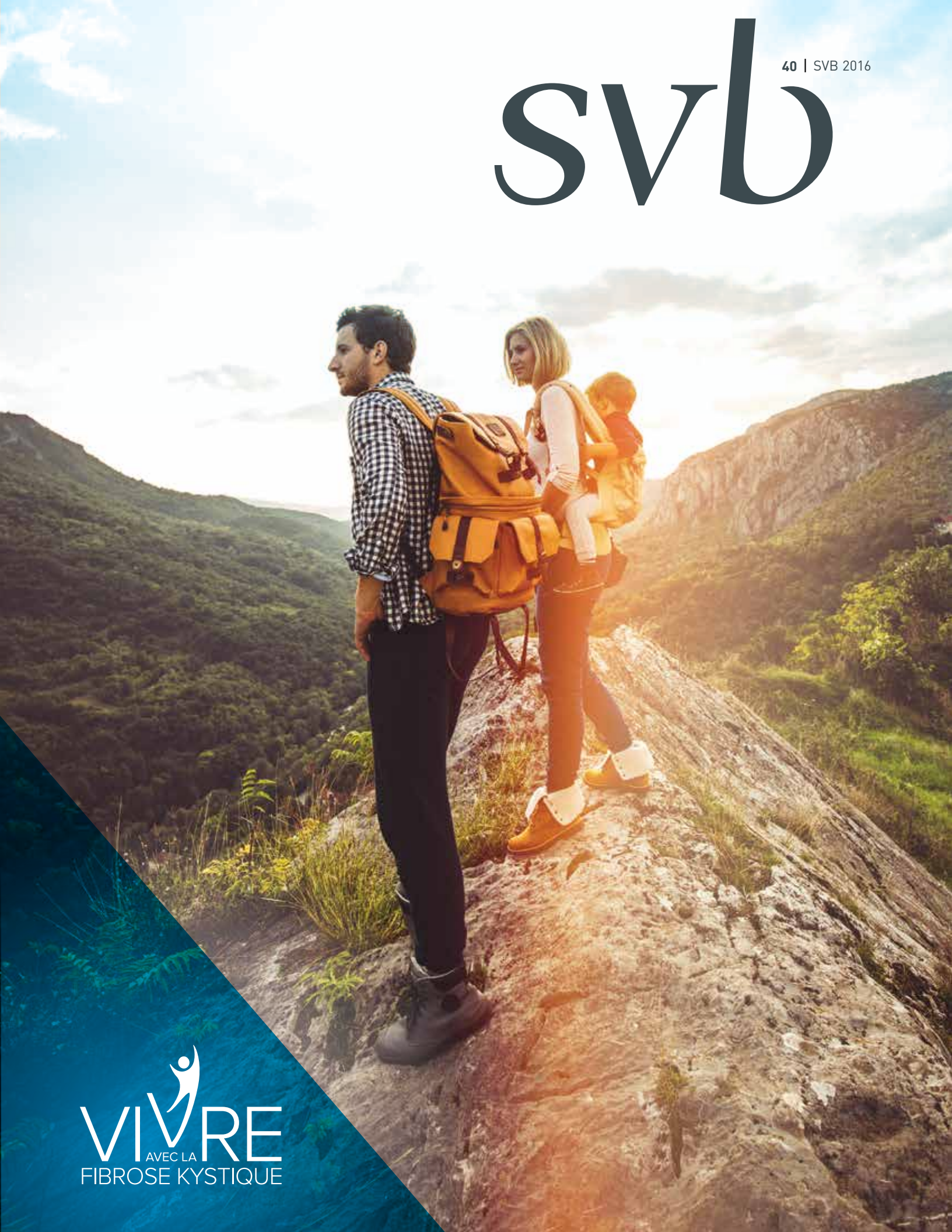






LA SCIENCE *du* POSSIBLE

Vivre avec la fibrose kystique tient à remercier
la compagnie VERTEX de sa généreuse contribution
à la production de cette 40^e édition du *SVB*.

To receive this issue in English:
514-288-3157 / 1-800-315-3157
E-mail: info@vivreaveclaik.com

Également publié en format PDF sur notre site Web au vivreaveclaikfibrosekystique.com

Rédacteur

Tomy-Richard Leboeuf McGregor

Traduction/révision

Audrey Beauséjour
Karine Josseume
Nicolas Koronkiewicz
Denis Mouton
Valérie Mouton
Éric Taillefer
Natasha Thibouthot

Collaborateurs

Charlène Blais
Francine Bernier
Joanie Bernier
Dr André Cantin
Alex Danis
Annie Dubreuil
Harold Gagné
Diane Gagnon
Sophie Jabob
Valérie Jomphe
Manu Lemire
Geneviève Nadeau

Concepteur graphique

François Jean

Photographies

Depositphotos
iStock.

Impression

FJDG
Montréal, Québec, Canada

Cette revue est produite par l'organisme
Vivre avec la fibrose kystique grâce
à la généreuse participation
de ses commanditaires.



629, rue Prince-Arthur Ouest
Montréal (Québec) H2X 1T9
514 288-3157 / 1 800 315-3157

COURRIEL
info@vivreaveclafk.com

SITE WEB
vivreaveclafibrosekystique.com

FACEBOOK
Facebook.com/vivreaveclafk

INSTAGRAM
instagram.com/vivreaveclafk

TWITTER
twitter.com/vivreaveclafk



Février 2016

Dépôt légal 1^{er} trimestre 2016
Bibliothèque nationale du Québec, D9150134
Bibliothèque et Archives Canada, D411325D

SOMMAIRE SVB 2016

Mot de la rédaction

Vivre avec la fibrose kystique : 30 années à vos côtés 03

Opinion

Loi 20 la fin d'un rêve 04

La réalité post-greffe... Alias le côté sombre
de vivre après la greffe 05

Témoignages

Grand-maman pour la vie 07

Un kilomètre à la fois 09

Et si la maladie avait quelque chose à m'apprendre... 11

Entrevue

Communiquer pour aider 13

Santé

Sexualité et fibrose kystique 16

Santé psychologique

No Stress! 18

L'amour... et la santé! 20

Étude sur les besoins psychologiques des adultes
vivant avec la fibrose kystique 22

Santé

Les effets de la caféine, de l'alcool et du tabac
chez les personnes atteintes de fibrose kystique 25

Nutrition

Produits naturels et thérapies complémentaires 32

Recherche

La recherche en fibrose kystique 2015 35

Questions de santé

Les enzymes pancréatiques 38

Animaux 39

Prévention des intoxications alimentaires après la greffe 40



La fibrose kystique est une maladie héréditaire qui affecte, par le biais d'un mauvais fonctionnement des glandes muqueuses, les poumons et le système digestif. Bien que les recherches aient entraîné des progrès énormes jusqu'à présent, elles n'ont toutefois pas encore permis de découvrir un remède ou un moyen de maîtriser la maladie.

La fibrose kystique affecte les glandes muqueuses, et par conséquent, la digestion et le fonctionnement des poumons. Normalement, le mucus est fluide et aide à maintenir les poumons et les voies aériennes clairs, en favorisant l'élimination des microbes et des particules de poussières. Chez les personnes atteintes de fibrose kystique, le mucus épais et collant obstrue les bronchioles et rend la respiration difficile. L'air est emprisonné dans certaines bronchioles et les poumons sont bloqués par le mucus. Les bactéries s'accumulent, se multiplient dans les bronchioles ainsi obstruées et causent des infections.

Le traitement de la fibrose kystique se concentre sur les problèmes pulmonaires, puisque la mortalité qui lui est associée est principalement causée par les infections et le mauvais fonctionnement des poumons. Le but des traitements pulmonaires est de décoller et sortir le mucus qui obstrue les voies respiratoires, afin de conserver une bonne fonction pulmonaire. Un traitement fréquent par antibiotique est souvent nécessaire chez les personnes fibro-kystiques afin de maîtriser les nombreuses infections qui se logent dans les poumons. Dans les cas très graves, les poumons deviennent tellement tailladés à la suite des infections répétées que la seule solution demeure la greffe bipulmonaire.

Le mucus bouche également les fins conduits du pancréas, un organe situé près des intestins, sous l'estomac. Le pancréas sécrète les enzymes qui se rendent normalement à l'intestin grêle, enzymes qui assurent la digestion des aliments. Lorsque les orifices du pancréas sont bloqués par le mucus, les enzymes ne peuvent plus atteindre leur destination et les aliments ne sortent des intestins que partiellement digérés, perdant ainsi une partie de leur valeur nutritive.

Les symptômes de la fibrose kystique apparaissent tôt dans la vie. Chez certains individus, ils se manifestent d'abord dans les poumons alors que chez d'autres, ils apparaissent au niveau du système digestif. Néanmoins, la plupart des personnes atteintes, enfants ou adultes, souffrent des deux.

**« Le monde appartient aux optimistes,
les pessimistes ne sont que des spectateurs. »**

- François Guizot

Comme à chaque début d'année depuis maintenant 30 ans, c'est avec un plaisir renouvelé que nous vous faisons parvenir le SVB, notre publication annuelle. À n'en point douter, 2015 fut une année charnière dans le monde de la fibrose kystique. Alors que nous débutions l'année en apprenant que l'âge médian de survie était désormais de 51 ans, nous l'avons terminé avec un record concernant le nombre de greffés pulmonaires au Québec. En effet, plus de 57 personnes ont été greffées à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, à Montréal. Dans les deux cas, ce sont des avancées incroyables !

De notre côté, nous avons célébré, le 17 octobre, notre 30^e anniversaire d'existence. Durant ces 30 années, nous avons su développer notre organisme, à partir d'un modèle unique au monde. Si nous vivons désormais plus vieux, nous pouvons également le faire mieux. Mieux car les personnes vivant avec la fibrose kystique du Québec se sont dotées d'un organisme qui défend leurs intérêts, promeut de bonnes habitudes de vie et diffuse de l'information utile et fiable à toute la communauté. Nous avons tissé des liens avec nos partenaires nationaux que sont, par exemple, la Fondation l'air d'aller et Fibrose kystique Québec, afin que soient accessibles des programmes et projets conçus spécialement pour nous. Puis, nous nous sommes liés avec des organisations d'autres pays pour être au fait des différentes façons de composer avec la FK ailleurs dans le monde. Bien desservis par la recherche et un système de santé qui nous prend en charge dans relativement tous les aspects de notre vie, nous pouvons compter sur un soutien psychosocial de plus en plus présent.

Malgré tout, l'année 2015 ne fut pas que rose dans le milieu de la fibrose kystique et de la santé au Québec. Elle fut très mouvementée, les derniers mois n'ont pas été de tout repos.

Même si les Québécois qui vivent avec la fibrose kystique peuvent se compter parmi les personnes les plus privilégiées tant dans l'organisation des cliniques que des services qui leur sont offerts grâce à nos services sociaux, il n'en demeure pas moins que 2015 aura été une année plutôt marquée par la diminution de ceux-ci. Les coupures et les compressions budgétaires qui sont faites depuis déjà plusieurs années dans notre système de santé ont des effets dommageables. En décembre, grâce au rapport du *Registre national des incidents et des accidents survenus lors de la prestation des soins de santé*, nous apprenons qu'en 2015 seulement, 316 personnes étaient décédées dans les hôpitaux à cause de chutes ou d'erreurs de médication. Notons au passage que les fusions qui furent imposées par le Ministère de la Santé avec la loi 10 forcent des gestionnaires à devoir s'occuper de plusieurs départements à la fois, ce qui ne leur laisse pas le temps de bien comprendre et de corriger les problèmes de chacun d'entre eux.

Nous aimons bien penser que ce que nous avons gagné au cours des dernières décennies nous est acquis. Il est toutefois impératif de demeurer vigilant afin de les conserver : prenons comme exemple la fécondation in-vitro. Du jour au lendemain, l'accès complet et public à ce service est devenu pratiquement inaccessible pour la majorité d'entre nous.

Dans ce contexte, il nous apparaît indispensable de remercier du fond du cœur les préposés, médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues et autres intervenants qui, tous les jours, prennent soins de nous et accomplissent des miracles.

Cette édition 2016 du SVB se veut porteuse d'espoir, mais reste réaliste. Si nous vivons plus vieux, nous avons par conséquent besoin de plus de soutien. Les nouveaux greffés n'y échappent pas, comme vous pourrez le constater en parcourant nos pages. Il faudra trouver des solutions pour améliorer le sort des personnes qui sont passées par cette dure épreuve et qui veulent vivre la vie qu'ils ont toujours rêvée.

Vivre avec la fibrose kystique aura plusieurs défis à relever au cours des prochaines années. Grâce à l'implication de plusieurs personnes, nous réalisons l'impossible afin de poursuivre notre mission. Un vieux proverbe africain dit que seul nous allons plus vite, en groupe nous allons plus loin. C'est exactement ce que tous ensemble, nous accomplissons. Des réalisations parfois lentes, mais concrètes et efficaces.

Notre système de santé et notre filet social sont l'héritage que les Québécois se sont construit pour une solidarité assumée, parce que nous croyons que tous ont droit à une bonne qualité de vie, peu importe leur rang social, leur couleur, ou leur provenance.

Notre organisme est le cadeau que nous nous sommes donné en tant que Québécois vivant avec la fibrose kystique. C'est un cadeau unique au monde et il est d'autant plus précieux.

Soyons fiers de poursuivre non seulement ce que nous avons construit pour mieux vivre avec la fibrose kystique, mais également pour mieux vivre tous ensemble.

Tomy-Richard Leboeuf McGregor
Rédacteur

Loi 20

la fin d'un rêve

Charlène Blais, Présidente du conseil d'administration
Magog (Québec) Canada



Le gouvernement libéral a adopté le programme québécois de procréation assistée en août 2010. Ce programme venait couvrir une partie des frais reliés au traitement de l'infertilité. Grâce à ce programme, entre 2010 et 2015, un très grand nombre de bébés sont nés, venant combler des couples croyant impossible leur rêve de fonder une famille.

Le 11 novembre dernier, le gouvernement libéral a adopté la loi 20 venant limiter grandement l'implication de l'état dans le soutien apporté aux couples infertiles.

En effet, le texte de la loi met fin à la gratuité des traitements pour la remplacer par des crédits d'impôt pour les familles à faibles revenus. « Les familles dont le revenu s'établit à moins de 50 000 \$ par année obtiendront un crédit d'impôt équivalant à 80 % du coût des traitements. De façon progressive, ce crédit d'impôt diminuera jusqu'à 20 % des coûts de traitement pour les ménages gagnant plus de 120 000 \$. Cependant, aucun crédit d'impôt n'est applicable pour un couple qui a déjà un enfant¹. »

Lorsque l'on considère que 99 % des hommes et que 50 % des femmes vivant avec la fibrose kystique souffrent d'infertilité, il est clair que cette loi est venue directement brimer notre communauté.

Vivre avec la fibrose kystique, c'est faire une certaine quantité de deuils à différentes étapes de nos vies, mais, grâce au programme québécois de procréation assistée, le rêve de fonder une famille était rendu possible pour certains d'entre nous. Avec la loi 20 vient s'ajouter à notre fardeau le deuil de ne pas pouvoir fonder une famille car, pour certains de nos membres, le crédit d'impôt n'est tout simplement pas suffisant pour se lancer dans ces démarches.

M. Couillard, gageons que la communauté FK se souviendra de cette loi adoptée en ce Jour du Souvenir 2015 lors des prochaines élections.

Chaque fois que je berce mes deux miracles issus du programme québécois de procréation assistée, je pense à tous ces couples infertiles qui n'auront pas ma chance, et je suis frustrée. ◀

¹ <http://aciq.ca/projet-de-loi-20/>

La réalité post-greffe... Alias le côté sombre de vivre après la greffe

Alex Danis
Montréal (Québec) Canada

Non, la VRAIE réalité d'un greffé, ce n'est pas celle avec des arcs-en-ciel, un beau soleil et un avenir incroyable auxquels on pense tous.

En janvier 2015, j'ai reçu de nouveaux poumons. C'est un cadeau que j'apprécie plus que tout et je suis content d'être en vie, de pouvoir faire des activités que je n'aurais jamais pensé pouvoir accomplir avant et de pleinement en profiter de cette vie pour une première fois.

Mais ma réalité, comme celle de la plupart des greffés (surtout les jeunes), est plus triste qu'on peut le penser. Derrière les rideaux, la situation est difficile. Même si la santé est enfin là, c'est quand même une tâche ardue de se remettre sur pieds.

Je parle ici d'argent, d'endettement, de médicaments coûteuses et des problèmes psychologiques qui s'ensuivent.

Je parle de quelqu'un qui, comme moi, est atteint de fibrose kystique et a passé une grande partie de son temps dans des hôpitaux, au lit, ou simplement à la maison pour subir des traitements. Avant la greffe, la maladie et son traitement prenaient une importante partie de notre journée et de notre énergie. Si l'on cible l'âge de 20 à 30 ans pour réussir les greffes, c'est que ce temps et cette énergie qu'une personne normale de notre âge passe à étudier, travailler, économiser, acquérir de l'expérience pertinente et grandir sur le marché du travail sont primordiaux pour les nouveaux greffés. Mais pour nous, ça se traduit par une constante incapacité à travailler le 40 heures/semaines nécessaire à subsister, devoir lâcher emplois, cours ou sessions collégiales/universitaires parce que l'on doit séjourner à l'hôpital. L'horaire est parfois trop intense pour ce que notre corps nous permet de faire. Ces situations nous amènent à ne jamais être perçu comme quelqu'un digne d'une promotion au sein d'une entreprise - étant donné notre état de santé imprévisible.



Et avec tout ça, les dettes s'accumulent et s'accumulent encore. La cote de crédit devient de plus en plus mauvaise puisqu'à un certain point, la seule solution que tu trouves est l'endettement. Après des mois, et même des années pour plusieurs, à s'endetter et à sauter de job en job, de cours en cours, à n'accumuler aucune expérience concrète pour des références, la greffe arrive. La vie arrive enfin. Youppi! Eh bien non, juste non.

Six mois de plus sans travailler - AU MINIMUM - après la greffe. Six mois sans revenu, six mois où il faut que tu te débrouilles à trouver de l'argent ici et là, six mois où il faut encore que tu revives la honte de demander à tes parents de te soutenir financièrement alors que tu es supposé être rendu un, pardonnez mon anglais, « grownass man » de 27 ans. Et ça détériore votre relation.

Et les dettes, les dettes, elles continuent. Elles deviennent même pires! Plusieurs vont déclarer une faillite personnelle après une greffe. Ça, c'est la réalité de plusieurs.

Les problèmes psychologiques arrivent aussi et de plus belle. La médication anti-rejet cause souvent plusieurs nouveaux symptômes psychologiques ou accentue ceux déjà présents. Et le stress continu de ta situation financière fait ressortir tous tes démons. Dans mon cas, ce sont les achats compulsifs, et ça ne fait qu'empirer la situation x1000. J'en connais d'autres pour qui ça a été la drogue, l'alcool ou autres...

Tu te retrouves heureux d'être en vie, mais la réalité te tombe en pleine face.

C'est pas pour rien qu'une recherche a démontré que le taux de suicide chez les greffés est de 15,7 personnes sur 100 000 par année...en comparaison avec 9,0 personnes sur 100 000 par année pour la population en général, c'est extrêmement significatif.

Se retrouver à l'âge de 27 ans avec l'expérience d'un kid de 18 ans sur son cv, c'est démotivant à un point inimaginable. Se retrouver à 27 ans avec 12 000\$ de dettes, sans compter les dettes d'études qui s'en viennent si tu veux pouvoir poursuivre tes études, c'est ta fierté qui s'écroule. Le futur que tu as toujours voulu après la greffe disparaît au loin, petit à petit.

Surtout que, après avoir passé à travers toutes ces épreuves-là dans ta vie, la dernière affaire que tu veux faire, c'est te tuer à travailler dans un fastfood au salaire minimum. Tu es enfin libre de ta prison hospitalière, tu ne veux surtout pas aller t'enfermer dans une autre prison sous forme de cuisine ou de cubicule. Alors tu triches. Tu mens sur ton cv. Tu demandes à ta famille et à tes amis de prétendre être tes références d'emplois fictifs que tu as déjà eu. Tu amplifies le temps que tu as gardé tes emplois et les tâches que tu avais à accomplir. Tu essaies de recréer la personne que tu serais aujourd'hui si tu n'étais pas né avec la maladie

sur papier. Mais, au fond de toi, c'est humiliant. C'est de l'auto-humiliation.

Tu veux être professionnel, tu es prêt à travailler, mais, parce que la maladie t'a constamment mis des bâtons dans les roues, tu dois repartir au début de la piste alors que tous autour de toi atteignent le fil d'arrivée.

Alors, tu te fais un masque. Tu n'en parles pas. Tu gardes ça pour toi parce que le monde autour de toi est heureux pour toi et tu ne veux pas briser ça. Tu veux garder l'image du gars qui a su vaincre la mort et pour qui tout va comme sur des roulettes dorénavant.

Mais à l'intérieur, tu stresses. Tu pleures. Tu es anxieux. Tu es déprimé. Tu te demandes même parfois si ça valait vraiment la peine d'avoir eu ta greffe, si c'est pour vivre de cette manière.

C'est ça, le côté sombre de vivre après la greffe.

Qu'on en parle ! ◀

NOTE DU RÉDACTEUR

La publication de ce texte empreint de détresse nous semblait pertinente et nécessaire étant donné les recherches effectuées sur les symptômes de stress et de dépression chez les personnes atteintes de FK. N'hésitez pas à communiquer avec les spécialistes de votre clinique de FK si vous ressentez ces symptômes. Vous pouvez également nous faire parvenir vos commentaires à propos de ce texte à cette adresse : info@vivreaveclafk.com

Je tiens également à remercier personnellement l'auteur de ce texte poignant et à lui réitérer tout mon appui et celui de Vivre avec la fibrose kystique ainsi qu'à tous ceux et celles qui souffrent en ce moment. Puisse notre soutien et celui de leur entourage suffire à l'immense tâche de la guérison complète.





Grand-maman pour la vie

Francine Bernier

St-Jean-de-Matha
(Québec) Canada

21 juin 1999:

Une petite fille vient au monde. Attendue, espérée, désirée: Enfin ! Elle est là.

Je suis la grand-maman de cette petite fille qui s'appelle Odile et que j'appelle « ma pitchounette ».

Mon cœur de grand-maman est rempli d'un immense bonheur. J'ai hâte de parcourir tous ces kilomètres qui me mèneront jusqu'à elle.

Je pense à mon fils et à ma belle-fille et je suis tellement heureuse pour eux. Ils sont papa et maman pour la première fois. Tous les espoirs et tous les rêves leurs sont permis. L'avenir est prometteur...

24 juin: Le téléphone sonne. En pleurs, mon fils me dit qu'Odile est très malade. Après une opération d'urgence, un diagnostic effroyable est tombé. Odile est atteinte de la fibrose kystique: maladie mortelle et incurable qui attaque les poumons et le système digestif.

Ouf! On fait quoi au bout de la ligne? On dit quoi? Je me sens tellement impuissante ... On pleure avec son fils et on l'encourage du mieux qu'on peut... Odile est à l'hôpital Ste-Justine. Elle passera plusieurs jours aux soins intensifs et plusieurs jours aux soins intermédiaires. Quand je peux enfin la voir, toute branchée, c'est un petit ange qu'on dépose dans mes bras et c'est en même temps une grande combattante qui vient de livrer le premier combat pour sa survie.

Depuis sa naissance j'ai été témoin de nombreux combats qu'Odile a livré contre sa maladie, de nombreuses souffrances qu'elle a endurées, de peurs, d'inquiétudes et d'angoisses. Je suis aussi témoin de belles victoires sur la maladie, de ses espérances

et de ses rêves. Ça ne se dément pas, Odile est une grande combattante. Une petite fille joyeuse et riieuse qui aime la vie.

Odile était encore un bébé quand mon fils et ma belle-fille m'ont appris à faire le clapping. Cette méthode qui consiste à frapper avec précision à plusieurs endroits pour déloger le mucus épais qui s'accumule sur les poumons. Ils m'ont fait un cadeau inestimable. Ils m'ont fait confiance et chacune de ces séances est un moment de grâce que je partage avec elle.

Odile aura 12 ans dans quelques jours. Je suis sa grand-maman et, parfois, je me sens bien petite devant cette enfant d'une maturité exceptionnelle.

Je suis tellement fière de ma pitchounette!

J'ai écrit ce texte il y a 5 ans.

Que s'est-il passé depuis ?

Odile a été de plus en plus malade. Ses séjours à l'hôpital furent de plus en plus nombreux jusqu'à la greffe bi-pulmonaire reçue miraculeusement en 2015 qui a radicalement changé sa vie. Elle n'avait que 15 ans!

Elle partait de si loin... Il lui a fallu déployer tant et tant d'efforts pour arriver à être celle qu'elle est devenue: une belle jeune femme gaie, heureuse, toujours souriante et qui aime la vie, ses études, ses amies et amis et par-dessus tout sa famille.

Car Odile n'a jamais été seule dans son combat même dans ses moments de grande noirceur. Quand une maladie si grave s'installe ça devient la maladie de la famille.

Il y a la famille immédiate: papa, maman et deux petites sœurs.

Si Odile fut et est toujours aussi forte face à sa maladie et ce qui en découle c'est parce qu'elle a puisé à la source de ses parents cette volonté et cette énergie à ne jamais abandonner. Toujours, elle a pu s'accrocher à eux. La confiance, l'espoir, la détermination et la volonté sont des qualificatifs de leur quotidien. Les peines, les angoisses et les peurs, propres à tout être humain, furent vécus en retrait dans leur intimité qui était aussi un lieu de ressourcement.

Ses petites sœurs ont toujours connu Odile malade et fréquemment souffrante. Avant qu'Odile reçoive sa greffe, chacun des passages douloureux de leur grande sœur les attristait, les inquiétait, soulevait des questions auxquelles ont toujours répondu papa et maman.

Elles ont soufferts avec elle, elles ont eu peur pour elle, elles ont gardé espoir avec elle. Parallèlement il y a eu ces moments de grands bonheurs vécus au quotidien, ces éclats de rire qui n'en finissaient plus, la complicité entre sœurs et ce besoin de la présence de l'autre.

Il y a la famille de la famille :

Des grands-parents, des oncles, des tantes, des cousins, des cousines qui aiment et qui s'inquiètent...et qui ont peur...Tous l'ont vu dans un état d'extrême souffrance. C'était avant la greffe!!!

Je suis une des deux grand-mamans d'Odile. J'ai souffert avec elle, j'ai espéré avec elle et j'ai prié pour elle. Mais je suis avant tout une maman. À travers mon fils, j'ai enduré ses souffrances dans le silence et l'impuissance.

Il y aura 1 an ce printemps qu'Odile est greffée. Elle vit bien son après-greffe. C'est une période d'accalmie que tous apprécient au plus haut point. Odile retraversera le pont une fois rendue et nous tous, de sa grande famille, le retraverserons avec elle.

C'est ÇA la famille! ◀





Un kilomètre à la fois

Sophie Jacob
St-Eustache (Québec)
Canada

Bonjour, je m'appelle Sophie Jacob, une jeune femme heureuse de 34 ans, camionneuse et animatrice de réseaux sociaux. Je suis également auteure du livre *Un kilomètre à la fois*. J'ai reçu un diagnostic de fibrose kystique à l'âge de 6 mois, et j'ai réussi à surmonter les pronostics pour enfin jouir de ma présence dans ce bel univers. Mais, le chemin ne fut pas rose...

Après une adolescence rocambolesque, je suis devenue une jeune femme agitée. J'avais beaucoup de rêves à réaliser, mais étant victime de la fibrose kystique, je ne trouvais pas les moyens de me réaliser, ni de m'épanouir. Je ne pouvais pas vivre comme les autres jeunes femmes de mon âge. J'étais célibataire, instable et sans emploi. J'étais également en colère, furieuse de rencontrer de nombreux échecs, et de passer trop de temps à l'hôpital. Je n'acceptais pas d'être née sous une mauvaise étoile.

En 2006, mon comportement et mon état dépressif m'amenaient à consulter les docteurs pour une autre raison que la FK. Après une rencontre de quelques minutes avec un psychiatre, j'ai été diagnostiquée bipolaire. La raison était fort simple! Cela faisait plusieurs années que je vivais des hauts et des bas, des moments d'exaltation entrecoupés de moments de dépression. La vie n'était pas facile, surtout avec la FK.

À partir de ce moment, un nouveau combat s'était ajouté, celui de comprendre le sens de ma douleur, et d'ajuster ma nouvelle médication pour ne pas vivre comme un légume. Chaque rendez-vous avec un psychiatre me rendait encore plus dépressive, retournant toujours dans le passé pour remuer de mauvais souvenirs. Mon âme était en train de mourir dans un corps de plus en plus malade.

Un beau matin, alors que je regardais ma vie défiler en me tournant les pouces, une pensée s'était infiltrée dans ma tête sans demander la bienvenue. Elle me disait sans cesse: «Tu es victime de ton malheur». Ce fut long, mais j'ai fini par en comprendre le sens... La seule raison pour laquelle j'étais morte dans un corps malade, c'était que je m'étais convaincue que ma vie s'en résumerait à cela.

Cette révélation m'apportait quelque chose de nouveau, la conscience, puis l'ambition. J'étais maintenant décidée à changer ma façon de concevoir ma vie, et encore plus à réaliser mes rêves. J'allais cesser d'avoir peur d'être malade avant d'être malade, et j'allais vivre. Ce ne fut pas de tout repos, mais face à chaque obstacle, je me disais «un pas à la fois» peu importe la grandeur du pas. Quand je tombais, je reprenais mon souffle et je me relevais. Quand les autres tentaient de me tirer vers l'arrière, je me sauvais... droit devant! Ma décision était prise, j'allais respecter l'engagement que j'avais pris au plus profond de mon cœur. J'allais devenir camionneuse. Mais, ce long cheminement m'obligeait à faire de grandes introspections...

Je réalisais dans mon cheminement que, à cause des nombreux deuils auxquels nous devons régulièrement faire face avec la FK, j'avais accumulé beaucoup de tristesse et de désarroi. À cause des échecs, et parfois du rejet, j'avais accumulé de la frustration et de la déception. Parce que j'étais malade, je me voyais comme un humain imparfait. Mais, diable! Y a-t-il vraiment des humains parfaits? Ma perception de la vie était faussée, et ce n'était pas parce que j'étais «bipolaire». C'était parce que j'étais émotive, et que je ne savais pas comment canaliser mes émotions.

J'ai également réalisé une chose, dans mon processus de guérison, c'est que les émotions ne découlent pas des situations, mais bien de nos interprétations et de nos expériences. Quand les gens se comparent à moi en me disant « Oh, je devrais arrêter de me plaindre, toi tu vis bien pire avec la FK », c'est complètement faux ! L'émotion qui découle de son obstacle, c'est la même émotion qui découle du mien. Si cette personne n'arrive pas à canaliser cette émotion adéquatement, son bobo peut la faire souffrir bien plus que je ne souffre de la FK !

Ce qui est différent, ce n'est pas la FK, ce n'est pas l'obstacle, mais bien notre capacité à l'interpréter adéquatement, et à rebondir ! Le combat, il n'est pas physique... Le combat, il est intérieur, et il se vit chaque jour, pour tout le monde.

En prenant conscience de cela, je n'avais plus le choix de cesser de me voir comme une victime de la FK. J'ai également changé ma perception des autres. Si moi, lorsque je suis émotive et sur le point de déborder, de façon consciente ou inconsciente, je change ma perception des gens, des situations et que je change mon comportement pour me protéger... c'est la même chose pour les autres ! Nous sommes tous humains. Et nos réactions aux situations ne dépendent pas que de si on est bon ou mauvais ! Elles découlent de nos expériences elles aussi, et de nos interprétations.

À partir de ce moment, j'ai commencé à pardonner aux gens qui n'ont pas un comportement harmonieux avec moi (sans pour autant les garder dans ma vie). J'ai pardonné aux gens qui m'ont fait du mal, et je me suis pardonnée pour le mal que j'ai pu faire aussi. Nous voulons tous être heureux, mais c'est une conquête complexe qui peut vite s'embrouiller quand nos émotions s'en mêlent.

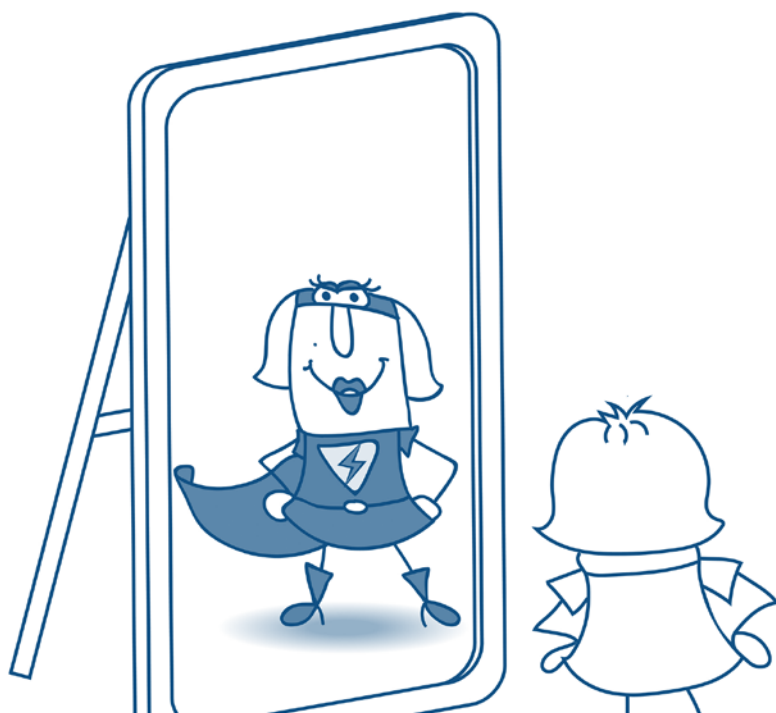
Aujourd'hui, je suis beaucoup plus calme et sereine. Je ne prends plus les choses de manière personnelle. Je me donne le droit de m'exprimer clairement, parce que je ne suis pas parfaite, je suis humaine. J'ai réussi à me débarrasser de mon lourd chargement d'émotions négatives, et j'ai maintenant les bras libres pour cueillir du bonheur. Surtout, il est beaucoup plus facile maintenant de prendre des décisions, et de foncer pour faire les choses que j'aime, même avec la FK.

Je prends les moments un à la fois, minute après minute, tels qu'ils le sont. Je n'anticipe pas les obstacles de demain, car la vie se vit aujourd'hui et elle est remplie de surprises, d'opportunités et de rebondissements. Je m'accorde le droit de mettre le genou par terre quand je suis essoufflée, mais toujours dans le but de me relever. J'ai des projets plein la tête, et le cœur ambitieux de réussir et de donner. Je n'y suis pas parvenue en ayant une meilleure santé physique, mais un flot de pensées beaucoup plus saines.

Peu important les obstacles, et la maladie à combattre, la victoire se gagne de l'intérieur. L'amour et le bonheur proviennent du cœur, on ne les trouvera pas ni dans nos pieds, ni chez les voisins...

À l'aube de l'année 2016, je réalise toutes les choses que j'ai accomplies en 10 ans. J'ai réalisé mon rêve de devenir camionneuse, j'ai traversé presque tous les états américains et provinces canadiennes, j'ai voyagé, j'ai écrit un livre, j'ai un employeur compréhensif et hors pair, une famille et des amis extraordinaires. Tout cela était impensable, en 2006, et pourtant possible, puisque je l'ai fait.

Si moi j'ai pu le faire, vous le pouvez aussi. Nous sommes tous humains, imparfaits, à la conquête du bonheur. Soyez heureux, la santé vous le rendra bien. C'est un beau cadeau à se faire en cette nouvelle année qui vient. ◀





Et si la maladie avait quelque chose à m'apprendre...

Annie Dubreuil
Brossard (Québec)
Canada

J'ai six mois lorsque le diagnostic tombe. Au début des années 1980, le pronostic n'est guère encourageant pour l'avenir des enfants atteints. Malgré tout, mes parents décident de faire un pied de nez à la réalité. C'est-à-dire, ils vont tout faire en leur capacité pour avoir une enfant fibrose kystique en santé.

La maladie fait partie de moi sans toutefois me définir. À la base, je reste, du moins aux yeux de mes parents, une enfant comme tous les autres avec un éventail de possibilités, d'aptitudes à développer et surtout d'un avenir à bâtir. Sans éprouver de haine envers la vie ou la maladie, je ressens tout de même un important complexe d'infériorité par rapport aux gens en pleine santé. Cette impression m'incite à pousser plus loin pour me prouver à moi-même et aux autres que malgré l'handicap je suis une personne respectable qui a quelque chose à apporter à la société. Venant d'une famille où la performance et la réalisation de soi sont valorisées et encouragées, la pomme n'est pas tombée loin de l'arbre. Je carbure à cette même essence. J'aime vivre dans l'action. Vivre au jour le jour, trop peu pour moi. Les projets, les défis et surtout les résultats me nourrissent.

Malgré la maladie, tout demeure possible, moyennant la planification d'un plan A, B et parfois C. Je réussis à obtenir une bourse pour étudier dans une grande université parisienne, voyager dans des endroits reculés en passant par la Russie, l'Uruguay, le Groenland et les Galapagos, pour ne nommer que ceux-là, marcher les 170 kilomètres avec d'importantes dénivellations entourant le Mont-Blanc (une de mes plus grandes fiertés), me balader à travers l'Europe seule avec mon sac à dos, avoir un amoureux et un beau groupe d'amis. Nul doute, la vie était bonne pour moi. Longtemps, je tiens ma santé pour acquise et crois que j'ai la capacité de contrôler la maladie. Les statistiques, c'est pour les autres. Quant à moi, je vais les défoncer!

Vers l'âge de vingt et un ans alors que je termine ma dernière année de bacc en économie à l'Université Concordia dans un programme Co-op, les choses basculent pour la première fois. Par le passé, j'ai connu les hospitalisations, mais jamais une décompensation aussi rapide et importante.

Alors que je réussis à jongler avec succès avec les études, le travail et la vie de couple, les choses prennent un virage inattendu. En quelques semaines, mes fonctions pulmonaires passent de 113% à 37%. Littéralement, je vois des étoiles. Je compte mes pas entre mes déplacements. Diagnostic : Surmenage.

Évidemment, il s'en suit d'une longue hospitalisation. Heureusement, mes fonctions remontent à 94% et la vie reprend son cours.

Sans le savoir encore, la maladie vient de se réveiller et je suis embarquée dans les montagnes russes de la maladie. Mon diplôme de baccalauréat en poche, j'entreprends ma maîtrise en Science économique et la termine quatorze mois plus tard en collectionnant les nuits blanches à étudier et les infections. Alors que je vise toujours la performance, je n'ai visiblement rien compris. Avant même de mettre le dernier point à mon rapport de maîtrise, une société d'État, où j'ai fait plusieurs stages durant mes études, me propose un emploi dans mon domaine. Je suis plus que ravie de me voir offrir une telle opportunité. Mon travail me valorise, me donne un statut et une santé financière confortable. Avec le travail, la routine quotidienne est établie au quart de tour. Entre les traitements, le clapping que j'ai dû reprendre, l'exercice, le travail et le trafic, il me reste très peu de temps libre. La plupart des fins de semaine, je les passe à dormir pour reprendre des forces et à rêver à mes prochains voyages.

J'ai beau avoir une hygiène de vie très stricte et suivre les traitements à la lettre, n'empêche que la maladie continue de faire son chemin et me fauche environ dix pour cent de fonction respiratoire par année. Avec du recul, le plus judicieux aurait sans doute été de diminuer ma charge de travail. À l'époque, je n'en fais pas une option. Si les gens en santé sont capables de travailler à temps plein, alors moi aussi.

J'ai beau tousser, cracher et vomir ma vie tous les matins, je vais au bureau. J'ai sans doute poussé un peu le sens des paroles de la chanson d'Henri Salvador disant que le travail est la santé. Peut-être, mais à quel prix? Puis, je fais un premier pneumothorax nécessitant un talcage pleural. Avant de quitter l'hôpital, le

chirurgien me dit une phrase qui m'ébranle. « Annie, je ne peux pas dire si ce sera dans deux ans, cinq ans ou dix, mais un jour tu seras une bonne candidate pour la greffe. N'oublie pas de venir me voir avant qu'il ne soit trop tard. » Je reçois le conseil comme une giffe. Je ne suis pas prête à en faire une option. À mes yeux, mes difficultés sont encore temporaires. Mes poumons vont remonter. Ça ne peut que faire autrement. Puis les choses semblent vouloir se calmer pendant un temps. J'ai l'impression de reprendre le contrôle.



Le calme avant la tempête.

Au début de l'année 2009, je pique du nez. J'aime croire que c'est la beauté des sapins de Noël de Prague qui m'ont coupé le souffle. En vol vers la maison, je sais que ce sera mon dernier voyage pour un long moment. Mon corps ne suit plus, mes poumons encore moins. J'entre d'urgence à l'hôpital pour soigner une pneumonie. À l'admission, mon premier appel va à mon patron pour lui dire que je dois m'absenter deux semaines pour des traitements. J'en fais une priorité de retourner travailler rapidement.

Après trois semaines de traitements, mes fonctions ne montent guère plus haut qu'un pauvre 31 %. Bien que je la voie venir depuis quelque temps, la réalité me frappe de plein fouet. La greffe pulmonaire devient maintenant une réalité. Au rythme où mes fonctions déclinent, c'est à se demander si je vais pouvoir tenir les deux ans d'attente estimés jusqu'à l'appel. Au pied du mur, je n'ai pas eu d'autre choix que de réévaluer mes priorités. Est-ce que je privilégie encore un emploi au détriment de ma santé ? J'aime trop la vie pour ne pas me donner une chance. Je me dois de suivre les conseils de mes médecins.

C'est ainsi que je me retrouve en arrêt de travail. Pendant un moment, j'ai l'impression que le ciel m'est tombé sur la tête. Je perds mes repères, mon statut, et surtout mon identité. En dehors de mon travail et de mes voyages, qui je suis ? Qu'est-ce qui me définit et m'allume ? Je n'en ai pas la moindre idée. Même avec mon nom sur la liste de greffe, j'ai encore espoir de voir le vent tourner et de pouvoir repousser l'opération de quelques années supplémentaires.

Entre-temps, il est hors de question que je gaspille mes journées à regarder la télévision sur mon sofa et à envier tout le monde en santé autour de moi. Puisque je suis forcée de prendre une pause, aussi bien utiliser ce temps à bon escient pour découvrir ce que je veux vraiment de la vie. Ruminer mes incapacités m'est trop lourd. J'aime mieux mettre l'accent sur ce qui m'est encore possible. Passer drastiquement d'un mode action à un de contemplation n'est pas toujours évident ni même naturel pour moi. Munie de ma bonbonne d'oxygène, je me suis mise au yoga et à la méthode pilates avec des groupes pour retraités. Les bienfaits se sont fait sentir autant physiquement que mentalement. Pour occuper mon temps, ma dent sucrée m'amène vers des cours de pâtisserie. Mes desserts sont fabuleux à l'œil, plus ou moins aux goûts. J'essaie la peinture, les cours de russe et de photos. L'intérêt y est, mais ma petite flamme intérieure ne semble pas tout à fait vibrer. Puis par un beau matin d'été, le facteur laisse une publicité dans ma boîte aux lettres annonçant les cours de soir offerts à l'École nationale de l'humour. Je le prends comme un signe. En plus d'y apprendre les rudiments de l'écriture d'une bonne blague, les soirées à l'école me servent d'échappatoire au quotidien. Le rire devient ma thérapie. Comme une révélation, je me découvre un certain talent pour raconter et un intérêt tout particulier pour l'écriture. C'est ainsi que je me laisse tenter par l'écriture d'un premier roman. Derrière mon clavier, je me sens vibrer comme je ne me suis pas sentie depuis un bon moment. En plus de me divertir, l'écriture nourrit mon besoin de valorisation et se pratique très bien pendant les interminables traitements d'aérosol et d'intraveineux.

À l'heure où j'écris ces lignes, je suis fraîchement greffée depuis quelques semaines. L'attente se sera étendue sur un peu plus de six années, dont trois durant laquelle j'ai été en antibiothérapie par intraveineux en continu. En plus des surinfections à répétitions, j'ai eu un pneumothorax majeur qui aura presque compromis la greffe et des hémoptysies nécessitant une embolisation. Bien que l'attente aura apporté son lot d'incertitude, de difficulté et de moments de grandes angoisses, ce sera aussi une belle période de retour à la base. En plus d'avoir utilisé ce temps pour écrire et publier six romans dont j'ai aimé chaque moment de création, j'ai redéfini mes priorités, fait du ménage dans ma garde rapprochée et passé du temps de qualité avec les gens que j'aime et qui m'aime dans toute ma simplicité pour l'être que je suis et non pour ce que j'ai à leur apporter.

Somme toute, s'il y a deux choses que je souhaite maintenant, c'est de rester en santé pour passer le plus de temps avec mes proches et de ne pas me laisser retomber dans le tourbillon de la performance à tout prix.

Parfois, l'humain a la mémoire courte! ◀



Communiquer pour aider

Entrevue avec Harold Gagné

Le 17 octobre dernier, lors de son trentième anniversaire, **Vivre avec la fibrose kystique** a remis le prix Michel-Paquette au journaliste Harold Gagné. Cet homme de cœur soutient la cause du don d'organes depuis plusieurs années par ses reportages très humains et très respectueux. De plus, il est sans équivoque un allié important pour la communauté fibro-kystique.

Ayant été l'un de ses sujets de reportages, je me sens privilégiée aujourd'hui de changer les rôles le temps d'une entrevue et apprendre à mieux connaître ce grand reporter... ce grand homme!

Propos recueillis par
Valérie Mouton

Monsieur Gagné, votre amour pour les communications ne date pas d'hier... Comment vous êtes-vous intéressé à ce domaine?

Je suis né en Gaspésie, en 1959, mais j'ai passé une grande partie de mon enfance et de mon adolescence sur la Côte-Nord, à Baie-Comeau et à Sept-Îles, où très tôt, je suis tombé en amour avec la radio.

La première fois que je suis entré dans un studio de radio, lors d'une activité préscolaire, j'avais 5 ans. J'ai été hypnotisé par cet environnement et par le fait qu'un homme pouvait parler dans un micro à des milliers de personnes. En revenant à la maison, j'ai dit à ma mère: « C'est le métier que je ferai quand je serai grand! »

Comment a débuté votre activité en communication?

Quelques années plus tard, j'ai eu la chance de faire de la radio étudiante lors de mes études secondaires et collégiales. J'ai déniché en même temps un petit boulot la fin de semaine pour annoncer les spéciaux au microphone dans un magasin à rayons. J'y ai rencontré un véritable animateur de radio qui m'a suggéré de venir travailler à la station CKCN Sept-Îles.

J'ai commencé à faire tourner des disques la nuit, puis à animer le soir. Je faisais entendre les derniers succès aux jeunes qui m'appelaient pour obtenir une demande spéciale.

J'ai ensuite fait le choix déchirant de quitter ce monde fascinant mais incertain et peu rémunérateur pour poursuivre mes études en sciences politiques, à l'Université Laval de Québec, où je suis demeuré un an. J'adorais les cours. J'avais de très bonnes notes mais je n'avais pas assez d'argent pour continuer, alors je suis revenu à la radio à Sept-Îles où j'ai travaillé pendant 6 ans. J'ai rapidement délaissé l'animation pour faire des affaires publiques et du journalisme. J'ai pu réaliser des centaines d'entrevues avec politiciens provinciaux et fédéraux, des artistes très connus, etc...

Quand avez-vous entamé votre carrière au réseau TVA?

La direction de la station de télévision CFER TVA Rimouski, de l'autre côté du fleuve, m'a remarqué en 1986 et m'a embauché. J'y ai appris tous les rudiments du reportage télévisuel. Puis en 1994, j'ai décidé de tenter une nouvelle expérience en devenant directeur de l'information à CHEM TVA Trois-Rivières.

Quatre ans plus tard, le terrain me manquait. Je suis retourné au reportage, cette fois-là à TVA Montréal. J'y suis depuis 1998. En août 2016, cela fera 30 ans que je suis journaliste pour le réseau TVA.

Pendant toutes ces années de journalisme, j'ai greffé à mon certificat en sciences politiques, deux autres certificats: en administration et en gestion, en étudiant le soir et les fins de semaines.

Avez-vous toujours su que le journalisme était la profession que vous désiriez faire ?

J'ai toujours été attiré par de nombreuses autres professions. Après un court passage comme élève-officier dans les Forces Armées canadiennes, en 1979, j'ai failli étudier en criminologie. Je rêvais de faire partie de la police militaire et des services de renseignements mais le destin en a voulu autrement. Il n'y avait pas d'ouverture dans ce domaine. Je n'ai pas aimé la vie militaire. C'est un monde à part.

Je crois que j'aurais aussi pu être un avocat.

Vous êtes également l'auteur de trois livres traitant de sujets assez délicats. Pourriez-vous nous en parler brièvement ?

Plus jeune, je m'étais dit qu'un jour j'écrirais des articles, peut-être un livre, mais cela me semblait presque irréel, jusqu'au jour où j'ai réalisé, en 2006, une entrevue télévisée avec madame Monique Lépine, la mère de Marc Lépine, le tueur de la Polytechnique. L'émission de 30 minutes était beaucoup trop courte pour répondre à toutes les questions. Madame Lépine qui s'était cachée des médias pendant 17 ans et se confiait à un reporter pour la première fois, cherchait la vérité, les raisons qui ont poussé son fils à tuer plusieurs femmes. Nous avons décidé de partir à la rencontre de témoins de l'époque : des amis de Marc, des policiers, des enseignants. J'ai écrit un livre, résumant nos rencontres et la vie de Monique Lépine en 2008. Il porte le titre de *VIVRE*.

Deux ans plus tard, j'ai choisi d'écrire un autre livre sur les enfants de la DPJ : *À quoi ça sert de grandir ?*

Cette cause me tient particulièrement à cœur. Je ne peux accepter que des enfants soient maltraités ou abandonnés, que d'autres aient de graves problèmes à cause de mauvaises fréquentations.

Je suis probablement le journaliste qui a visité le plus souvent les centres jeunesse du Québec. J'ai interviewé des dizaines et des dizaines d'enfants et d'adolescents meurtris pour la vie. Ils ont aussi témoigné de leur histoire dans le cadre de plusieurs séries de reportages diffusés depuis 10 ans avant la période des fêtes à TVA afin d'amasser de l'argent pour leur acheter des cadeaux.

Finalement, il y a trois ans, j'ai cru bon de publier un dernier ouvrage, cette fois-là sur les personnes âgées :

Laissez-nous vieillir! J'y parle de ma grand-mère, morte trop jeune d'un cancer, à l'âge de 63 ans, et qui a marqué mon existence, des soins palliatifs, des abus envers les aînés. Tant et aussi longtemps que les familles n'ont pas été confrontées à la maladie des parents âgés, à leur placement en CHSLD, à leur mort, elles se soucient généralement peu du vieillissement. Nous vivons dans une société qui glorifie la jeunesse et qui préfère rester loin de tout cela. Mais bientôt, il y aura plus de gens âgés que de jeunes au Québec. Il faudra bien en discuter.

Comment a commencé votre implication auprès de la population atteinte de fibrose kystique ?

Même si je n'ai pas écrit de livre sur les dons d'organes, je m'y intéresse véritablement depuis que Valérie Mouton est passée près de la mort, en juillet 2004. Son père, Denis, avait alerté TVA sur l'importance du don d'organes. Je me suis retrouvé, avec mon collègue Claude Charron, dans une chambre de l'Hôtel-Dieu de Montréal, à écouter Valérie, à bout de souffle, plaider en faveur de la signature de la carte de donneur. Quelques jours plus tard, un véritable miracle s'est produit. Un donneur a été trouvé.

Je me souviens avoir appris la bonne nouvelle de la bouche de son père qui m'a téléphoné. Avec mon caméraman, nous avons sauté dans notre car de reportage pour nous retrouver quelques minutes plus tard à l'Hôtel-Dieu. Elle quittait les lieux en ambulance pour se rendre à l'Hôpital Notre-Dame, afin de subir sa double greffe de poumons. En arrivant là-bas, faisant fi des gardiens de sécurité, nous avons pris en image Valérie, le pouce dans les airs, déjà vainqueur, avant même son opération. La vidéo, très forte, a donné du courage à de nombreuses personnes en attente de greffe. Elle signifiait la vie plutôt que la fin.

Cette rencontre avec Valérie et sa famille a été marquante et m'a par la suite permis d'entrer en contact avec d'autres patients atteints de fibrose kystique. Je voulais tous les aider à ma façon !

Vous avez suivi l'évolution de plusieurs personnes après leur greffe... Beaucoup de succès qui réjouissent ! Malheureusement, quelques-unes ont perdu leur combat. Je pense entre autres à Laura Leblanc, décédée peu après sa transplantation. Comment vivez-vous ces départs ?

Laura, une jeune femme de 19 ans de Saguenay, décédée en janvier 2014, après avoir attendu beaucoup



trop longtemps un donneur de poumons, fera toujours partie de mes pensées. J'étais convaincu qu'elle allait avoir le dessus sur la fibrose kystique. Des complications sont survenues après la greffe à l'Hôpital Notre-Dame. Je ne pouvais qu'imaginer la tristesse de ses parents, de sa sœur, lorsqu'elle a cessé de vivre.

Dans le passé, je m'étais déjà beaucoup intéressé aux greffes rénales, hépatiques et cardiaques. Au début des années 2000, je m'étais lié d'amitié avec un monsieur d'une cinquantaine d'années qui devait subir une greffe cardiaque à l'Hôpital Royal-Victoria. Je lui avais fait promettre de me téléphoner lorsqu'il aurait un donneur. C'est ce qu'il a fait un matin, vers 4 heures. Il était tellement heureux! Durant l'après-midi, sa fille m'a contacté pour me remercier et me dire qu'il était mort. Cela m'a bouleversé.

Voilà une autre des raisons pour lesquelles je ne cesse de parler des dons d'organes. A-t-il eu le donneur parfait? Est-ce qu'il aurait pu être sauvé avec une meilleure sensibilisation du public? Cela me hantera toujours.

Le don d'organes est au centre de plusieurs de vos reportages. Quel impact espérez-vous?

J'espère que les auditeurs n'oublieront jamais ces histoires positives, et malheureusement quelques fois négatives, et qu'ils réfléchiront à l'importance du don d'organes. Il ne faut pas leur imposer un choix mais faire cheminer progressivement la discussion et les actions pour sauver le plus de personnes en attente de nouveaux organes.

Ces jours-ci, je suis de près une jeune fille de 5 ans qui a absolument besoin d'un cœur pour survivre. J' imagine l'anxiété et la volonté de ses parents. Il faut en parler publiquement, même s'il s'agit d'un sujet extrêmement délicat, pour qu'il y ait un nombre accru de donneurs. Ainsi, elle pourra être sauvée. J'en suis convaincu.

Que reprenez-vous à la suite à vos nombreuses rencontres avec des personnes atteintes de fibrose kystique?

Toutes ces rencontres me font davantage apprécier la vie. Les patients malades, leur famille, font preuve d'un courage que je n'aurais peut-être pas. Ils ont beaucoup d'importance à mes yeux. Ils ont en eux des valeurs, des désirs, pour construire un monde meilleur,

une société où nous pourrions un jour sauver tous ceux et celles qui ont besoin d'un don de vie!

Quels sont vos projets pour l'avenir?

En tant que journaliste, je souhaite maintenant que les hôpitaux, les médecins, nous permettent de montrer à la population ce qu'est véritablement une greffe, avec son processus, ses décisions, ses hésitations, ses victoires, ses échecs. Nous avons beaucoup insisté sur les émotions depuis 10 ans, sur les témoignages de malades en attente de greffe, sur l'importance de signer sa carte, d'en parler à sa famille. Il nous faut maintenant expliquer à l'aide d'images, ce dont nous parlons vraiment, et en même temps, mettre en place un système qui incite les travailleurs de la santé à tout faire, partout au Québec, pour obtenir le plus grand nombre de donneurs.

Nous avons déjà fait un bout de chemin. En 2004, lorsque Valérie Mouton a été greffée, les relations publiques de l'Hôpital Notre-Dame avait reproché à son père de m'avoir fourni une vidéo de sa fille, dans sa chambre d'hôpital, remerciant ceux et celles qui priaient pour elle. Dix ans plus tard, un médecin m'a confié que ces images, ces reportages, avaient été un catalyseur pour Transplant Québec et pour la cause de la fibrose kystique.

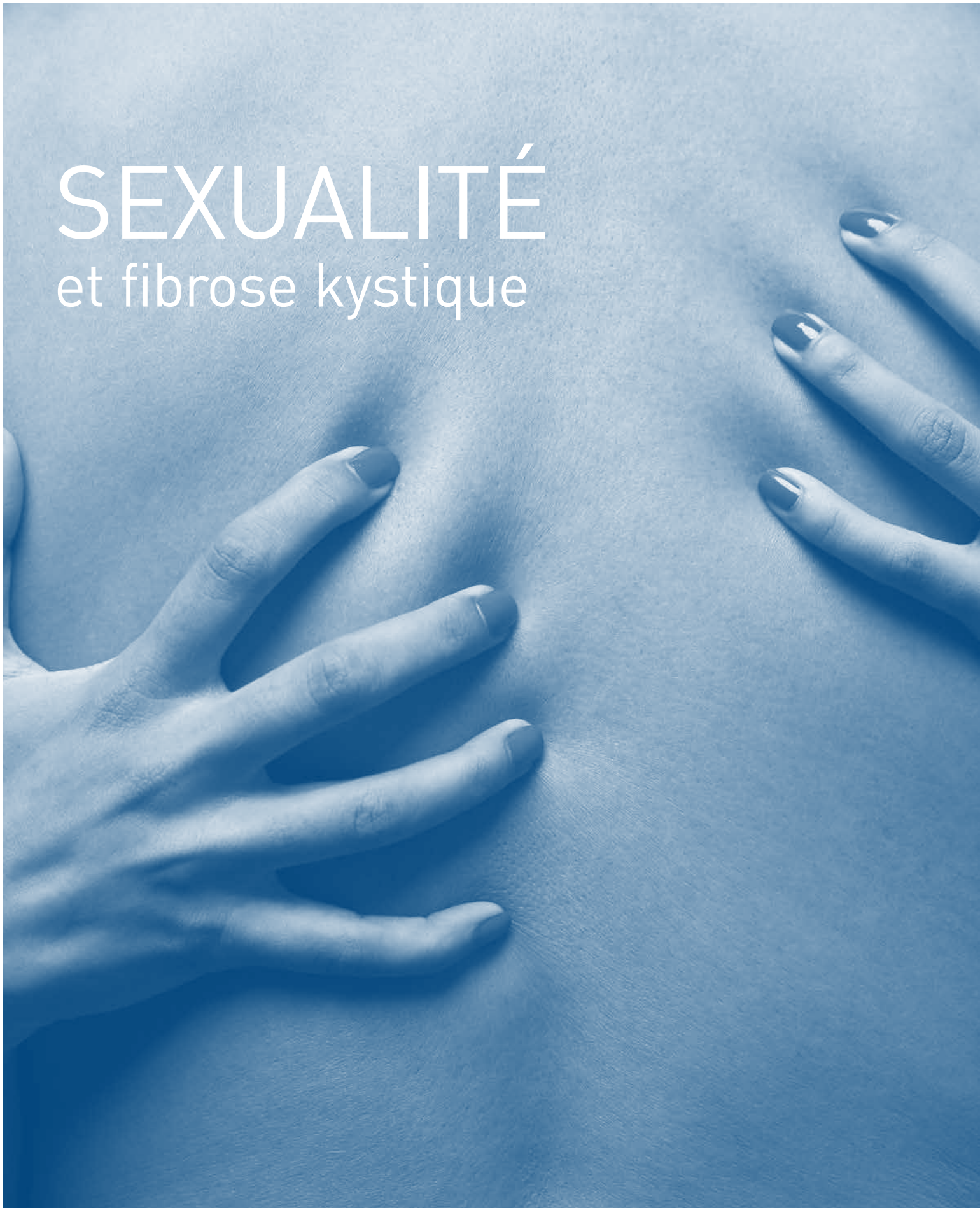
Il faut souvent repousser les limites du système pour atteindre de nobles buts. C'est ce que je vais continuer à faire, en respectant les choix des individus, convaincu que donner ses organes en fin de vie est une décision personnelle qui ne doit pas être imposée, simplement réfléchie.

Merci monsieur Gagné. ◀



SEXUALITÉ

et fibrose kystique



La sexualité. Un sujet qui fait couler beaucoup d'encre! Que l'on soit adolescent, adulte, homme, femme, transgenre, hétérosexuel, homosexuel, célibataire, en couple, parent en quête de questions pour répondre à celles de ses enfants, etc. ; tous souhaitent en connaître davantage. Dans une société comme la nôtre où les normes sociales et les stéréotypes règnent, qui peut sincèrement dire que jamais ils ne se sont questionnés sur leur vie amoureuse et sexuelle? Nous sommes constamment bombardés d'images qui nous dictent ce dont une femme doit avoir l'air, ce qu'un homme peut ou ne peut pas faire, de textes qui nous expliquent en 10 points ce qu'il faut faire pour exciter son homme ou comment démontrer sa "vraie" masculinité. Il est difficile de s'y retrouver et de vivre pleinement sa sexualité en faisant fi des pressions sociales, d'être soi-même et de ne pas devenir une copie de ce que les médias véhiculent.

Lorsqu'on rajoute à ces questionnements, déjà omniprésents, des inquiétudes et des difficultés liées à une condition physique, il est normal d'avoir l'impression d'être dépassé. Trouver un partenaire qui partage nos valeurs, qui nous respecte pour ce que l'on est avec nos défauts, avec qui la chimie sexuelle est présente, est un défi que nous rencontrons tous. Nous voulons tous nous montrer à notre plus beau jour dans les débuts de la relation, mais avec l'intimité qui s'installe, arrive aussi les moins bons jours où la fatigue, le stress ou tout simplement une mauvaise nouvelle prend parfois le dessus. S'ouvrir à l'autre sans peur de son jugement, lui exprimer ce qu'on vit, ce qui nous fait peur, ce qui nous dérange n'est pas une mince tâche. La communication est la clé de toute relation. Une fois ceci dit, il n'est pas toujours si facile de le mettre en application. Il est normal de se questionner sur le meilleur moment pour dire à son partenaire que nous sommes atteints de fibrose kystique, le premier rendez-vous est peut-être trop rapide, mais après deux mois de fréquentation, il se peut que l'autre se sente blessé de ne pas l'avoir su plus tôt. Il n'y a évidemment pas de bonnes réponses à ce questionnement, il faut suivre son instinct et discuter de cela quand on ressent que le moment est bien choisi. Si la personne aimée est la bonne, elle recevra votre témoignage sans jugement et avec toute l'écoute dont vous aurez besoin.

Mais une fois en couple, les situations problématiques ou gênantes peuvent toujours survenir. On représente souvent la femme idéale toujours prête et disponible pour une relation sexuelle et l'homme entreprenant auprès de la personne aimée. Mais, lorsque les infections vaginales, les incontinences urinaires, le malaise face à sa cicatrice ou tout simplement un sentiment de mal-être survient, il est encore plus difficile de se laisser aller au plaisir sexuel. L'écoute et la compréhension de la personne aimée est encore plus importante lorsqu'on est atteint de fibrose kystique. Pas besoin

de partager tous les inconforts, tel l'incontinence urinaire que provoque parfois la toux, mais de se laisser l'espace pour mentionner à l'autre que nous avons besoin d'un moment pour se mettre plus à son aise et se sentir bien. Sans compter que de faire de l'exercice, comme peut l'être une relation sexuelle, amène souvent des quintes de toux. Mais une fois une complicité développée avec l'autre, ces moments ne sont plus un enjeu.

Quand est-il de la fertilité? La majorité des hommes atteints de fibrose kystique est infertile et bien que certaines procédures peuvent être entreprises pour réussir une fécondation in vitro, ces procédures sont coûteuses et pas complètement efficaces. Faire le deuil de la parentalité, du moins celle biologique, peut déjà être une épreuve en soi. Et dans tous les couples cette question se pose: voulons-nous être parents? Bien entendu, cet enjeu en devient un de couple lorsque la relation devient plus sérieuse. Encore une fois l'écoute et la discussion permettront à chacun d'exprimer ses désirs et de voir s'ils peuvent être compatibles avec ceux de l'autre.



Bien que les femmes n'aient pas d'infertilité due à la fibrose kystique, la grossesse peut être toute une épreuve. En plus de discuter avec son partenaire du meilleur moment pour fonder une famille, il faut inclure son médecin dans la discussion. Il pourra être de bon conseil sur l'état de santé de la mère et les risques d'une grossesse. À tout cela s'ajoute la difficile, mais importante, discussion sur qui prendra soin des enfants si jamais la santé du parent atteint de FK se détériore.

Décidemment, être en couple tout en ayant la fibrose kystique amène son lot de discussions et d'enjeux! Mais cela n'empêche pas de vivre des expériences amoureuses et sexuelles plus que satisfaisantes. Prenez soin de vous et laissez-vous porter par toute la beauté et le bonheur que l'amour et la sexualité peuvent nous amener. ◀

Un couple est dit infertile après deux ans de rapports non protégés sans résultat, alors que la stérilité est une incapacité permanente à procréer.



No
Stress!

« Quand le bonheur est là, on le voit, mais quand on ne le voit pas, il est quand même là. Alors toi, pendant ce temps?... où étais-tu ? »

Manu Lemire
coach professionnel
en développement
personnel, auteur
et conférencier

Saint-Augustin (Québec)
Canada

Aujourd'hui mes amis, j'essaierai simplement de vous aider à comprendre une chose très simple: « arrêtez de toujours vous en faire avec la vie », elle est exactement ce qu'elle doit être !

La beauté résidant dans chaque œuvre n'est pas représentée que par son aspect final, elle est également tout le travail qu'il a été nécessaire d'accomplir lors de sa création. Votre vie n'y fait pas exception, elle est le fruit d'un travail quotidien, de quelques succès, de douloureux échecs, de grandes réussites et d'amères défaites. Personnellement, à quoi bon essayer de comprendre; tout ceci nous dépasse de toute évidence...

Visualisez juste deux secondes où vous en êtes en ce moment dans votre vie. Pensez à votre situation financière, à vos amis, votre famille, vos occupations du quotidien, votre façon de penser et tout autre aspect qui pourrait vous traverser l'esprit. Maintenant, imaginez le nombre incalculable de détails, de si petits détails qui auraient tous, autant les uns que les autres, pu faire en sorte que vous soyez rendu totalement ailleurs, que vous viviez une vie complètement différente ou même que vous soyez devenu une toute autre personne...

Les possibilités sont infinies, comment ne pas l'admettre.

Pourquoi tenter de comprendre quelque chose d'aussi compliquée que l'existence.. Je crois que l'une des clés du bonheur réside dans le fait de prendre pour acquis que tout ira bien, au moment voulu et que quels que soient les obstacles se dressant sur notre route, ils représentent un mal nécessaire à notre apprentissage. S'en faire ne changera rien à ce qui doit arriver, tout ce que ça apportera c'est de vous faire passer à côté de votre vie car vous étiez trop occupé à regarder vers l'avant au lieu de réaliser que le seul moment dont on peut profiter est celui-ci, ici, maintenant. Par ailleurs, le négatif est-il si néfaste ? Pour ma part, les plus grandes leçons que j'ai apprises me furent enseignées dans les moments les plus durs de mon existence. Si tout allait toujours bien, comment pourrions-nous prouver notre valeur ou encore corriger nos lacunes et nos faiblesses ? Si les méchants n'existaient pas, Superman serait probablement concierge, chauffeur de bus ou encore vendeur de hot-dogs sur le coin d'une rue.. Me suivez-vous ?

Tomber ne constitue pas un échec en soi. Rester au sol, oui ! Et ça, ce n'est pas la vie qui le décidera, c'est vous !

Qui parmi vous n'a jamais vécu de moments difficiles ? Personne, bien sûr ! Et pourtant, aujourd'hui, vous êtes là, à lire ce texte, vous êtes toujours debout, prêt à vous battre pour ce qui vous tient à cœur.. Ce n'est pas rien ça mes amis... ce n'est pas rien...

Si vous vous tenez toujours droit après toutes ces épreuves c'est que vous avez fait le choix de croire en

la vie. Vous vous êtes dit qu'en vous accrochant, un jour ou l'autre, tout irait mieux, tout irait bien... Vous avez tellement raison... Lorsque nous passons par un moment pénible, nous avons toujours l'impression que c'est injuste, que ça n'aurait pas dû se passer ainsi, que nous ne méritons pas ça... Qu'est-ce qui fait qu'aujourd'hui on voit les choses différemment ? Le temps ! Le temps est, dans bien des cas, le seul à pouvoir nous apporter les réponses que nous cherchons tous... Encore faut-il savoir tenir bon, garder espoir et aller de l'avant. Je ne vous apprend rien en vous disant que la vie est faite de hauts et de bas, de positif et de négatif, et que c'est la présence de ces deux extrémités qui donne toute sa valeur au bonheur. La beauté du moment présent est un cadeau inestimable que l'on oublie malheureusement trop souvent de déballer au quotidien.

Je vous le répète, rien n'arrive pour rien. Les côtés de ma personne dont je suis le plus fier ont majoritairement été forgés dans l'adversité. L'importance qu'ont eu mes épreuves sur l'homme que je suis devenu est incontestable et je suis prêt à parier qu'il en est de même pour chacun de vous. Vous êtes plus fort, plus grand et surtout, mieux préparé à affronter la prochaine tempête...

À quoi ça sert de s'en faire ? Peut-être que vous vivrez un événement prochainement que vous considèrerez comme abominable, mais qui, au fond, aura été nécessaire pour vous faire cheminer vers la personne que vous êtes appelé à devenir. Est-ce que quelqu'un peut prédire l'avenir ? Est-ce que quelqu'un peut savoir exactement quelles surprises nous réserve demain ? Combien de personnes croyaient avoir rencontré l'amour de leur vie avant de finalement, des mois ou des années plus tard, rencontrer enfin LA bonne personne ? La vie est imprévisible, même quand on essaie tellement fort de tout contrôler, c'est tout simplement impossible ! Alors je répète ma question: à quoi ça sert de s'en faire ?

Qu'on veuille quelque chose, qu'on ne veuille pas, qu'on pense ci, qu'on fasse ça, la vie est tellement pleine de rebondissements que j'ai arrêté de me casser la tête à vouloir tout contrôler... Je passe maintenant le plus clair de mon temps à tenter de profiter de chaque moment, les positifs comme les négatifs, à apprendre de chaque expérience, à écouter plus attentivement chaque personne, à rire pour un rien... Au fond, ce que je m'efforce à faire, c'est d'aimer ma vie, pour ce qu'elle est au complet, et de remercier le ciel de pouvoir être encore ici, en santé, à pouvoir en profiter pleinement comme bon me semble avec les gens qui me sont chers.

J'espère que, suite à la lecture de ce texte, vous avancerez dans la vie avec le cœur léger, sachant que peu importe ce que vous apportera demain, un jour ou l'autre, tout ira bien. ◀



L'amour... et la santé!

Diane Gagnon
coach et auteure

Québec (Québec)
Canada

Ce sont souvent les vœux que nous offrons à nos proches presque machinalement au début de chaque nouvelle année : l'amour et la santé !

Beaucoup d'entre nous croyons à tort que seuls quelques privilégiés reçoivent ces dons si précieux pour être heureux dans la vie. Parfois, nous pouvons avoir l'impression que nous n'avons ni l'un ni l'autre et que notre vie ne semble pas à la hauteur de nos attentes.

Et pourtant, nous avons TOUJOURS beaucoup plus que ce que nous croyons !

En fait, nous attendons de recouvrer la santé ou de recevoir l'amour alors qu'il nous est demandé d'ÊTRE l'amour et d'APPRÉCIER la santé que nous avons comme étant un enseignement privilégié sur les zones de nous-mêmes qui nécessitent encore plus d'amour.

Je m'explique.

La raison d'être de notre passage sur terre est d'apprendre à aimer. Davantage. Mieux. Sans juger. Tout ce que nous vivons, absolument tout, sans exception, nous est envoyé pour ce précieux apprentissage : apprendre à aimer.

Apprendre à nous aimer d'abord car il est difficile d'aimer les autres si nous ne nous aimons pas. Apprendre à s'aimer soi-même peut être l'enjeu le plus important que nous ayons à vivre au cours de notre vie. Quelle que soit notre condition physique, financière, sociale, personnelle ou familiale, nous devons apprendre à nous aimer tels que nous sommes avec ce que la vie a mis sur notre chemin comme maîtres, sous différentes formes, pour nous l'enseigner.

N'attendons pas d'être aimés pour nous aimer ou pour aimer les autres. Un foyer n'émet pas de chaleur

tant que nous n'y avons pas mis du bois, du papier et du feu ! Commençons d'abord par nous aimer, nous, nous aimer comme nous sommes, aimer ce que nous vivons, même si cela ne fait pas notre affaire, même si c'est un défi plus que quotidien. Car dans l'amour que nous aurons pour nous se trouvent les clés de notre bonheur.

Cet apprentissage ne peut être ni évité ni repoussé toute notre vie. Il est la base de tout, de notre bonheur, de notre ouverture à la vie, de notre accueil à ce que nous vivons, de notre ouverture aux autres et de notre capacité à recevoir l'amour des autres. Avez-vous remarqué combien nous doutons de l'amour des autres lorsque nous ne nous aimons pas ? Pour accepter d'être aimé, il faut d'abord s'aimer soi-même.

C'est un apprentissage parfois long et difficile, parce qu'on nous l'enseigne peu mais c'est un cheminement quotidien qui nous procure beaucoup de joie... et d'amour !

Apprenons à nous aimer en faisant chaque jour un geste de bonté envers nous-mêmes. En prenant soin de nous par exemple ou en faisant quelque chose qui nous plaît, en reconnaissant nos qualités, en retrouvant l'enfant en nous pour en prendre soin. En écoutant notre cœur aussi, en se mettant au service de notre âme qui pourra ainsi nous guider avec fluidité vers notre propre mission de vie.

Car nous avons tous une mission de vie, peu importe les capacités physiques que nous ayons.

Il nous est toujours donné les meilleures conditions possibles pour notre évolution. Oh ! Bien sûr, nous sommes loin d'être souvent d'accord avec ce qui nous est « imposé ». Pourtant si nous nous ouvrons à la vie, nous comprendrons que tout sert notre plus grand bien, que ce soit pour réaliser notre mission d'une



manière qui nous est propre ou pour apprendre enfin à nous aimer tels que nous sommes, ou pour apprendre à mieux aimer les autres et la vie, et nous mettre ainsi au service de celle-ci.

Notre santé, ou plutôt nos conditions de santé, nous apparaissent souvent comme étant une limitation à ce que nous voulons faire. Et si c'était plutôt les conditions qu'il nous fallait pour que nous accomplissions notre mission de vie de cette façon ? Et puis, même si nos problèmes de santé nous préoccupent, n'avons-nous pas ailleurs dans notre vie la santé mentale, la santé de cœur la santé dans nos relations ?

Byron Katie, une auteure américaine mondialement connue, nous rappelle ceci : « Comment faire pour savoir si nous avons vraiment besoin de cette chose (comme cette maladie, ce problème, cet événement) dans notre vie ? Si nous l'avons, si nous le vivons, c'est que nous en avons besoin ! De même, ce que nous n'avons pas, c'est que nous n'en avons pas besoin en ce moment.

Je sais, il s'agit probablement pour beaucoup d'entre nous d'un changement drastique de perception face à la vie. Et tout changement, surtout de cette ampleur, demande du temps et de l'ouverture. Le plus important, justement, c'est de rester ouvert face à ces réflexions et de ne pas les rejeter d'emblée. Laissons-les faire leur bout de chemin en nous et voyons si elles peuvent nous apporter quelque chose de précieux.

Je sais, je ne suis pas atteinte de la fibrose kystique, mais j'ai eu mon lot d'épreuves et de maladies dans ma vie. Quand j'ai enfin consenti à m'ouvrir un tout petit peu à une nouvelle vision de la vie, ma vie a commencé à changer. Pour le mieux. En tout.

Notre niveau d'ouverture face à la vie détermine le niveau de bonheur que nous y laissons entrer. Plus nous sommes ouverts, plus nous accueillons ce que la vie nous envoie, plus nous comprenons que chaque chose a sa place dans notre vie. Et que nous avons aussi notre place à nous.

Ainsi, chaque événement difficile vécu est nécessaire pour faire place à quelque chose de plus grand. Chaque abandon nous apprend à mieux nous aimer

nous-mêmes et à ne plus jamais nous abandonner. Chaque échec nous sert de tremplin pour aller plus loin ; ainsi il n'y a pas d'échec réel. Chaque trahison nous enseigne à aimer mieux et à pardonner. Chaque maladie nous enseigne à mieux aimer, à choisir l'essentiel, à ne pas juger, à développer des qualités et des aptitudes que nous n'aurions peut-être pas développées autrement. Chaque épreuve sert notre évolution. Chaque peine d'amour nous apprend à garder le cœur ouvert. Il y a un merveilleux proverbe soufi qui dit : « La vie te brise le cœur, encore et encore et encore, jusqu'à ce qu'il reste ouvert ! » Leonard Cohen ne chante-t-il pas que les fissures sont les endroits par où peut pénétrer la lumière dans notre âme ?

Ainsi, on en vient un jour à « accueillir » ce qui nous est offert, jour après jour, avec de plus en plus d'ouverture parce que nous savons intrinsèquement qu'il y a un cadeau pour nous derrière chaque situation. Parfois le cadeau est mal emballé, j'en conviens. Mais il y a TOUJOURS un cadeau. Plus lourd le fardeau, plus gros le cadeau !

Ainsi, je vous souhaite, du plus profond de mon cœur, de trouver votre cadeau exceptionnel dans ce que vous vivez ! ◀



Étude sur les besoins psychologiques des adultes vivant avec la fibrose kystique

**Smita Pakhale,
Justine Baron,
Michael Armstrong,
Georgio Tasca,
Ena Gaudet,
Shawn Aaron,
William Cameron,
Louise Balfour**

Centre de recherche
de l'Hôpital d'Ottawa

Ottawa (Ontario)
Canada

Le but de l'étude était de jauger les besoins en aide psychologique des adultes atteints de FK. En suivant les recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé, nous avons inclus dans l'étude un aspect clinique à propos des symptômes de dépression et d'anxiété. De plus nous avons vérifié les liens entre le résultat de ces recherches et la possibilité d'avoir recours à de l'aide psychologique ainsi que sa présence au sein des cliniques multidisciplinaires spécialisées en FK.

Le taux de participation à cette étude s'élève à 94% ce qui indique que l'échantillon, malgré son nombre restreint, devrait représenter assez bien l'état de la population ciblée par l'étude (les adultes atteints de FK à Ottawa). Tout d'abord, nous pouvons démontrer qu'une prévalence des symptômes de dépression et d'anxiété est présente dans la population étudiée. Ainsi, 40% de la population de l'échantillon avait eu vécu plusieurs symptômes proches de la dépression. Ce nombre est plus élevé que dans la population en général (38%) et encore plus élevé que dans une autre étude où 29% des adultes atteints de FK avaient eu les mêmes symptômes. Les taux de prévalence sont plus hauts chez les femmes que chez les hommes même si la proportion d'hommes et de femmes est équilibrée. Le chiffre le plus important dans le rapport est le pourcentage des personnes sondées affectées par des symptômes de dépression qui dévoilaient avoir eu recours au moins occasionnellement à de l'aide psychologique, soit 20%. Donc, l'accès à ces services a sûrement aidé les personnes à se protéger contre l'amplification de ces symptômes.

Du côté de l'anxiété, 13% des gens inclus dans la recherche ont soutenu avoir des symptômes qui y sont reliés. Ce pourcentage est plus faible que dans une autre recherche plus approfondie auprès des personnes atteintes de FK.

D'un autre côté, ce pourcentage est plus élevé que celui rapporté par une autre étude incluant 153 adultes atteints de FK et que celui qu'obtient la population canadienne en général au test GAD. Les différences dans les chiffres peuvent provenir des méthodes utilisées. Pour ce qui est de la combinaison de l'anxiété et de la dépression, elle existe dans la population en général tout comme dans celle atteinte de la FK et au Canada, elle se compare aux taux présents dans le monde.

Pourtant, près de 30% des personnes qui vivaient avec plusieurs symptômes de dépression n'avaient jamais ou que très rarement consulté à propos de ces problèmes. Cette situation n'est pas surprenante et est même fréquente dans la population en général. Une étude conduite en Australie démontre que 75% des patients qui ont le cancer ayant subi des symptômes de dépression n'ont pas reçu de soutien psychologique même si un spécialiste faisait partie de l'équipe traitante ou que des groupes de soutien étaient organisés. Deux études américaines ont démontré que le recours au soutien psychologique ne changeait rien aux frais reliés aux soins requis par des patients dans le milieu de la santé comparativement à d'autres services offerts. Une autre étude démontre que beaucoup (64%) d'étudiants universitaires qui subissaient des problèmes de dépression ne recevaient aucun traitement même s'ils étaient couverts par une assurance santé ou s'il existait un système de recours à une aide psychologique à court terme au sein de leur établissement d'enseignement. De plus, il est prouvé que les personnes qui souffrent de problèmes d'anxiété sont moins portés à aller chercher de l'aide que les personnes aux prises avec un trouble de l'humeur. Ces statistiques tendent à démontrer que le problème du recours à de l'aide psychologique n'est pas restreint aux personnes atteintes de la FK ou à la population canadienne seulement. Si un sou-



tien psychologique est offert par l'un des spécialistes de l'équipe traitante, sa promotion doit être faite en parallèle.

La majorité des participants à l'étude qui démontraient des signes de dépression et d'anxiété nous ont affirmé qu'ils seraient heureux de trouver dans leur clinique un service d'aide psychologique et qu'ils s'en serviraient. Pour ceux qui n'en avaient jamais ressenti le besoin, la situation est la même: la majorité d'entre eux s'en serviraient si leur situation venait à changer. Une étude menée par Oxley et al a démontré que les épisodes de stress et les difficultés vécues par les personnes atteintes de FK ne sont pas nécessairement détectables avec les mesures normales de l'anxiété ou de la dépression. Les participants à l'étude nous ont révélé qu'ils seraient ouverts à parler, non seulement des soucis et de leurs humeurs avec un spécialiste, mais également des transitions de la vie, du stress et des modifications à leur vie que la FK entraîne. Une première recommandation serait donc d'instaurer une visite annuelle chez un psychologue pour chaque personne atteinte de FK ce qui aiderait à cibler les patients à risque de développer des symptômes de dépression et d'anxiété et servirait à leur donner la priorité dans les rendez-vous. Cette recommandation ne va pas sans tenir compte des limites qui ont été mentionnées dans certains travaux dans le milieu de la santé, c'est-à-dire le temps et le personnel limités ainsi que le manque de personnel qualifié pour donner des références et répondre à la demande en santé mentale. La proportion élevée de personnes interrogées dans l'étude qui n'ont pas de symptômes d'anxiété ou de dépression, mais qui apprécieraient avoir un suivi si le besoin s'en faisait sentir démontre l'importance de miser sur la prévention et le soutien comme le soulignent les recherches épidémiologiques sur la FK et la Cystic Fibrosis Foundation (Fondation américaine de la fibrose kystique). Les visites annuelles prônées par ces lignes directrices à propos de la santé mentale pourraient inclure une formation en gestion du stress, des méthodes pour atteindre la résilience nécessaire dans certaines situations de la vie et de la maladie, pour réduire les sentiments de détresse, surtout dans les processus de chirurgie.

Une proportion élevée de participants rencontreraient probablement un psychologue, s'ils en avaient l'occasion. Ceci pourrait traduire un besoin d'inclusion dans un groupe donné.

Pourtant, les besoins d'aide psychologique démontrés dans cette étude font partie de recherches plus étendues à propos de l'adhésion au traitement ou l'observance du traitement.

Une autre explication de la proportion élevée de participants qui rencontreraient probablement un psychologue s'ils en avaient l'occasion est peut-être reliée à la performance qu'obtiennent le Center for Epidemiologic Studies Depression Scale Revised et le GAD-7 (sept questions sur les troubles d'anxiété généralisés). Encore là, les études qui utilisent cette méthode de diagnostic sont généralement fiables et sont souvent utilisés dans d'autres circonstances de recherche en FK. Notre travail a été effectué avant la sortie des lignes directrices des recherches épidémiologiques sur la FK et celles de la Cystic Fibrosis Foundation qui recommandent aux patients l'utilisation du questionnaire sur la santé du patient (PHQ-9) et du GAD-7 afin de déceler les symptômes des personnes atteintes de FK. Ces outils aideront sans doute les prochaines recherches dans ce domaine. Le questionnaire sur la santé du patient en particulier améliore la qualité du diagnostic car 1) il se base sur le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux IV 2) il est de plus en plus utilisé dans les recherches sur les conditions du système de santé 3) il est facile à utiliser 4) sa traduction est disponible dans plusieurs langues afin qu'il soit utilisé dans tous les pays 5) il est beaucoup moins long que le CES-D avec les mêmes résultats sur la sensibilité diagnostique et spécifique et 6) il est plus approprié pour les recherches en définition du changement car on peut évaluer plus facilement le taux de réponse à un traitement.

Les recherches sur l'efficacité des interventions d'aide psychologique sur les patients atteints de FK.

Il n'y a pas de raison de ne pas offrir ces services à toutes les personnes atteintes de FK quand ils sont bénéfiques pour le reste de la population et surtout pour les personnes avec des problèmes de santé. La présence d'un spécialiste en santé mentale dans l'équipe traitante et dans le processus de traitement peut également améliorer la qualité des services de l'équipe.

Cette étude est la première qui se penche sur les besoins psychologiques des adultes atteints de FK qui fréquentent une clinique spécialisée et interdisciplinaire au Canada au sein de laquelle il y a un travailleur social mais où l'accès à un psychologue n'est offert qu'en clinique privée seulement après référence. Ce genre de clinique est présent partout au Canada.

En 2011, Fibrose Kystique Canada a publié un résumé des services offerts dans les 42 cliniques spécialisées en FK au Canada. Dans ce document, les services offerts par des psychologues et ceux offerts par des psychiatres sont mentionnés sans égard aux grandes différences entre les 2 spécialistes du comportement humain. Les statistiques incluses dans ce document montrent tout de même l'état de l'accès aux services d'aide psychologique dans les cliniques spécialisées en FK. Seulement 16 des 42 cliniques autorisées ont recours aux services d'un psychologue/psychiatre au sein de l'équipe multidisciplinaire et la référence en pratique privée se fait dans 20 cliniques spécialisées. Dans 3 de ces 42 cliniques, on note l'absence de spécialiste et d'un système de référence.

En Europe, l'inclusion d'un psychologue dans l'équipe traitante est maintenant chose faite. Ce qui veut dire que certaines cliniques canadiennes ne répondent pas aux critères internationaux en matière de santé mentale pour les personnes atteintes de FK.

Tout d'abord, les listes d'attente s'éternisent comme le temps que les patients passent après leur inscription (jusqu'à 12 mois dans certains cas). Le deuxième désavantage est qu'il est difficile de suivre le parcours de chaque patient, surtout quand les suivis psychologiques sont faits par différents spécialistes à l'externe. Nous connaissons déjà l'importance d'une approche intégrée dans les soins aux personnes atteintes de maladies chroniques. Un autre désavantage est relié au financement de ces visites car le mode de remboursement diffère d'un endroit à l'autre au Canada.

L'aide psychologique offerte dans les cliniques de FK au sein des centres hospitaliers est couverte par l'assurance santé provincial alors que l'aide par l'entremise d'une référence ne l'est pas. La plupart des personnes atteintes de FK ne peuvent s'offrir les services d'un spécialiste en pratique privée, ou une assurance santé au travail, pour couvrir ces frais exorbitants (40% des participants à notre étude étaient sans emploi ou en invalidité). L'accès limité aux services offerts dans le milieu de la santé, mais indépendamment des cliniques de FK et le prix mirobolant de ces services en pratique privée, ont été soulevés par le gouvernement en place en 2004. Par contre, rien n'indique que les choses ont changé ou vont changer. Cela complique également le processus de rétablissement.

Cette étude tend à démontrer les besoins psychologiques des adultes atteints de FK tant au niveau de la prévention que du traitement. Même si une grande partie des cliniques spécialisées en FK au Canada font appel à un spécialiste au sein même de l'équipe traitante, la majorité d'entre elles n'offre pas ce service, essentiel à nos yeux. Les patients de ces cliniques reçoivent donc un traitement qui ne répond pas aux standards mondiaux. D'où l'importance de promouvoir les équipes multidisciplinaires dans les cliniques spécialisées en FK et d'intégrer nécessairement un spécialiste de la santé mentale au sein de ces équipes. ◀





Les effets de la caféine, de l'alcool et du tabac chez les personnes atteintes de fibrose kystique

**Gilbert L. Rivera Jr.
Ronald Ross Watson**

Université de l'Arizona,
College of Public Health

Tucson, Arizona
États-Unis

Introduction

La caféine provient de sources variées contrairement au tabac et à l'alcool qui proviennent uniquement du plant de tabac et de l'éthanol, respectivement, et pour ensuite être proposés sous diverses formes. Logiquement, la plupart des personnes atteintes de maladies chroniques devraient s'abstenir de consommer toute substance pouvant aggraver leur état ou entraîner d'importants effets secondaires, lorsque mélangée avec leur médication. La caféine est une substance au goût amer qui se trouve habituellement dans le café, le thé, les boissons gazeuses, le chocolat et les noix de kola, en plus d'entrer dans la composition de certains médicaments. Bien qu'elle ait de nombreuses répercussions sur le métabolisme, la caféine est surtout connue pour stimuler le système nerveux central par lequel elle provoque un regain d'énergie et améliore la vivacité d'esprit¹. Pour certains, une consommation quotidienne de deux à quatre tasses de café ordinaire n'a aucune conséquence négative, mais pour d'autres, les effets de la caféine peuvent s'en trouver augmenter et entraîner des tremblements dans les jambes et les bras, des troubles du sommeil, des maux de tête, des étourdissements, de la tachycardie et de la déshydratation¹. Chez une personne atteinte d'une maladie chronique comme la fibrose kystique (FK), les effets de la caféine peuvent être éprouvants pour le corps déjà affaibli par la maladie. Le tabac et l'alcool sont tout aussi néfastes puisque même les personnes en santé en subissent les contrecoups. La fumée du tabac endommage presque tous les organes du corps et 87 % des cas de cancer du poumon mortels lui sont attribués, en plus de causer, entre autres, des pneumopathies, des cardiopathies, des accidents vasculaires cérébraux, et, même, des cataractes². L'alcool ingéré en grande quantité ou de manière chronique peut faire des ravages dans un corps sain. Bien que la consommation d'alcool à petites doses ne soit pas bénéfique pour la santé, elle n'entraîne généralement pas d'effet indésirable³. Cependant, les personnes qui consomment de l'alcool depuis leurs 18 ans, ou depuis qu'ils sont de jeunes adultes, risquent fortement d'être un jour atteintes d'une maladie du foie, d'une cardiopathie, d'une pancréatite ou d'un cancer. Ce risque est encore plus grand chez les personnes

qui boivent de l'alcool de manière chronique, celles qui prennent des médicaments d'ordonnance pouvant interagir avec l'alcool et celles souffrant de certaines maladies³. En se penchant sur l'usage de ces produits courants de la culture américaine, que ce soit par des personnes en santé ou vivant avec la FK, il est possible de dégager des pistes qui pourraient être utiles dans le traitement de la maladie et aider les personnes atteintes à comprendre un peu mieux ce que c'est de vivre avec cette condition et quelles habitudes de vie peuvent influencer leur durée de vie.

La fibrose kystique : un aperçu

La FK est une maladie chronique héréditaire qui touche quelque 30 000 enfants et adultes aux États-Unis et environ 70 000 personnes ailleurs dans le monde [4]. Près d'un bébé sur 3 500 qui naît aux États-Unis est atteint de FK, et bien que cette maladie frappe principalement les personnes de race blanche, tous les groupes ethniques sont à risque⁴. Cette maladie occasionne de graves dommages, parfois mortels, aux poumons et au système digestif. La FK est causée par un gène défectueux qui touche les cellules responsables de la production du mucus, de la sueur et des sucs digestifs. Les cellules malades produisent alors un mucus anormalement collant et épais qui obstrue les poumons, entrave le fonctionnement normal du pancréas et nuit aux enzymes qui permettent à l'organisme de dégrader les nutriments et de les absorber. Chez une personne en santé, les fluides sécrétés par l'organisme sont normalement clairs et peu visqueux, et agissent en tant que lubrifiants. Toutefois, chez les personnes atteintes de FK, ces fluides bouchent les canaux et les conduits qui se trouvent principalement dans les poumons et dans le pancréas. Grâce aux progrès réalisés dans les secteurs de la recherche médicale et de la technologie, l'âge médian de survie des personnes atteintes de FK est maintenant de 36,8 ans (NDLR : en 2015, au Canada, l'âge médian de survie était de 51,9 ans⁴).

Du point de vue cellulaire, la FK est une maladie à transmission autosomique récessive qui influe sur le transport du chlorure dans le pancréas, les poumons, et les autres tissus. Dans la plupart des cas, une

mutation $\Delta F508$ se produit dans le domaine de fixation du nucléotide 1 appelé NBF-1 (*nucleotide-binding fold*) du régulateur transmembranaire de la FK (CFTR)⁵. Le CFTR est exprimé sur la surface apicale de la membrane plasmique des cellules épithéliales des voies respiratoires, où il agit en tant que canal chlorure (Cl⁻) régulé par phosphorylation et régulateur de canaux et transporteurs membranaires. L'activation du CFTR permet l'inhibition en parallèle du canal sodique (Na⁺) épithéliale, phénomène qui ne peut pas se produire lorsque le CFTR est manquant ou dysfonctionnel⁶. Il a été établi qu'un déséquilibre dans la sécrétion de Cl⁻ et dans l'absorption de Na⁺ entraîne une diminution du volume de la couche liquidienne des cellules épithéliales des voies respiratoires, engendrant ainsi une perte d'efficacité de la clairance mucociliaire. De plus, une réduction des sécrétions de bicarbonate qui dépendent du CFTR aurait un effet sur le taux d'hydratation du mucus et sur les propriétés physiologiques de celui-ci. Puisque le CFTR est également exprimé dans les glandes sous-muqueuses des voies respiratoires, il est appelé à jouer un rôle clé dans la défense de l'organisme contre les particules étrangères inhalées lors de la respiration⁶. En outre, une baisse de l'activité des cellules séreuses qui contiennent le CFTR et qui tapissent les conduits empêche les glandes sous-muqueuses de sécréter du mucus et des facteurs antimicrobiens. Ces caractéristiques pathologiques contribuent à la formation d'un mucus épais et déshydraté qui offre un environnement propice au développement des bactéries, favorisant ainsi, chez les personnes atteintes de FK, des inflammations chroniques et diverses défaillances viscérales⁶.

Les personnes souffrant de FK présentent des symptômes différents selon leur âge. Chez les nouveau-nés, la maladie se manifeste notamment par un retard de croissance, une incapacité à prendre du poids normalement au cours de l'enfance, une absence de défécation au cours des 24 à 48 premières heures de vie et une peau salée⁷. Quant aux personnes ayant obtenu leur diagnostic plus tard au cours de leur vie, elles peuvent, selon le système atteint par la maladie, présenter l'un ou l'autre des symptômes suivant: de la nausée, une perte d'appétit, une perte de poids, des douleurs abdominales causées par une importante constipation, de la toux ou une augmentation de mucus dans les sinus ou les poumons, de la fatigue, une pneumonie récurrente et une pression sinusale⁷. Les personnes fibro-kystiques pourraient également devoir un jour composer avec de l'infertilité, des inflammations du

pancréas (pancréatite) à répétition, des troubles respiratoires et de l'hippocratisme digital (doigts en baguette de tambour)⁷. Puisqu'il n'existe encore aucun remède contre la FK, les personnes atteintes sont traitées à l'aide (1) d'antibiotiques, qui préviennent et traitent les infections pulmonaires et sinusales, ainsi que de médicaments en inhalation afin d'ouvrir les voies respiratoires; (2) d'une thérapie par DNase pour diminuer la viscosité du mucus; (3) de solutions salines hypertoniques; (4) d'une oxygénothérapie; et (5) d'une modification de l'apport alimentaire, notamment en ce qui a trait aux protéines et aux calories, et autre thérapie alimentaire visant à augmenter l'apport en antioxydants⁷. Au fil des ans, et des connaissances acquises sur la FK et les traitements possibles, les chercheurs se sont intéressés à la consommation de divers aliments et diverses substances afin d'en vérifier les effets sur les personnes atteintes de FK et sur des sujets sains.

Puisque la consommation de caféine, d'alcool et de tabac par des personnes FK a fait l'objet d'études, il est possible de dégager certaines hypothèses afin de déterminer si les effets secondaires typiques attribués à ces substances sont de degré équivalent ou plus important chez les sujets atteints par rapport aux sujets sains.



La caféine et les personnes vivant avec la fibrose kystique

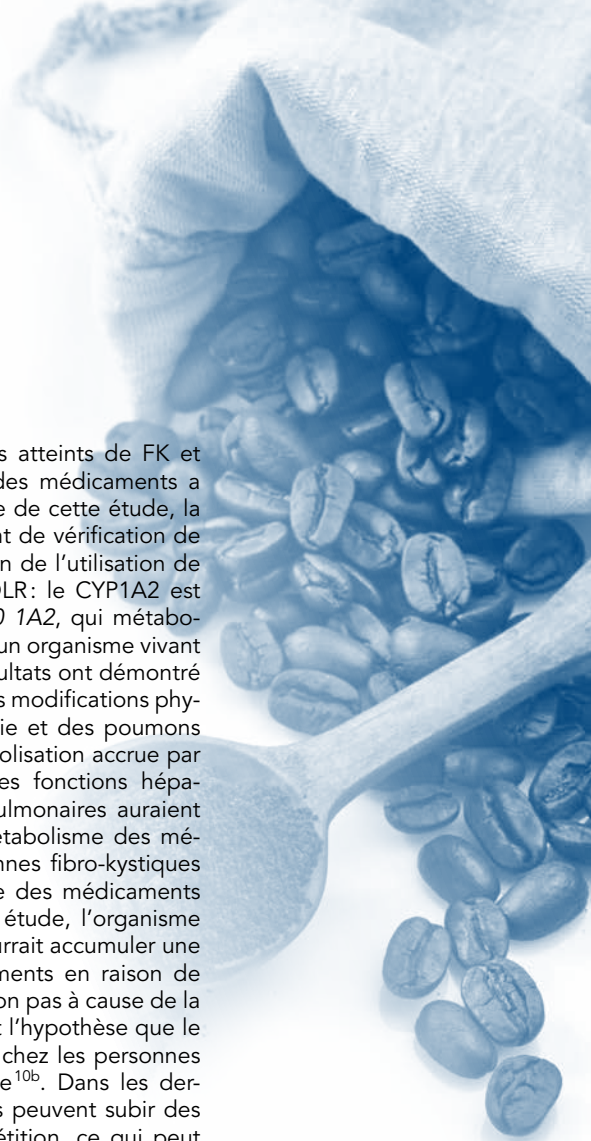
La caféine est un alcaloïde cristallin blanc de la famille des xanthines et est considérée comme une drogue psychoactive. Elle agirait en bloquant les récepteurs de l'adénosine présents dans le cerveau et d'autres organes, qui, à leur tour, ralentissent l'activité cellulaire, ce qui stimule la libération d'épinéphrine par les cellules nerveuses. Ainsi, le rythme cardiaque s'accélère, la pression sanguine augmente et tous les autres effets de la caféine se font ressentir. De la dopamine est sécrétée en plus grande quantité et le foie libère plus de glucose¹. Les personnes accoutumées aux effets de la caféine peuvent souffrir de maux de tête en cas d'abstinence. Il s'agit là d'une des raisons pour lesquelles de la caféine est parfois ajoutée aux médicaments visant à soulager les maux de tête. Les personnes qui, quant à elle, consomment trop de caféine peuvent, en cas



d'intoxication, ressentir de la nervosité et avoir un besoin plus fréquent d'uriner, un visage rouge, et même des hallucinations¹. Selon le Secrétariat américain aux produits alimentaires et pharmaceutiques (FDA), la consommation de caféine aux États-Unis entre 2003 et 2008 était estimée à 300 mg par personne par jour⁸. Toujours selon la FDA, seule une infime partie de la caféine consommée proviendrait d'aliments solides, la principale source de caféine étant le café, qui contient entre 64 et 145 mg de caféine par tasse de huit onces. Les autres sources de caféine répertoriées sont, entre autres, le cacao (11 à 115 mg), le guarana (qui contient 5 %, de caféine alors qu'un grain de café en contient de 2 % à 4,5 %), les noix de kola (2 à 3,5 %), le thé (4 %, une tasse contient normalement de 20 à 80 mg de caféine), la taurine, substance ajoutée aux boissons énergisantes, et le yerba mate⁸.

Le risque de pertes de sodium et de chlorure, deux composantes vitales de la sueur, est particulièrement important chez les personnes atteintes de FK, notamment lorsqu'elles font de l'exercice, lorsqu'elles souffrent de fièvre ou d'une infection, ou lorsqu'elles sont exposées à des températures élevées⁹. Le sodium agit comme une sorte d'éponge dans l'organisme où il permet notamment la rétention des fluides organiques dans le sang et les tissus. Chez les personnes qui ont la fibrose kystique, le corps n'est pas en mesure de réabsorber le sel (sodium et chlorure) qu'il évacue en même temps que l'eau lors de la transpiration. En effet, leur organisme ne perçoit pas les déficits en sodium et en eau, ce qui engendre de la déshydratation⁹. Par conséquent, une consommation excessive de caféine est un choix mal avisé pour les personnes atteintes de FK. Les propriétés diurétiques de la caféine, qui occasionnent des mictions fréquentes, peuvent mettre la vie des personnes fibro-kystiques en danger puisque celles-ci sont déjà sujettes à la déshydratation en raison de la pathogénicité de leur maladie héréditaire. Certaines caractéristiques de la carence en sel et du manque de fluides, et celles de la FK se ressemblent, ce qui expliquerait un peu mieux les complications associées à la maladie et les risques de la déshydratation et de la consommation de caféine. La déshydratation hyponatrémique (NDLR: l'hyponatrémie est un trouble défini par une concentration en sodium dans le plasma sanguin inférieure à 135 mmol/l.) favorise également la formation de sécrétions plus épaisses difficiles à expectorer. En outre, des sécrétions intestinales épaissies peuvent causer un blocage des intestins⁹.

Une étude portant sur les enfants atteints de FK et le possible métabolisme rapide des médicaments a été menée en 1997. Dans le cadre de cette étude, la caféine a été utilisée comme agent de vérification de l'augmentation ou de la diminution de l'utilisation de la voie métabolique CYP1A2 (NDLR: le CYP1A2 est l'abréviation de *Cytochrome P450 1A2*, qui métabolise les substances présentes dans un organisme vivant mais qui lui est étrangère). Les résultats ont démontré que les sujets présentant de petites modifications physiopathologiques au niveau du foie et des poumons possédaient une vitesse de métabolisation accrue par la voie métabolique CYP1A2. Des fonctions hépatiques altérées et les maladies pulmonaires auraient donc des répercussions sur le métabolisme des médicaments. Cependant, les personnes fibro-kystiques manifestent souvent une clairance des médicaments plus rapide^{10a}. Donc, selon cette étude, l'organisme des personnes atteintes de FK pourrait accumuler une plus grande quantité de médicaments en raison de l'activité de l'enzyme CYP1A2 et non pas à cause de la caféine. Une autre étude soutenait l'hypothèse que le café servait de substitut de repas chez les personnes atteintes de pancréatite chronique^{10b}. Dans les derniers stades de la FK, les malades peuvent subir des inflammations du pancréas à répétition, ce qui peut entraîner une pancréatite chronique⁷. Olesen et coll^{10b} affirmaient que les personnes souffrant de pancréatite chronique tendaient, en raison de la douleur que cause cette maladie, à éviter de consommer des aliments pour les remplacer par l'alcool, le tabac et le café. Les auteurs de cette étude se sont penchés sur l'absorption des médicaments chez les personnes atteintes de pancréatite chronique, et les résultats obtenus ont démontré que ces sujets présentaient une absorption accrue des médicaments en raison de la physiopathologie propre à cette maladie^{10b}. Aucune corrélation directe n'est établie avec la caféine et ses effets chez les personnes fibro-kystiques; il est plutôt question ici de la façon dont les personnes FK atteintes de pancréatite chronique peuvent aggraver leur état en buvant du café pour remplacer les repas et combler leur appétit⁷. Une telle pratique peut, de manière indirecte, anéantir les efforts des personnes fibro-kystiques qui doivent consommer des aliments riches en éléments nutritifs afin de compenser leurs déficits nutritionnels et de fournir à leur corps ce dont il a besoin.





L'alcool et les personnes fibro-kystiques

L'alcool éthylique, ou éthanol, est le déprimeur psychoactif le plus important au monde et est l'élément enivrant de la bière, du vin et des spiritueux. L'éthanol est le produit de la fermentation de différents éléments, dont la levure, le sucre et l'amidon. Grâce à la distillation, la concentration en éthanol d'un produit augmente, donnant ainsi une solution contenant plus de 15 % d'alcool³. Les effets de l'alcool varient en fonction de la quantité consommée, du poids du consommateur et de la teneur en alcool du produit. Les gens boivent de l'alcool pour son côté stimulant, pour surmonter leur timidité ou pour se détendre¹¹. Cependant, plus une personne ingère d'alcool, plus les effets déprimants de celui-ci se font sentir puisqu'il agit sur le système nerveux central; la personne a alors de la difficulté à articuler, sa capacité de jugement est altérée et elle présente d'autres troubles de perception¹¹.

Bien que l'absorption de l'alcool commence dans l'estomac, c'est dans le petit intestin qu'elle se produit vraiment. En présence de nourriture, le niveau d'absorption diminue, mais celui-ci est augmenté au contact de boissons gazeuses³. Une fois dans l'organisme, l'alcool se propage par les fluides corporels avant d'être métabolisé dans le foie à une vitesse de 0,25 once par heure; 90 % de l'alcool ingéré sera ainsi métabolisé. L'activité de l'enzyme qui se trouve dans l'estomac et qui permet la métabolisation de l'alcool varie selon le sexe. En effet, cette enzyme est moins active chez les femmes que chez les hommes. Les femmes sont donc plus sensibles aux effets de l'alcool³. En tant que déprimeur du système nerveux, l'alcool a de nombreuses répercussions sur le cerveau. Ses mécanismes d'action ressemblent à ceux des barbituriques et des benzodiazépines qui augmentent l'effet inhibiteur de l'acide gamma-aminobutyrique (GABA) et du récepteur GABA-A. À haute dose, il bloque l'action du glutamate, un neurotransmetteur excitateur, et agit sur les neurotransmetteurs que sont la dopamine, la sérotonine et l'acétylcholine. En outre, l'alcool a des conséquences sur la circulation

périphérique, sur l'équilibre électrolytique et sur les hormones. Lorsque le niveau d'intoxication d'une personne augmente, les vaisseaux périphériques se dilatent et libèrent de la chaleur sans que la personne ait froid pour autant³. Les propriétés diurétiques de l'alcool font chuter la pression sanguine et favorisent une miction excessive. Ce besoin impérieux d'uriner est causé par l'incapacité de l'organisme à sécréter les hormones antidiurétiques, ce qui empêche la rétention liquidienne. À long terme, l'alcool peut occasionner une perte de tissus cérébraux et une détérioration mentale, causer une hépatopathie, une cardiopathie ou un cancer, et affaiblir l'immunité³.

Selon le Centre pour le contrôle et la prévention des maladies (*Centers for Disease Control and Prevention*, ou CDCP), deux sondages démontraient que plus de la moitié de la population des États-Unis avait bu de l'alcool au cours des 30 derniers jours, qu'environ 5 % de la population totale étaient des buveurs excessifs et que 17 % de la population étaient des buveurs irréguliers^{12a}. Selon une autre étude couvrant les années 2001 à 2005, près de 80 000 décès par année avaient été attribués à une consommation excessive d'alcool, faisant de l'alcool la troisième cause de décès liée aux habitudes de vie en importance aux États-Unis pour chacune de ces années^{12a}. Toujours aux États-Unis, l'abus chronique d'alcool est largement responsable des hépatites alcooliques et des pancréatites chroniques dans des proportions de 50 % et 5 % respectivement. Ces chiffres démontrent que seule une poignée de personnes sont susceptibles d'être un jour atteintes de ces maladies^{12b}. Fait à noter, la troisième cause de décès chez les personnes fibro-kystiques sont les hépatopathies. Celles-ci ne sont pas nécessairement dues à l'alcool, mais demeurent un des effets secondaires de l'abus d'alcool. La prévalence des maladies hépatiques chez les personnes atteintes de FK varie de 2 à 37 % selon les tests effectués sur le foie¹³, et comme une consommation abusive d'alcool a notamment pour effet secondaire une atteinte des organes en général, mais surtout du foie, les personnes fibro-kystiques sont donc plus à risque en raison de leur état de santé. Jusqu'à 3 % des personnes FK souffrant d'une maladie hépatique verront celle-ci dégénérer en hépatopathie décompensée, conséquence d'une anomalie du CFTR¹⁴. Au sein de la population générale, une consommation excessive d'alcool est considérée être un « comportement à risque »; un tel comportement est d'autant plus dangereux chez les personnes



ayant déjà un état de santé précaire. L'étude menée par Mc Ewan et coll.¹⁴ qui portait sur le comportement des personnes aux prises avec la FK, a démontré que des 599 participants à l'étude, 77 hommes (94%) et 98 femmes (98%) avaient déjà bu de l'alcool, que 151 participants (83%) en consommaient sur une base quotidienne, et que 144 participants (79%), nombre plus élevé que dans la population en général toute proportion gardée, n'avaient pas consommé d'alcool ou en avaient bu en respectant la limite recommandée¹⁴. Les résultats de cette étude suggéraient que les personnes qui vivent avec la FK s'exposaient à un risque supplémentaire en adoptant de tels comportements en raison de leur maladie. Toutefois, en comparaison avec la population générale, les sujets atteints de FK tendaient à manifester un comportement à risque à un âge plus avancé et la prévalence de ce comportement était plus élevée chez les femmes¹⁴. Dans le cadre d'une autre étude, les chercheurs ont démontré que la consommation d'alcool individuelle était peu élevée dans chacun des groupes à l'étude et qu'elle diminuait davantage lorsque les sujets passaient de la diète à la nutrition entérale^{15a}. La nutrition entérale, indiquée en cas de complications de la FK, permet l'absorption d'une plus grande quantité de nutriments par l'organisme^{15a}. L'alcool est tout aussi néfaste pour les personnes atteintes de FK que pour les personnes en santé. La différence quant à ses effets chez les sujets atteints de FK réside dans les symptômes de cette maladie que l'alcool peut aggraver. L'hypothèse des substituts de repas étudiée par Olesen et coll.^{10b} avance que l'alcool est vu comme un substitut de repas chez les personnes ayant une pancréatite chronique.

La pancréatite chronique modifie l'anatomie du pancréas et lui cause des dommages irréversibles comme l'infiltration de cellules inflammatoires, la fibrose et la calcification, ainsi que la destruction de la structure glandulaire, ce qui interrompt les processus de digestion et d'absorption des nutriments^{15b}. Ce phénomène s'est manifesté de manière évidente chez les alcooliques consommant de l'alcool depuis huit à neuf ans^{15b}. La malabsorption et la malnutrition observées chez les personnes souffrant de pancréatite chronique témoignent des risques accrus que courent les personnes fibro-kystiques atteintes de pancréatite chronique, ou en voie de le devenir. Le recours à l'alcool en tant que substitut de repas afin d'éviter la douleur causée par la pancréatite chronique, ou pour toute autre raison, menace la survie des personnes atteintes de FK

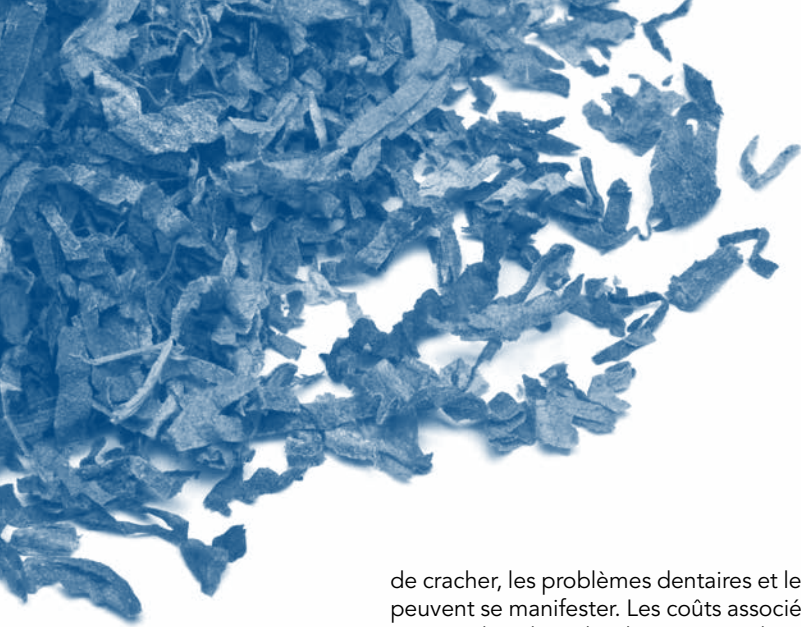
à long terme^{10b, 15b}. Une modification des habitudes de vie s'avère primordiale pour prolonger la durée de vie des personnes fibro-kystiques qui présentent déjà les complications de la maladie expliquées ci-dessus.



Le tabac et les personnes fibro-kystiques

Actuellement, deux types de tabac sont cultivés: le *Nicotiana tabacum* (tabac commun), plante indigène de l'Amérique du Sud, et le *Nicotiana rustica* (tabac rustique), qui se trouve dans les Antilles et dans l'est de l'Amérique du Nord². Le tabac ne se résume pas à la cigarette. Il peut être consommé sous forme à priser ou à chiquer, il peut être sans fumée et il peut être consommé avec un houka ou dans un cigare. Comme la caféine et l'alcool, le tabac contient une substance ayant d'importants effets sur l'organisme, soit la nicotine. Il s'agit d'un alcaloïde liquide naturel présent dans le tabac. La nicotine est l'ingrédient accoutumant qui crée rapidement une tolérance et une dépendance chez le sujet qui en consomme. Hautement toxique, la dose létale de nicotine est de 60 mg; un cigare en contient près du double. La nicotine contenue dans un produit du tabac à fumer représente 90% de ce qui est inhalé. La majeure partie de la nicotine absorbée (80–90%) est métabolisée dans le foie et excrétée par les reins, et c'est l'augmentation de l'activité des enzymes du foie responsables de dégrader la nicotine qui crée la tolérance². La nicotine, comme la caféine et l'alcool, agit sur le système nerveux central et sur le système circulatoire. Elle augmente le rythme cardiaque et la pression sanguine; accroît les besoins en oxygène du cœur tout en réduisant la capacité du sang à transporter l'oxygène, ce qui crée de l'essoufflement; coupe l'appétit; fait grimper la glycémie; et détruit les papilles gustatives². Les fumeurs racontent que la nicotine a un effet calmant et stimulant à la fois, ce qui pourrait expliquer pourquoi ils continuent de consommer des produits du tabac malgré les effets secondaires possibles. Ces derniers peuvent légèrement varier en fonction de la forme sous laquelle le tabac est consommé. Le cancer du poumon, les maladies cardiovasculaires et la maladie pulmonaire obstructive chronique sont les principaux effets secondaires associés à la consommation de tabac à long terme, mais d'autres effets comme la mauvaise haleine, le besoin





de cracher, les problèmes dentaires et le cancer buccal peuvent se manifester. Les coûts associés à la consommation du tabac, l'isolement social et physique, les risques accrus d'incendie et de brûlure, ainsi que la pollution causée par les toxines, sont également à prendre en considération².

L'usage du tabac est un autre comportement à risque que de nombreux Américains ont adopté au quotidien. Selon les statistiques compilées par le CDCP, près de 45,3 millions de personnes, soit 19,3 % des gens de 18 ans et plus (c'est-à-dire 21,5 % sont des hommes et 17,3 % des femmes), fument la cigarette. La cigarette est la première cause évitable de décès aux États-Unis et tue quelque 443 000 personnes chaque année¹⁶. Chez les personnes FK, la fumée de cigarette irrite les muqueuses, ce qui augmente la toux et la production de sécrétions, ainsi que le risque d'infections bactériennes et d'aggravation des symptômes¹⁴. La fumée du tabac peut également agir sur le CFTR, et ainsi accélérer la dégradation des fonctions pulmonaires¹⁴. L'étude sur les comportements à risque réalisée par Mc Ewan et coll.¹⁴ démontrait que 45 % des hommes et 47 % des femmes qui participaient au projet avaient essayé de fumer la cigarette, mais seulement 6 % d'entre eux avaient continué tout au long de l'étude. Ces chiffres étaient bien en deçà de celui obtenu auprès de la population générale et qui était de plus ou moins 21 %, au moment de l'étude. Feldman et Anderson¹⁷ ont quant à eux analysé l'impact de la fumée de cigarette sur les différents mécanismes de l'organisme, dont le tapis mucociliaire. Chez les personnes qui ont la fibrose kystique, l'activité du tapis mucociliaire peut être entravée en raison de la diminution de la sécrétion de Cl⁻ et de l'absorption de Na⁺ qui réduit le volume de la couche liquidienne des cellules épithéliales des voies respiratoires¹⁷. Le principal rôle du tapis mucociliaire, qui tapisse la surface apicale des voies respiratoires, est d'emprisonner les pathogènes présents dans les voies respiratoires inférieures et de les expulser. Pour ce faire, il doit y avoir une interaction entre le mucus collant sécrété par les cellules caliciformes et les glandes sous-muqueuses qui travaillent de concert avec les cellules ciliées de la muqueuse respiratoire¹⁷. Lorsque les pathogènes inhalés atteignent la muqueuse, ils adhèrent au mucus à l'état de gel

visqueux et sont propulsés vers le larynx pour être expectorés¹⁷. La fumée de cigarette inhalée contre-carre ce mécanisme par son côté cytotoxique et irritant, et son action de signalisation oxygénoréductrice intracellulaire qui diminue les mouvements ciliaires/dénudation de l'épithélium cilié, et qui favorise l'hyperpersécration de mucus/hypertrophie des glandes sous-muqueuses et la métaplasie squameuse¹⁷. De plus, il a été mentionné que la fumée de cigarette augmentait la perméabilité épithéliale puisqu'elle compromettait l'intégrité structurale des jonctions serrées des cellules épithéliales des voies respiratoires¹⁷.

Environ 21 % des personnes fibro-kystiques ont été exposées à la fumée de cigarette primaire ou secondaire. La relation entre le tabagisme et la sévérité de la FK peut se traduire par une croissance insuffisante, un taux plus élevé d'infections pulmonaires et un recours plus fréquent aux antibiotiques intraveineux¹⁷. L'usage du tabac, tout comme la consommation d'alcool et de caféine, peut être vu comme un comportement à risque en raison de l'augmentation des symptômes qu'elle engendre chez les personnes atteintes de FK¹⁴.

Sommaire

La consommation de caféine n'est peut-être pas aussi dommageable que la consommation d'alcool ou de tabac, mais une consommation continue ou équivalente à celle de la population générale peut menacer la santé des personnes atteintes de FK et devrait être prise en considération lors de l'élaboration des différents types de thérapies. La similitude entre ces substances réside dans l'exacerbation des conditions préexistantes chez ces personnes. Les propriétés diurétiques de la caféine et de l'alcool favorisent la déshydratation chez les personnes qui ont la maladie dont le corps ne perçoit pas le déséquilibre électrolytique. Celles qui font ou ont fait usage du tabac par le passé, courent un risque accru de maladie liée au tabagisme ou de voir leurs symptômes respiratoires existants s'aggraver. Comme le concluait l'étude de Mc Ewan et coll.¹⁴, les comportements à risque devraient être évalués de près sur une base individuelle afin de déterminer les différentes issues défavorables possibles d'une personne.

La durée de vie des personnes fibro-kystiques a augmenté malgré les anomalies cellulaires engendrées par la maladie. Les personnes qui naissent aujourd'hui avec la FK peuvent espérer atteindre la soixantaine¹⁸. Cette amélioration de l'âge médian de survie repose sur les enzymes pancréatiques, une meilleure nutrition, des soins spécialisés et sur l'hypothèse que d'autres facteurs peuvent influencer les chances de survie des personnes atteintes de FK¹⁸. En plus des différences existant entre les personnes atteintes de FK et leur variation génétique à l'égard du CFTR, d'autres facteurs déterminants émanant de leur environnement peuvent influencer leur taux de survie^{14, 18} comme les facteurs biologiques, sociaux et culturels, dont les microorganismes, la nutrition, les polluants, entre autres, et les soins de santé. L'espérance de vie prolongée des personnes fibro-kystiques et le maintien d'une bonne santé durant l'enfance en cas de diagnostic précoce sont intimement liés¹⁸. En effet, inculquer de bonnes habitudes de vie aux enfants ayant reçu un diagnostic de FK en bas âge pourrait leur permettre de vivre plus longtemps. D'autres études pourraient un jour établir une forte corrélation entre la consommation de caféine, d'alcool et de tabac, et l'évolution de la FK et prouver que ces habitudes devraient être évitées afin d'améliorer les chances de survie des personnes atteintes. Toutefois, en se penchant sur les données disponibles actuellement, il est clair que les habitudes de vie ont différents effets sur les symptômes de la FK et que les personnes atteintes de FK courent un plus grand risque que la population générale. Celles qui consomment ces substances à titre de substituts de repas sont plus susceptibles de développer des complications associées à la FK et à la pancréatite chronique. L'étude de Olesen et coll.^{10b} démontrait également que plus les complications de la pancréatite chronique perdurent, plus la biodisponibilité des médicaments dans l'organisme pourrait être élevée. Alors que les symptômes de la maladie sont traités à l'aide de différents médicaments, un éventail de facteurs doit être pris en considération, tout particulièrement en ce qui a trait aux substances dont il a été question ci-dessus. D'autres études viendront établir le traitement applicable à la FK et les substances à éviter afin de prévenir la détérioration de l'état de santé des malades. ◀

Références bibliographiques

1. Hart C, Ksir C. Caffeine. *Drugs Soc Hum Behav* 2011;11:257–76.
2. Hart C, Ksir C. Tobacco. *Drugs Soc Hum Behav* 2011;10:238–52.
3. Hart C, Ksir C. Alcohol. *Drugs Soc Hum Behav* 2011;11:193–226.
4. Culhane S, George C, Pearo B, Spoded E. Malnutrition in cystic fibrosis: a review. *Nutr Clin Pract* 2013;28:676. Originally published online October 29, 2013.
5. Cohen BE, Lee G, Jacobson KA, Kim YC, Huang Z, Sorscher EJ, et coll. 8-cyclopentyl-1,3-dipropylxanthine and other xanthines differentially bind to the wild-type and ΔF508 mutant first nucleotide binding fold (NBF-1) domains of the cystic fibrosis transmembrane conductance regulator. *American Chemical Society Biochemistry* 1997;36.
6. Conese M, Ascenzioni F, Boyd AC, Coutelle C, De Fino I, de Smedt S, et al. Gene and cell therapy for cystic fibrosis: from bench to bedside. *J Cys Fibros* 2011;10(Suppl. 2):S114–28.
7. A.D.A.M. Medical Encyclopedia. Cystic fibrosis. PubMed Health 2012. Web http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001167/#adam_000107.disease.symptoms.
8. Somogyi LP. Caffeine intake by the U.S. population. Food and Drug Administration; 2010.
9. Queensland Government, Queensland Health. Salt replacement therapy & cystic fibrosis. Queensland: Dietitian/Nutritionist; 2011.
- 10a. Parker AC, Pritchard P, Preston T, Smyth RL, Choonara I. Enhanced drug metabolism in young children with cystic fibrosis. *Arch Dis Child* 1997;77:239–41.
- 10b. Olesen AE, Brokjaer A, Fisher IW, Larsen IM. Pharmacological challenges in chronic pancreatitis. *World J Gastroenterol* 2013.
11. Foundation for a Drug-Free World. The truth about alcohol: what is alcohol? 2013. <http://www.drugfreeworld.org/drugfacts/alcohol.html>.
- 12a. Centers for Disease Control and Prevention. Alcohol and public health. 2013. <http://www.cdc.gov/alcohol/faqs.htm#whatAlcohol>.
- 12b. Blanco P, Salem R, Ollero M, Zaman M, Clutette-Brown J, Freedman S, et al. Ethanol administration to cystic fibrosis knockout mice results in increased fatty acid ethyl ester production. *Alcohol Clin Exp Res* 2005;29(11).
13. Nash KL, Allison ME, McKeon D, Lomas DJ, Haworth CS, Bilton D, et al. A single centre experience of liver disease in adults with cystic fibrosis 1995–2006. *J Cys Fibros* 2008;7:252–7.
14. Mc Ewan FA, Hodson ME, Simmonds NJ. The prevalence of "risky behaviour" in adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2012;11:56–8.
- 15a. White H, Morton AM, Peckham DG, Conway SP. Dietary intakes in adult patients with cystic fibrosis—do they achieve guidelines? *J Cyst Fibros* 2004;3:1–7.
- 15b. Rasmussen HH, Irtun O, Olesen SS, Drewes AM, Holst M. Nutrition in chronic pancreatitis. *World J Gastroenterol* 2013.
16. Centers for Disease Control and Prevention. Adult cigarette smoking in the United States: current estimate. Smoking & Tobacco Use 2013. http://www.cdc.gov/tobacco/data_statistics/fact_sheets/adult_data/cig_smoking/.
17. Feldman C, Anderson R. Cigarette smoking and mechanisms of susceptibility to infections of the respiratory tract and other organ systems. *J Infect* 2013;67:169–84.
18. Simmonds NJ, MacNeil SJ, Cullinan P, Hodson ME. Cystic fibrosis and survival to 40 years: a case-control study. *Eur Respir J* 2010;36:1277–83.

La traduction française de cette étude fut effectuée par un traducteur professionnel de **Vivre avec la fibrose kystique** et ne fut pas contre-vérifiée par les auteurs de celle-ci. La version originale est disponible dans le SVB de langue anglaise.



Produits naturels et thérapies complémentaires

**Tomy-Richard
Leboeuf McGregor**

Coordonnateur
Vivre avec
la fibrose kystique

CF Education

**Les diététistes
du Canada spécialisés
en fibrose kystique**

Montréal (Québec)
Canada

Plusieurs d'entre vous s'intéressent à des approches thérapeutiques complémentaires pour soulager les problèmes physiques et affectifs liés à la fibrose kystique (FK). De plus en plus de gens se fient aux approches non traditionnelles pour traiter certains de leurs soucis de santé. Ceci dit, rappelez-vous toujours que les médecines naturelles ou holistiques ne sont pas toujours sans risque. La plupart des thérapies complémentaires n'ont pas fait l'objet des mêmes tests cliniques que les médicaments classiques. Certains suppléments ou herbes peuvent même interagir avec les médicaments que vous prenez pour la FK. De plus, n'oubliez pas que les thérapies complémentaires servent, comme leur nom l'indique, à compléter vos traitements en cours, et non à les remplacer.

Au moment d'essayer un produit ou une thérapie complémentaire, il est essentiel de poursuivre votre traitement médical, de consulter des professionnels compétents et obtenir de l'information des associations, fédérations ou ordres professionnels existants, de discuter du traitement avec votre médecin et avec votre équipe traitante de la clinique de FK. Ces personnes auront sans aucun doute des suggestions, des réponses et des conseils à vous donner.

La phytothérapie

La phytothérapie est ce qu'on pourrait qualifier de médecine avec les plantes, ou bien d'herboristerie. Il s'agit de la médecine la plus répandue dans le monde. Elle est utilisée en Asie depuis des milliers d'années. Mais attention : les thérapies naturelles ne sont pas nécessairement sans risques. Très peu d'études ont été réalisées sur les produits naturels : il est par conséquent impossible de garantir leur efficacité. Comme ils sont vendus en tant que suppléments alimentaires, ils ne sont pas assujettis à la réglementation sur les médicaments d'ordonnance. Les fabricants ne sont pas obligés de mentionner sur l'étiquette les différents ingrédients. Méfiez-vous des réactions allergiques éventuelles. De plus, ce qui est indiqué sur l'étiquette du flacon ne correspond pas nécessairement à son contenu.

Une des plantes les plus connues est évidemment l'ail. Malgré l'absence d'arguments cliniques probants à

l'effet des bienfaits de l'ail pour la santé, celui-ci demeure un des suppléments les plus populaires pour la stimulation du système immunitaire et la contribution au rétablissement à la suite d'une infection des voies respiratoires. L'ail renferme un composant appelé allicine, qui aide les gens à lutter contre les symptômes du rhume (et même à prévenir son apparition). Certains experts estiment que, pour être efficace, l'ail doit être pris une fois par jour et ce, même si vous ne présentez aucun symptôme de rhume. Puis, il y a l'échinacée, une racine qui, croit-on, pourrait renforcer le système immunitaire et ainsi vous protéger contre le rhume. Elle peut également vous aider à résister à d'autres types d'infections. Les avis divergent quant à son efficacité. Certains experts estiment qu'en association avec le ginseng, elle possède effectivement des propriétés de renforcement du système immunitaire. D'autres affirment qu'elle n'a aucune vertu et qu'elle pourrait provoquer des réactions allergiques. L'échinacée n'a pas d'effets secondaires connus et, d'une façon générale, est considérée comme un choix sécuritaire (quoiqu'un peu coûteux).

L'extrait d'écorce de pin et les pépins de raisins sont considérés comme étant des antioxydants puissants. Des études ont démontré que l'écorce de pin pouvait être bénéfique pour les patients asthmatiques, en plus d'augmenter la résistance, d'améliorer la performance des athlètes et de contribuer au traitement du diabète. Selon certains experts, les pépins de raisin renferment un composant actif, qui serait un antioxydant puissant. Les pépins de raisin ont été utilisés comme substance anti-inflammatoire pour prévenir les infections en Europe, ils sont couramment conseillés pour le traitement de la rhinite allergique et de l'asthme. Ils n'ont pas d'effets secondaires connus.

Le vinaigre de cidre est aussi un remède maison très populaire. Il peut favoriser la digestion et l'absorption des nutriments, et même soulager les symptômes de l'asthme, de la grippe et de certaines infections des sinus. Le traitement habituel consiste à prendre deux cuillères à thé de cidre et une cuillère à thé de miel dans un verre d'eau, trois fois par jour, une demi-heure avant les repas. Le vinaigre ne doit pas être pasteurisé et, idéalement, il doit être biologique et non

Les personnes greffées devraient éviter de consommer des aliments non pasteurisés, incluant le vinaigre de cidre.



filtré. Hormis le goût un peu acide du vinaigre, il n'y a pas d'effets secondaires connus. Finalement, certaines études affirment que l'huile d'onagre renforce le système immunitaire, améliore la circulation et réduit la douleur et l'inflammation causées par l'arthrite.

Il existe également des mélanges de plantes qui permettent d'améliorer certains symptômes. Utilisé depuis plusieurs décennies en Europe, le Gélo-Myrtol™ a fait son arrivée au Québec il y a quelques années. Offert en capsule, il contient des huiles essentielles de feuilles d'eucalyptus, de myrte, d'écorces d'orange douce et de citron, en plus de contenir d'autres substances actives. Il s'agit d'un mucolytique, c'est-à-dire qu'il liquéfie le mucus des bronches et des sinus, en favorise l'évacuation et facilite l'expectoration.

Les vitamines

Afin d'améliorer vos concentrations nutritionnelles et de prévenir les carences vitaminiques, vous pouvez prendre des suppléments multivitaminiques et des multiminéraux, ainsi que d'autres suppléments, selon les besoins. Si vous envisagez d'ajouter des suppléments à votre régime alimentaire, parlez-en d'abord à votre équipe de FK. De même, consultez votre équipe de FK avant de vous lancer dans toute thérapie « alternative » à base de suppléments.

La vitamine A est un antioxydant qui peut protéger contre les infections bactériennes. Vous avez probablement déjà pris un supplément de vitamine A dans une préparation multivitaminique. La vitamine A est liposoluble, ce qui signifie qu'elle est soluble dans les graisses. Par conséquent, elle est absorbée en plus petites quantités chez les personnes atteintes de FK. Malgré tout, il importe de ne pas consommer une quantité excessive de cette vitamine pour prévenir un empoisonnement éventuel. Elle joue de nombreux rôles importants dans l'organisme : elle aide à voir la nuit et permet à nos yeux de s'ajuster lorsque nous nous déplaçons d'un endroit sombre à un endroit éclairé. Si vous souffrez de carence en vitamine A, il se peut que vos yeux ne soient pas capables de s'adapter aux changements d'intensité de lumière. Certaines personnes atteintes de FK ont signalé ce problème. Si vous croyez présenter ces symptômes, parlez-en à votre médecin. La vitamine A aide aussi à rendre la peau saine et à combattre les infections. Pendant l'enfance, elle aide à la croissance. On la retrouve dans les oeufs, le foie, les tomates, le lait et certains fruits et légumes.

La vitamine C est également un antioxydant, qui favorise l'absorption du fer et contribue à renforcer le système immunitaire. Certains experts croient que, en doses suffisamment importantes (plus d'un gramme par jour), elle contribue à atténuer les symptômes du rhume. Cependant, la prise de doses plus grandes comporte aussi des risques dans certains cas. Parce qu'elle améliore l'absorption du fer, la vitamine C peut mener à une surdose de fer et provoquer un déséquilibre dans le sang. Consultez votre médecin avant de prendre des doses importantes de vitamine C.

La vitamine D provient de deux sources. Elle est fabriquée par la peau lorsque celle-ci est exposée aux rayons du soleil, et on la retrouve également dans les aliments que l'on consomme. Elle aide l'organisme à absorber le calcium et à transporter le calcium du sang aux os. Si l'organisme manque de vitamine D, les os peuvent s'affaiblir et les risques de fractures augmentent. Bien que certains aliments comme les œufs et les produits céréaliers renferment de la vitamine D, la source la plus importante de ce nutriment est le lait. On recommande habituellement la prise d'un supplément de vitamine D aux personnes atteintes de FK, afin de leur assurer un apport suffisant et constant.

La vitamine E est de plus en plus populaire en raison de son rôle d'antioxydant. Pendant la croissance, de nombreux changements surviennent dans l'organisme. Au fur et à mesure que ces changements surviennent, l'organisme fabrique des produits dommageables qui peuvent détruire les cellules saines. La vitamine E aide l'organisme à se débarrasser de ces produits, et c'est pourquoi on l'appelle un antioxydant. Une carence en vitamine E peut affecter la capacité de l'organisme à se protéger en cas de maladie. Chez les personnes atteintes de fibrose kystique, une telle carence peut avoir des effets sur leurs poumons et leur capacité respiratoire. Les aliments qui renferment de la vitamine E incluent les huiles végétales, la margarine et certains fruits et légumes. Chez les personnes atteintes de FK, l'alimentation seule ne peut prévenir une carence en vitamine E; c'est pourquoi la prise d'un supplément est habituellement recommandée.

La plupart de la vitamine K dont nous avons besoin provient de l'alimentation. On la retrouve dans les légumes verts, les huiles végétales et la margarine. Les « bonnes » bactéries présentes dans notre intestin produisent également de la vitamine K. Ces bactéries peuvent être détruites par les antibiotiques que vous prenez pour combattre une infection pulmonaire, et la destruction des bactéries. Pour absorber les suppléments de façon optimale, il est préférable de les prendre avec de la nourriture et des enzymes.

La vitamine K joue un rôle très important, car elle aide à la coagulation du sang. Lorsque vous vous coupez, le temps nécessaire pour que la coupure arrête de saigner dépend de la quantité de vitamine K présente dans votre organisme. Plus le temps de coagulation est long, plus vous risquez d'avoir une carence en vitamine K. De plus, la vitamine K est essentielle à la croissance normale des os des enfants. Pour prévenir une carence, de nombreuses personnes atteintes de FK prennent un supplément qui renferme de la vitamine K.

Thérapies holistiques : un esprit sain dans un corps sain

L'atténuation des tensions subies par l'organisme peut contribuer à détendre l'esprit et à entraîner une sensation de bien-être. Les méthodes suivantes font partie des traitements holistiques les plus prisés, une doctrine qui englobe la totalité de l'être humain, dans ses dimensions physiques, émotionnelles et mentales.





La plus connue est très certainement l'acupuncture, une technique médicale chinoise vieille de 2 000 ans qui se caractérise par l'insertion d'aiguilles dans le corps, à des points spécifiques. Certaines personnes croient que l'effleurement ou la stimulation de ces points, que l'on appelle les méridiens, contribue à libérer le flux d'énergie naturelle, de manière à ce que votre organisme déclenche de lui-même le processus de guérison. On croit aussi que l'acupuncture permet de traiter avec succès certains problèmes respiratoires (particulièrement l'asthme bronchique léger) et des troubles gastro-intestinaux (tels le hoquet, les ulcères duodénaux et la constipation). Cette technique n'est pas douloureuse, mais certaines personnes la trouvent désagréable.

Bien que cela puisse être différent d'une personne à une autre, un traitement standard requiert habituellement de cinq à quinze séances. Lorsque le traitement est pratiqué par un acupuncteur agréé, il n'y a que très peu d'effets secondaires. Cependant, les événements suivants peuvent survenir :

- L'acupuncteur peut oublier une aiguille.
- Vos symptômes peuvent s'aggraver à la suite d'une séance. L'aggravation ne dépasse pas deux jours généralement.
- On a signalé des cas de pneumothorax.

Certains médicaments peuvent interagir avec le traitement; consultez votre médecin ou votre pharmacien à ce sujet.

Pendant des siècles, les humains ont utilisé le pouvoir de guérison de leurs mains et de leurs doigts pour soulager de nombreux troubles de santé. Cela semble logique : pensons à quel point nous souhaitons tout naturellement masser les parties douloureuses de notre corps, par exemple, le dos, la tête, etc. Certains

croient que le massage peut bloquer le stimulus de la douleur véhiculé par certaines fibres nerveuses. De même qu'il soulage les douleurs, le massage peut améliorer la circulation et la digestion, atténuer la sensation de fatigue et apaiser les tensions. Les techniques de massage sont nombreuses. Il y a par exemple : shiatsu, technique japonaise par laquelle les masseurs appliquent des pressions vigoureuses au moyen des pouces, des paumes, des coudes et même des pieds. Ces pressions sont appliquées sur les points d'acupression du corps pour restaurer l'équilibre du flux d'énergie.

Il y a également la théorie de la réflexologie, où chaque organe du corps correspond à des points précis sur les mains et les pieds. L'application d'une pression sur ces points contribuerait à apaiser les tensions dans d'autres parties du corps. Les massages californiens et suédois peuvent également donner de bons résultats, tout comme le reiki, qui est différent des séances de massage puisque les muscles ne sont pas directement manipulés. Au lieu de cela, le maître Reiki pose doucement ses mains à différents endroits du corps pendant environ cinq minutes.

L'aromathérapie

L'aromathérapie s'adresse aussi bien à l'esprit qu'au corps qu'elle cherche à stimuler au moyen d'huiles essentielles d'origine végétale. Selon certains experts, l'inhalation de certains parfums a un effet direct sur l'activité cérébrale. Qu'elles soient directement inhalées, appliquées en massage sur la peau ou ajoutées à l'eau du bain, les huiles essentielles peuvent contribuer à soulager la douleur, à atténuer la tension et à restaurer l'énergie et le sentiment de bien-être.

Il existe autant d'huiles essentielles que de plantes ! ◀



Pin

Peut posséder des propriétés antiseptiques, antibactériennes et anti-inflammatoires. En inhalation, peut également être utile dans le traitement du rhume et de la grippe.



Lavande

Utilisée pendant des siècles pour atténuer le stress.



Eucalyptus radiata

C'est cette sorte d'eucalyptus que nous retrouvons dans les saunas secs. Il est reconnu pour ses propriétés bronchodilatatrices. Il est généralement bien toléré et provoque rarement des spasmes.



Eucalyptus globuleux

Il est reconnu pour ses propriétés antivirales, antibactériennes et antifongiques. Attention, il est parfois moins bien toléré et il doit être évité en présence de jeunes enfants !



Hysope

Elle posséderait des propriétés expectorantes et s'utilise pour soulager l'asthme, la toux, les gripes ainsi que divers symptômes d'allergie.



La recherche en fibrose kystique 2015

D^r André Cantin
Pneumologue
Professeur titulaire

Service de pneumologie
Centre hospitalier
de l'Université de
Sherbrooke

Sherbrooke (Québec)
Canada

Le 29^e congrès annuel nord-américain de la fibrose kystique a eu lieu en octobre 2015 à Phoenix en Arizona. Ce fut l'occasion pour de nombreux scientifiques et cliniciens à travers le monde de partager leurs découvertes et d'établir de nouvelles collaborations pour l'avancement des recherches en sciences fondamentales et en applications cliniques. Un des thèmes majeurs qui est ressorti de ce congrès est l'accentuation des collaborations en recherche clinique avec des personnes atteintes de fibrose kystique. Il s'avère que la fibrose kystique est une maladie particulièrement variable, tant sur le plan de son expression clinique que sur la composition des anomalies génétiques. Or, les nouveaux médicaments développés pour la fibrose kystique sont spécifiques à des mutations particulières ce qui oblige la communauté internationale à établir des collaborations afin d'accélérer la découverte de nouveaux produits efficaces adaptés à la particularité génétique de chaque individu (la médecine personnalisée).

La découverte ayant le plus d'impact clinique en 2015 fut celle des données cliniques en lien avec la correction partielle du défaut du CFTR chez la population

ayant deux mutations F508d, soit le défaut le plus fréquent qui touche 50% des personnes atteintes de fibrose kystique en Amérique du Nord. Une combinaison de deux médicaments, le Lumacaftor et l'Ivacaftor, connu sous le nom commercial d'Orkambi, est disponible sur le marché américain. Ce nouveau médicament permet aux deux molécules chimiques de travailler en synergie alors que le Lumacaftor favorise la progression de la protéine anormale vers la membrane cellulaire et l'Ivacaftor (Kalydeco) active l'ouverture du CFTR une fois que cette protéine est située dans la membrane. Les recherches cliniques impliquant plus de mille patients sur une période de 24 semaines ont démontré une amélioration modeste, mais significative du test de la sueur ainsi que plusieurs paramètres cliniquement pertinents tels que la fonction respiratoire, le gain pondéral et une diminution d'environ 50% du nombre d'exacerbations respiratoires. Cette dernière donnée est particulièrement pertinente en clinique car on sait que le nombre d'exacerbations respiratoires est fortement associé à la vitesse du déclin de la capacité respiratoire. Les effets indésirables de l'Orkambi sont relativement peu marqués et de façon intéressante, un des effets



indésirables médicamenteux comprend des changements dans les habitudes intestinales alors que des patients qui étaient auparavant constipés rapportent des selles plus fréquentes et se plaignent parfois de diarrhée. Cet effet indésirable médicamenteux pourrait être directement relié à une correction partielle du défaut du transport du chlorure dans l'intestin. L'expérience clinique de tous les jours avec ce nouveau médicament est très limitée étant donné qu'il n'est pas encore approuvé dans d'autres pays que les États-Unis et que le médicament est sur le marché américain depuis seulement quelques mois. Les données préliminaires suggèrent que son efficacité clinique est quand même perceptible par les utilisateurs.

Trois grands défis persistent au sujet de ce nouveau médicament pour traiter les patients porteurs de deux mutations F508d. Premièrement, l'efficacité moléculaire du médicament est encore très limitée si on se fie à la correction du test à la sueur qui n'est que de 11 %. Une correction de 50 % et plus serait souhaitable afin de renverser la majorité des symptômes et des manifestations cliniques de la fibrose kystique. Deuxièmement, avant que le médicament puisse être prescrit, il doit être approuvé par les instances gouvernementales de réglementation des médicaments telles que Santé Canada¹. L'évaluation faite avant l'approbation d'un nouveau médicament comprend une analyse des bienfaits par rapport aux effets indésirables médicamenteux. Santé Canada¹ étudie présentement ce dossier en vue de se prononcer sur l'approbation éventuelle de l'Orkambi au Canada. Le troisième défi, et non le moindre, est de faire rembourser le coût élevé du médicament aux personnes et aux familles aux prises avec la fibrose kystique. À 710 \$ US par jour aux États-Unis (selon The Associated Press – novembre 2015), Orkambi n'est pas donné. Tout nouveau médicament développé pour une maladie rare induit des coûts très élevés, car le montant de l'investissement

nécessaire pour amener de nouvelles molécules sur le marché reste le même peu importe la fréquence de la maladie pour laquelle le médicament est développé. Par contre, le bassin de personnes atteintes de la maladie rare étant par définition très restreint, les compagnies ayant investi dans le développement d'une molécule spécifique pour cette maladie doivent récupérer les coûts de cet investissement en prévoyant qu'il n'y aura pas de volumes de ventes comparables à ceux de produits développés pour des conditions fréquentes telles que l'hypertension artérielle ou l'hypercholestérolémie. Il s'agit d'un défi non seulement pour les familles qui sont aux prises avec la fibrose kystique, mais pour tous les individus de la société. Nous devons faire preuve de solidarité sociale dans un cadre financier soutenable, car nous sommes tous susceptibles un jour ou l'autre d'être traité pour une maladie rare.

L'efficacité des nouveaux médicaments visant à traiter le défaut de base en fibrose kystique reste sous-optimale et plusieurs travaux de recherche clinique sont en cours afin d'évaluer de nouvelles molécules ce qui est particulièrement vrai pour les personnes homozygotes (deux mutations identiques) pour la mutation F508d. Deux grandes études internationales sont en cours afin d'étudier une nouvelle génération de molécules améliorées qui pourraient s'avérer meilleures que l'Orkambi. De plus, il y a des recherches internationales en cours pour étudier l'Ataluren chez les personnes atteintes de fibrose kystique avec une mutation de classe I, soit une mutation qui bloque prématurément la transcription du gène encodant la protéine CFTR.

Plusieurs projets d'intervention nutritionnelle sont en cours. Le lien entre le défaut nutritionnel et l'inflammation excessive chez les patients porteurs de fibrose kystique est de plus en plus reconnu. Il existe une

déficience de certains acides gras essentiels dans les membranes de personnes atteintes de fibrose kystique et la déficience de ces acides gras essentiels dont font partie certaines huiles oméga-3 pourrait être un facteur favorisant l'inflammation. Des recherches cliniques pour rétablir un profil lipidique membranaire favorable et ainsi, contrer l'inflammation causée par la fibrose kystique sont en développement à Montréal, à Sherbrooke et ailleurs dans le monde. Si la participation à un projet de recherche clinique vous intéresse, vous êtes encouragés à en discuter avec votre directeur de clinique ou avec le personnel de votre clinique de fibrose kystique. Ces professionnels sont très au courant des différents programmes de recherche.

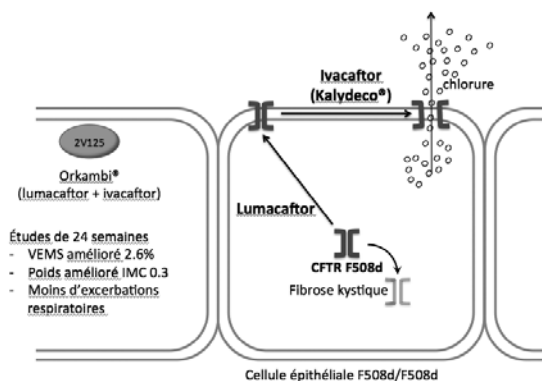
Enfin, l'ensemble des participants au congrès nord-américain de fibrose kystique a pu bénéficier d'une session plénière portant entièrement sur le bien-être psychologique, la dépression et l'anxiété associés à la fibrose kystique. Ces éléments qui auparavant

n'étaient que rarement discutés sont maintenant devenus des thèmes prioritaires des scientifiques et des cliniciens associés aux différentes cliniques de fibrose kystique à travers le monde. Il est reconnu que cet aspect parfois négligé est particulièrement important dans l'ensemble des soins offerts dans les cliniques de fibrose kystique.

En résumé, le congrès international de fibrose kystique nord-américain a été l'un de ceux qui ont divulgué la plus grande quantité d'informations nouvelles pouvant permettre aux professionnels de la santé d'espérer changer véritablement le cours de la maladie chez les patients atteints de la fibrose kystique. Nous sommes tous repartis de Phoenix enthousiastes, mais réalistes, tout en reconnaissant la quantité importante de travail qu'il nous reste à faire avant de voir ces promesses se traduire par une amélioration de la qualité de vie pour chacun des individus dans toutes nos cliniques de fibrose kystique. ◀

Figure

Illustration des conséquences de la mutation F508d du CFTR et de sa correction pharmacologique. Le CFTR issu de la mutation F508d a deux défauts importants. Premièrement, il est déformé et se fait dégrader avant de pouvoir migrer vers la membrane. Deuxièmement, il ne s'ouvre pas normalement. Le Lumacaftor facilite sa migration vers la membrane, et l'Ivacaftor (Kalydeco®) stimule son ouverture. Orkambi® est un nouveau médicament composé des deux molécules, Lumacaftor et Ivacaftor, ce qui lui permet d'effectuer une correction partielle du défaut fondamental associé au CFTR issu de la mutation F508d. Il s'en suit une amélioration de la perméabilité des cellules épithéliales F508d/F508d au chlorure.



¹ Orkambi a été homologué par Santé Canada le 26 janvier 2016.



QUESTIONS DE SANTÉ

LES ENZYMES PANCRÉATIQUES

Mon fils de 6 ans refuse souvent de prendre ses enzymes pancréatiques lors des repas. Auriez-vous quelques trucs et conseils pour qu'il accepte de les prendre ? À quoi servent exactement ces enzymes ?

Lorsque les aliments sont ingérés, ils se rendent dans l'estomac où ils sont réduits en petits morceaux. Ces morceaux passent ensuite dans l'intestin grêle. Dans un organisme sain, la digestion se fait avec l'aide de la bile (du foie) et des enzymes (du pancréas). Les éléments nutritifs essentiels sont ensuite absorbés par l'organisme, transformés en énergie et utilisés pour la croissance. Les aliments non décomposés (non digérés) sont excrétés hors de l'organisme dans les selles. Chez la plupart des personnes atteintes de la fibrose kystique (FK), les canaux pancréatiques sont obstrués par le même type de mucus collant que l'on retrouve dans les poumons. Les enzymes sécrétées par le pancréas sont donc incapables de se rendre dans l'intestin grêle et les aliments ne sont pas digérés correctement ce qui entraîne des problèmes de nutrition et de croissance. C'est pourquoi les personnes atteintes de FK doivent généralement prendre des suppléments d'enzymes pancréatiques afin de favoriser une bonne digestion. La quantité requise varie en fonction de l'âge, de la masse corporelle, ainsi que de la quantité et la qualité des aliments ingérés. Elle peut varier au fil du temps, particulièrement chez les enfants.

La plupart des enfants peuvent apprendre à avaler les capsules d'enzymes entre l'âge de trois et sept ans. Les capsules ne doivent pas être mâchées ni écrasées et leur contenu ne doit pas être saupoudré sur les aliments. Lorsque l'enfant débute la prise d'enzymes, une prise de poids est signe que l'organisme digère et absorbe bien les aliments. N'augmentez jamais la quantité d'enzymes sans en parler à l'équipe de soins. En effet, il peut être dangereux d'en prendre trop.

Il est souvent difficile de faire prendre des enzymes aux enfants. Les plus jeunes, par exemple, peuvent les refuser simplement s'ils sentent que cela fâche la personne qui lui montre à les prendre tandis que les enfants d'âge scolaire sont quelquefois gênés de prendre leurs enzymes à l'école. Votre enfant sera probablement disposé à prendre ses enzymes si, dès le départ, vous vous montrez constant et franc sur la question. Au cours de sa petite enfance, expliquez-lui pourquoi il doit prendre ses enzymes en mangeant. Dites-lui qu'elles l'aideront à grandir et à prendre du poids, qu'elles préviendront les flatulences, les maux de ventre et les selles molles et, qu'en les prenant, il aura plus d'énergie pour jouer avec les autres enfants.

Les enfants d'âge scolaire sont parfois gênés de prendre leurs enzymes en présence de leurs amis ce qui peut les inciter à ne pas le faire à l'école. Pour éviter cette situation, il vaut donc mieux adopter une attitude ouverte et intégrer la prise des enzymes à la routine quotidienne à la maison comme à l'école.

Quelques aliments peuvent être digérés sans supplément d'enzymes. Les fruits (y compris les fruits séchés), les jus, les boissons gazeuses, les bonbons durs, les sucettes glacées et les gelées (Jell-O®) en sont de bons exemples.

Finalement, pour les mères qui allaient, il est important de donner des enzymes à chaque boire. Si votre bébé est d'un poids insuffisant au moment du diagnostic de FK, vous devrez peut-être, en plus de l'allaiter au sein, lui donner des biberons de lait maternel enrichi au moins quelques semaines. Une fois son poids revenu à la normale, vous pourrez vous en tenir à l'allaitement au sein.

— Par les diététistes spécialisées en fibrose kystique du Canada

ANIMAUX

J'aimerais beaucoup me procurer un animal de compagnie. Des personnes de mon entourage m'ont cependant dit qu'un animal pouvait être nuisible à ma santé. Est-ce qu'il y a des animaux qui posent des risques à la santé des personnes atteintes de la fibrose kystique ?

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, d'autres 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 et les risques potentiels encourus sur la santé.

L'exposition à des allergènes environnementaux (comme les squames d'animaux) mène à de pires résultats des fonctions respiratoires dans 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. Or, réduire les risques environnementaux demeure fondamental pour maximiser la santé pulmonaire FK.

Une étude multicentrique de 703 patients atteints de FK aux États-Unis a démontré que la possession d'un chat est associée à une plus grande prévalence de polypes nasaux et la possession d'un chien ou d'un chat est associée à une plus grande prévalence d'une respiration sifflante (wheezing) ce qui pourrait engendrer une réduction des fonctions pulmonaires surtout entre l'âge de 6-8 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. Donc, on doit énoncer la possibilité des animaux comme source d'agents pathogènes respiratoires et comme étant également un problème potentiel. Un échantillon limité de patients atteints de FK et leurs animaux de compagnie (n = 20) les a identifiés comme étant porteur des mêmes bactéries/champignons.

Toutefois, il s'avère que lorsque les mesures habituelles d'hygiène sont respectées (ex.: le lavage fréquent des mains), la possession d'un chat ou d'un chien ne comporte aucun risque majeur. En prenant les précautions de mise, 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 se procurer un animal de compagnie.

Par contre, certains animaux ne sont pas recommandés, tel que les oiseaux ou les animaux en aquarium. Ces deux types d'animaux peuvent être problématiques pour les individus atteints de FK pour leur risque de transmission de bactéries. Pour ce qui est des oiseaux, il est préférable d'éviter leur contact car ils sont souvent porteurs des germes problématiques comme les chlamydes, les mycobactéries atypiques et l'aspergillus. En ce qui concerne les animaux vivant en aquarium, ils accentuent le risque de transmission du *pseudomonas aeruginosa* et de mycobactéries atypiques par leur milieu humide.

Donc, 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.

— Joanie Bernier, Inf., B.SC

Clinique de fibrose kystique du Centre universitaire de santé McGill, Montréal

PRÉVENTION DES INTOXICATIONS ALIMENTAIRES APRÈS LA GREFFE

Je suis un grand amateur de viandes et de poissons. Je serai bientôt en attente de greffe, et en effectuant quelques recherches, j'ai appris que les greffés doivent éviter certains aliments dont les sushis, les charcuteries et même certains fromages. Pourquoi en est-il ainsi ?

Lorsque le système immunitaire est affaibli, comme ce sera le cas suite à la greffe avec la prise des médicaments immunosuppresseurs, le corps se défend moins bien contre les infections. Le risque de développer une intoxication alimentaire est alors plus élevé. Aussi appelé empoisonnement alimentaire ou maladie d'origine alimentaire, l'intoxication alimentaire est une infection du système digestif. Elle se manifeste lorsque l'on consomme des aliments contaminés par des bactéries, des virus, des parasites ou les produits toxiques qu'ils sécrètent. C'est une infection qui peut être dangereuse pouvant entraîner des complications médicales à long terme et parfois la mort. Les symptômes peuvent se manifester par des nausées, des vomissements, des douleurs et des crampes abdominales, de la diarrhée, de la fièvre ou des frissons.

Le meilleur moyen d'éviter ce type d'infection est la prévention.

Outre les mesures d'hygiène et de salubrité dans la manipulation et la conservation des aliments, certains aliments peuvent comporter un risque plus élevé pour les personnes immunosupprimées de par la façon dont ils sont produits et conservés. Le risque d'intoxication alimentaire peut être réduit en évitant certains types d'aliments.

Ainsi, lorsqu'ils sont crus ou insuffisamment cuits, certains aliments, notamment la viande, la volaille, le poisson, les fruits de mer et les oeufs peuvent s'avérer risqués. Les mesures à prendre sont de bien faire cuire ces aliments jusqu'à une température sécuritaire, la chaleur déployée par la cuisson assurera ainsi la destruction des micro-organismes. Les amateurs de sushis pourront opter pour des sushis préparés avec du poisson ou des fruits de mer cuits ou pour des sushis végétariens tout en s'assurant qu'ils ont été préparés avec le souci de prévenir tout risque de contamination croisée avec du poisson cru.

Quant aux viandes transformées dont font partie les charcuteries, les pâtés et viandes à tartiner réfrigérées incluant les cretons, bien que cuites dans le processus de préparation, leur manipulation et leur nature (humidité, acidité) augmentent le risque de contamination et de prolifération des micro-organismes. Si l'on désire tout de même consommer des viandes froides, il sera indiqué de les réchauffer à haute température, jusqu'à ce qu'elles deviennent fumantes. Les pâtés et viandes à tartiner vendus en conserve ou à réfrigérer uniquement après l'ouverture sont quant à eux considérés plus sûrs.

Au même chapitre, les fromages au lait cru (fabriqués avec du lait non pasteurisé) ou les fromages à pâte molle ou demi-ferme ou persillé (bleu) sont aussi considérés comme des aliments à risque pour les personnes immunosupprimées. Le risque sera moindre si l'on intègre ces fromages dans des recettes où une chaleur suffisante est déployée (gratin, fondue au fromage, raclette, brie au four). Sinon, il est recommandé d'opter pour des fromages fabriqués avec du lait pasteurisé et à pâte ferme.

— Valérie Jomphe, DtP, MSc, CNSC

Nutritionniste du programme de transplantation pulmonaire du CHUM



Rendu possible grâce au soutien financier de Merck Canada Inc.





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.

VISION

- Rejoindre les personnes vivant avec la fibrose kystique ainsi que leur proche.
 - Être le leader de la diffusion de l'information sur la fibrose kystique.
 - Être le soutien privilégié des personnes vivant avec la fibrose kystique.

OBJECTIFS

- Promouvoir et protéger les droits et les intérêts des personnes vivant avec la fibrose kystique.
- Promouvoir les saines habitudes de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique.
- Représenter et défendre les personnes du Québec vivant avec la fibrose kystique auprès des instances gouvernementales ou autres.
- Offrir du soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique.
- Diffuser de l'information fiable.

