donc planifier l'annonce afin de mentionner les faits, démystifier la réalité en restant le plus possible rassurante pour l'autre, tout en ne banalisant pas la situation. Pour moi qui utilise souvent l'humour et le sarcasme pour l'annoncer, c'est complexe de réussir à le faire sans banaliser. Mes amies ne se gênent pas pour me reprocher cette méthode d'ailleurs. Pourtant, je le fais simplement pour amener une certaine légèreté qui me permet de mieux recevoir la réaction de la personne, qu'elle soit positive ou non. Parce que oui, au travers de tout ça, j'essaie de me protéger. Chaque rejet reste une épreuve en soi. Je me dis que je mérite mieux que ce prétendant qui ne veut pas de moi, mais dans les faits, c'est de la maladie qu'il ne

voulait pas! Ça me rend quand même malheureuse d'entendre que je ne vaudrais pas ou que je ne suis pas assez pour compenser la maladie.

Maintenant, arrive le moment où nous l'annonçons, où les mots sortent de ma bouche et hop, c'est dit. Mon cœur doit battre à 220 battements par minute à chaque fois. L'anxiété et les craintes refont surface à 100 milles à l'heure. La majorité du temps, la première réaction que je perçois chez l'autre est non verbale, c'est plutôt un mouvement de recul. Là, dans ma tête, tout se bouscule pendant que silencieusement, j'attends une seconde réaction. J'ai l'air calme et confiante de l'extérieur, mais j'ai un ouragan de catégorie 5 qui déferle à l'intérieur de moi. L'envie de fuir me prend même à l'occasion... mais chaque fois, tout simplement, j'attends. Je me sens vulnérable et à la merci de l'homme qui me plaît. Son verdict pourrait avoir la force d'une sentence judiciaire: COUPABLE ou NON COUPABLE! Ces trente secondes qui m'apparaissent comme une éternité.

Vient enfin la réponse. Trop souvent, la personne me dit qu'elle doit y penser. Que ça change ses plans... Mais quels plans?

Et moi qui dois à nouveau, sagement, attendre. Durant ce temps, je patiente en craignant le pire. Je me demande si je l'ai mal dit ou si je l'ai dit trop tôt. Finalement, deux scénarios peuvent se produire.

Ce qui devait arriver arrive: ne pas avoir de retour, se faire «ghoster» comme on dit, toutes les méthodes sont bonnes (ou pas) pour me faire comprendre qu'il n'est finalement plus intéressé.

Jusqu'au jour où une personne accueille cette nouvelle et te dit que dans la vie lorsqu'il y a quelque chose de difficile c'est qu'il y aura, finalement, quelque chose d'encore plus beau et que tu vaudras la peine de prendre ce risque. C'est ce qui m'est arrivé, il n'y a pas si longtemps et c'est maintenant à moi de vivre mon conte de fées, d'avoir quelqu'un à mes côtés qui apprécie la personne que je suis et qui désire m'aider à combattre la maladie.



Dessin réalisé par Valérie Lacroix.

Alexie Babin : Influenceuse FK



Note de la rédaction : Nous avons demandé à Alexie Babin, blogueuse et influenceuse, si écrire sur la fibrose kystique l'aidait à passer au travers des moments plus difficiles. Est-ce qu'écrire sur notre situation, quelle qu'elle soit, nous fait du bien?

Depuis plusieurs années maintenant, j'utilise souvent mes réseaux sociaux comme un petit journal de mes pensées. Ça me donne un espace où écrire et ventiler. Le fait d'écrire mes expériences et mes pensées me donne un sentiment de réconfort.

Je sais très bien que les gens ont tendance à souvent juger sur les aspects qui ne sont pas souvent abordés : la maladie, les symptômes de la FK, la fin de vie, les hôpitaux, etc. J'essaie d'être autant positive que possible sur mes réseaux. J'aimerais que ça soit un espace sécuritaire et sain pour que les gens aient un regard différent sur la vie. Saviez-vous qu'il y a de nombreux bénéfices à se faire un journal intime? Plusieurs professionnels le recommandent. C'est pour cette raison que je le fais.

Nous voyons souvent des publicités, des affiches et mêmes des séries sur des maladies plus courantes. Or, qu'est-ce qui arrive aux gens qui ont besoin d'un remède aussi, mais qui sont atteints d'une maladie trop rare pour qu'il y ait de l'information à jour sur le Web? Mon but, en tant qu'influenceuse pour la FK, est d'enseigner la réalité de la maladie aux autres qui ne la connaissent pas.

Je prends mon temps pour expliquer ce que je vis en détail pour que les gens aient une vraie vision sur la fibrose kystique. C'est important de rester positif, mais, en même temps, il faut rester réaliste. Plusieurs personnes ne comprennent pas ce qu'on vit et n'ont pas toujours la vraie perspective. En montrant mes hospitalisations, mes médicaments, mes traitements, mes opérations et la perspective de ma famille, les gens en apprennent beaucoup sur la maladie et ses effets sur les personnes atteintes et leurs proches.

En étant autant active sur les plateformes de réseaux sociaux, ça me donne la chance de rencontrer les autres dans la communauté qui ont les mêmes conditions que moi ou bien d'autres maladies. J'aime beaucoup aider les gens. Le sourire d'un étranger qui me dit que je suis inspirante me fait énormément du bien à l'esprit. La plupart de mes amitiés les plus proches se sont faites sur les réseaux sociaux. À mon avis, ça fait du bien de parler à quelqu'un qui comprend tes souffrances, et qui ne fait pas partie de ton cercle familial. Ça me calme beaucoup quand je peux ventiler avec quelqu'un. Je veux être cette personne pour n'importe qui, n'importe quand. Les commentaires que je reçois me donnent chaud au cœur. Savoir que je fais réellement une différence dans la vie de quelqu'un, c'est magique. Je trouve qu'en écrivant mes publications sur les réseaux sociaux, cela m'aide beaucoup à soulager mes craintes et

mon anxiété. Avoir un endroit où je peux écrire toutes mes craintes sur mon cellulaire, c'est une façon de me vider la tête après une longue journée.

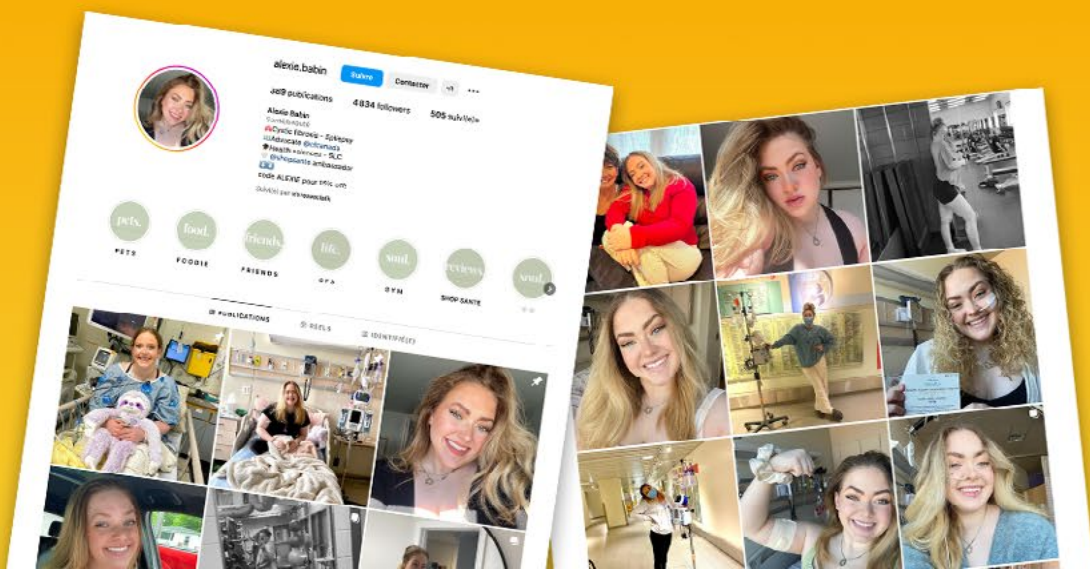
De plus, j'ai grandi en tant qu'enfant d'un militaire. J'ai déménagé 13 fois; j'ai habité au Canada et en Europe. Ma mère vient de la Saskatchewan et mon père vient de l'Abitibi. Vous pouvez comprendre que j'ai de la famille et des amis partout sur la terre! Honnêtement, parfois, ça devient épuisant de répéter ce qui se passe avec ma maladie, et ce, des centaines de fois. Alors j'utilise beaucoup ma page Facebook pour écrire des mises à jour sur mon état. De cette façon, toute ma famille et mes proches ont accès aux nouvelles qui concernent ma santé.

Une autre raison pour laquelle je publie, c'est pour partager mes bons moments autant que mes moments pénibles. Lorsque j'ai une phase difficile, j'aime bien retourner lire mes anciennes publications pour me remémorer des moments où j'allais moins bien. De cette façon, on dirait que ça me donne le courage de pousser plus fort, puisque je sais que je suis capable de m'en sortir, l'ayant déjà fait dans le passé.

Je crois que le bénéfice d'écrire mes expériences et mes émotions est que ça m'amène à faire de l'introspection. En écrivant, je dois expliquer ce qui se passe en détail et de différents angles. Ça me permet de mieux me connaître au niveau de mes émotions et d'en parler ouvertement. Écrire n'enlèvera pas mes douleurs et mes craintes. Au contraire, cela va me permettre de comprendre pourquoi les «petits bobos» viennent créer un gros problème. C'est comme organiser tes pensées pour les comprendre davantage. Le plus important, c'est de s'amuser, de faire partie d'une communauté de gens qui te comprennent et peuvent t'aider à soulager tes émotions. Mes petites pensées font en sorte que je veux me battre encore plus contre ma maladie et ça travaille mon estime de moi, puisque je me sens meilleure que ce qui essaie de me descendre. Je recommande vivement aux gens d'avoir un journal, qu'il soit privé ou public. Ça peut vraiment les aider à se vider la tête, à se faire des amis, à mieux se connaître eux-mêmes.



On peut suivre Alexie sur Instagram
www.instagram.com/alexie.babin



Canicule, feux de forêt et fibrose kystique

Par Roger Clavet

La FK en été

Eau et sel : un « cocktail » essentiel

Bouche sèche, maux de tête, faiblesse, irritabilité, vomissement, yeux creux et cernés. Non, votre mal n'est pas imaginaire. Ce ne sont que quelques-uns des nombreux symptômes de la déshydratation en été qui frappe particulièrement les personnes qui vivent avec la fibrose kystique.

Si on ne peut empêcher les vagues de chaleur, il existe des façons de s'en prémunir.

« Comme les patients FK perdent plus de sel et d'eau à travers leur sueur que la moyenne des gens, les vagues de grande chaleur les frappent particulièrement. Et comme ils ont tendance à perdre parfois la notion même de soif, ils doivent redoubler de prudence », met en garde Dre Sze Man Tse, pneumologue pédiatrique au CHU Sainte-Justine.

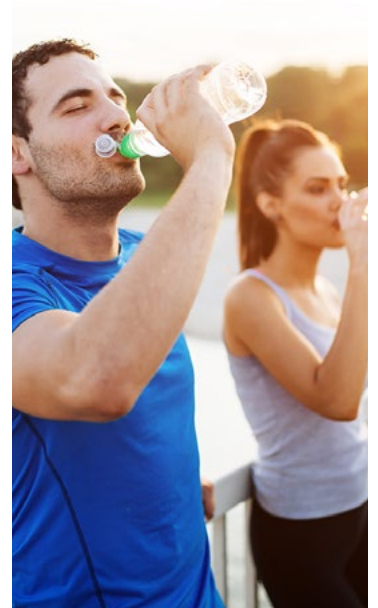
Selon elle, les personnes qui vivent avec la fibrose kystique ont tendance à se déshydrater quand survient la canicule.

« Juste de se réhydrater avec de l'eau ne suffit pas. Il faut s'alimenter davantage en sel. En pédiatrie, par exemple, il n'est pas rare de voir des enfants oublier de prendre du sel », constate Dre Tse.

La spécialiste rappelle que le sel et les liquides corporels sont essentiels à la santé et au fonctionnement normal du corps.

Et il n'y a pas qu'en période de chaleur extrême que la déshydratation peut survenir. Elle peut se manifester pendant une maladie aiguë ou des jeux trop intenses.

Une hydratation inadéquate ou une consommation en sel insuffisante pour remplacer les pertes sont deux ingrédients d'un cocktail dangereux qui peuvent aggraver votre état de santé.



Feux de forêt au Québec

Une qualité d'air préoccupante

Avec les épisodes de smog des dernières semaines, il est tout à fait normal de ressentir des difficultés d'ordre physique ou psychologique.

Les recommandations de la Direction nationale de santé publique sont claires : Demeurez à l'intérieur et fermez les fenêtres, les portes ainsi que les échangeurs d'air. S'il vous faut absolument sortir à l'extérieur, portez un masque N95.

[Julie Lapointe, administratrice au conseil d'administration, a donné une entrevue à Radio-Canada le 26 juin 2023 à ce sujet.](#)

Si vous ressentez de la détresse, les services d'Info-Santé sont toujours disponibles au 811.



Prévenir la déshydratation

En 2016, Vivre avec la fibrose kystique, sous la plume de Marjolaine Mailhot, alors nutritionniste-diététiste à la clinique de fibrose kystique de l'Hôtel-Dieu du CHUM, présentait une série de constats et de trucs liés aux dangers de la déshydratation. Ils n'ont pas perdu de leur pertinence. Les voici.

Perte de sodium : La fibrose kystique est causée par un défaut du canal de chlore qui fait en sorte que lorsque vous avez chaud et que vous transpirez, vous perdez, en plus de l'eau dans la sueur, une quantité beaucoup plus grande de sel qu'une personne qui n'est pas atteinte. Le mucus que vous produisez est par conséquent plus épais, ce qui entraîne le dysfonctionnement des poumons, du pancréas et du foie. Il vous faut donc remplacer ce sel perdu et bien vous hydrater.

Diminution de la soif : La sensation de soif ne se ressent pas aussi rapidement, ou parfois même ne se ressent pas du tout, chez la personne atteinte de la maladie. Normalement, quand une personne transpire, le niveau de sel augmente dans le sang, créant ainsi la sensation de soif. Or, lorsqu'il y a trop de perte de sel, comme chez la personne fibrose kystique, on ne ressent plus la soif, même si le corps perd beaucoup de liquide. C'est ce qu'on appelle la déshydratation volontaire. De plus, les recherches ont démontré que même s'ils ont un accès libre à de l'eau, les jeunes avec la FK boivent 50 % moins que ceux en santé.

PRÉVENIR LA DÉSHYDRATATION

La clé pour prévenir la déshydratation en FK est d'augmenter les apports en sel et en liquides, même en absence de soif. N'attendez pas, hydratez-vous! La prévention est le meilleur moyen d'éviter la déshydratation. Avec des symptômes légers de déshydratation, buvez beaucoup de liquide et mangez des collations salées telles que des croustilles ou des noix. Poursuivez l'apport en liquide et en sel bien après avoir cessé de transpirer ou de perdre d'autres types de liquides. Si les symptômes sont plus inquiétants, rendez-vous à l'urgence la plus proche. Des liquides et électrolytes intraveineux pourraient s'avérer nécessaires.

LES BOISSONS SPORTIVES NE SONT PAS UNE PANACÉE

Les études démontrent que les personnes FK ont besoin d'une quantité minimale de sel afin de demeurer bien hydratées sous des conditions «extrêmes» (canicules, exercices intenses, etc.). Les boissons sportives dites énergisantes contiennent moins du quart de la quantité requise.



Petits trucs salés

- Apportez une mini salière dans votre sac repas, ou laissez-en toujours une sur la table.
- Le jus de tomate est naturellement très salé et constitue un bon choix durant les périodes intenses de perte de sel.
- Les collations suivantes sont salées et pratiques à transporter : cornichons, olives, noix, fromage, croustilles, craquelins, bretzels.
- Le sel d'ail, de céleri ou d'oignon peut ajouter du goût à certains mets et boissons (530 mg pour 1 margarita, à l'occasion!).
- Pour les becs fins, il existe sur le marché une intéressante variété de sels comme la fleur de sel, le sel fumé, le sel rose de l'Himalaya... pourquoi pas!
- Utiliser un moulin à sel permettra d'obtenir de plus gros cristaux et de consommer par le fait même plus de sel.
- Avant de cuire un steak ou une autre viande au barbecue, frottez la pièce de viande avec du gros sel : cela fait ressortir le goût de la viande!

La déshydratation peut être dangereuse. Si ces symptômes apparaissent, contactez votre clinique de fibrose kystique ou rendez-vous directement à l'urgence la plus proche.



Nouveau conseil d'administration (CA)

Le 29 avril dernier s'est tenue notre assemblée générale annuelle (AGA). Le mandat de notre chère Charlène tirant à sa fin, les membres ont élu un nouveau président, soit Félix-Antoine Langevin! Son équipe sera composée de nouveaux administrateurs qui en rejoignent d'autres de longue date. Encore cette année, nous avons une équipe déterminée, créative et motivée. Félicitations aux élus et merci de votre engagement!

Pourquoi devons-nous tenir une assemblée générale annuelle (AGA)?

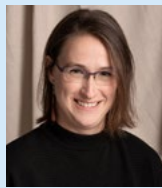
L'AGA est l'occasion de promouvoir la transparence, favoriser la participation des membres, prendre des décisions importantes, respecter les obligations légales et orienter stratégiquement un organisme sans but lucratif (OBNL). Elle joue un rôle clé dans la gouvernance et le fonctionnement efficace d'un OBNL. Chez Vivre avec la fibrose kystique, nous souhaitons établir une vie associative et une vie démocratique riches, afin d'obtenir une organisation saine.

Depuis peu, il n'y a plus de représentants des régions du Québec, mais bien des représentants des cliniques FK.

Administrateurs membres du comité exécutif



Félix-Antoine Langevin
président du conseil d'administration



Johanie Boivin
vice-présidente aux affaires internes/
représentante du CHUL

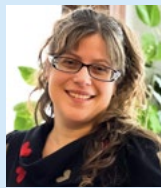


Caroline Miller
vice-présidente aux affaires externes/
représentante du CHUM – Transplantation multiorganes



Miguel Moisan-Poisson
trésorier

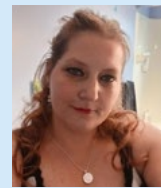
Autres administrateurs



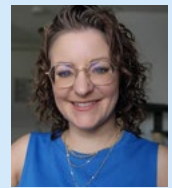
Charlène Blais
présidente sortante et dorénavant administratrice générale



Rémi Frenette
administrateur général



Caroline Gosselin
administratrice générale



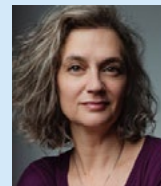
Julie Lapointe
représentante de l'IUCPQ



Manon Loiselle
représentante du CHUS



Jérémie Martin
administrateur général



Julie Morel
administratrice générale



André Phaneuf
administrateur général

Félicitations aux personnes élues

MOIS DE MAI : mois de la sensibilisation à la fibrose kystique

Le mois de mai nous permet chaque année de sensibiliser la population à notre réalité et de mettre en place notre grande campagne de financement. Durant 31 jours, nous multiplions nos actions de sensibilisation, tout en partageant les répercussions que la fibrose kystique amène dans une vie.

Grâce à des contenus de qualité publiés sur nos réseaux sociaux et envoyés via l'infolettre, le nombre de visites sur notre Page Facebook a monté en flèche avec une portée allant jusqu'à 2500 personnes selon les jours. Enjeux financiers, psychologiques et physiques, nous avons parlé de plusieurs difficultés reliées à la maladie, sans tabous. Nous avons aussi fait réfléchir les gens sur le rôle des proches aidants, des gens tellement importants dans nos vies et qui, eux aussi, subissent les épreuves liées à la fibrose kystique.

Cette campagne de sensibilisation de la fibrose kystique est une belle réussite d'équipe! Merci aux membres du conseil d'administration qui ont fait beaucoup d'efforts en partageant des publications et en créant leur collecte de dons individuelle. Merci à vous tous et toutes qui avez fait des dons, partagé nos publications et discuté avec nous! C'est grâce à tout ce travail que nous avons pu dépasser notre objectif de 13 000\$.

Levées de fonds

ÉVÉNEMENTS PASSÉS

FIBROSE KYSTIQUE EN MUSIQUE SE DÉPASSE POUR LA CAUSE

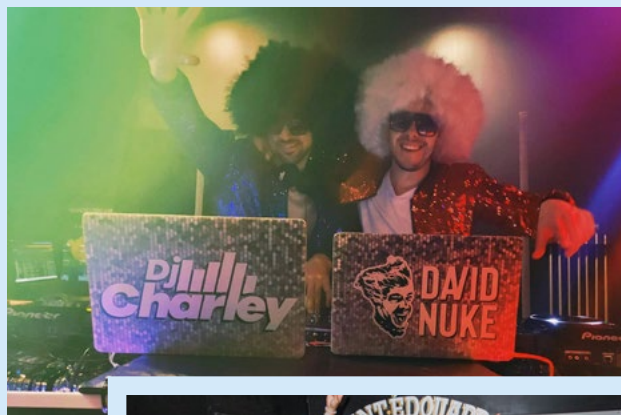
L'organisation Fibrose kystique en musique (FKM) a organisé 3 événements cette année pour amasser des fonds pour Vivre avec la FK.

Le 24 novembre 2022, FKM a organisé sa campagne de financement annuelle afin de soutenir notre organisme et notre mission. La populaire soirée de danse s'est déroulée au bar Le Saint-Édouard, à Montréal. Lors de cette soirée (qui s'est terminée à 3 h le lendemain), des prix et un tirage ont fait le bonheur des centaines de personnes présentes, dont Mario Bertrand, Sébastien Puli et Amélie Payment, tous trois employés de l'organisme.

Trois jours plus tard, un deuxième événement a été organisé en soutien à notre organisme : la désormais traditionnelle journée de famille Twitch, animée par des DJs tout aussi impliqués que colorés! Les participants de tous les âges ont eu droit à des prestations divertissantes. En regroupant les deux événements phares ensemble, un montant total de 9452 \$ a pu être amassé! Bravo à Gabrielle Phaneuf, Jeffrey P. Carpentier et à toute leur équipe pour l'organisation!

Du 1^{er} au 2 avril a eu lieu l'activité de financement **24 heures de musique DISCO pour la fibrose kystique!** Avec énergie, motivation et persévérance, les Disco Bros ont joué de la musique pendant 24h d'affilée en changeant de costume, le tout, sans dormir! Dépasant toutes les prévisions, ces nombreuses heures de privation de sommeil ont permis d'amasser 3090 \$.

Pour tout savoir des prochains événements, [visitez la page Facebook](#).



MARCHE

La marche «Faites de la fibrose kystique une histoire ancienne» au profit de Fibrose kystique Canada s'est tenue le 28 mai 2023. Le but de cet événement rassembleur est d'amasser des dons pour la recherche, les essais cliniques et les soins. De plus, cette journée était le moment idéal pour venir rencontrer notre équipe, devenir membre et nous poser toutes vos questions!



ÉVÉNEMENTS À VENIR

TOURNOI DE BALLE-MOLLE

Chaque été depuis 11 ans, Nicolas Rodrigue et son équipe organisent plusieurs tournois de balle-molle dans la région de Québec au profit de notre organisme, dont le point culminant se tiendra le 19 août au parc Paul-Émile-Beaulieu (530, rue Delage, La Haute-Saint-Charles, Québec). Si vous passez dans le coin, allez faire un tour pour la bonne cause!

En 2022, c'est plus de 13 500 \$ qui ont été remis à **Vivre avec la fibrose kystique**. Bravo à l'équipe championne, les Roses (Broken 7)!



*Aidez-nous à poursuivre
notre importante mission !*



**DEVENEZ
MEMBRE**

Devenez membre
de notre organisme



**FAITES
UN DON**

Canadon
Zeffy
FundScrip



**ORGANISEZ
UN ÉVÉNEMENT
de collecte de fonds**

Communiquez avec nous
info@vivreaveclafrk.com

**ABONNEZ-VOUS À
NOS MÉDIAS SOCIAUX**

Aimez, commentez et partagez nos contenus

