

VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

HIVER 2017

Avis d'élections	4
Orkambi	5
Les Fêtes: repas copieux et enzymes	7
Vaincre l'ennui 101	9
La marijuana et ses effets	10
Amélioration des conditions de vie par les applications	12
L'importance de l'épargne	14

Vos représentants régionaux.....	4
Avis d'élections.....	4
Appareils gratuits!.....	4
Juritor 2016: un succès.....	5
Orkambi.....	5
Jardin des soeurs hospitalières.....	5
Bienvenue Pierrette.....	5
Convoi Californie 2016.....	6
Conseils santé sur internet.....	6
Médecin de famille.....	6
Les Fêtes: repas copieux et enzymes.....	7
Bourses et encouragement aux études.....	8
Vaincre l'ennui 101.....	9
La marijuana et ses effets.....	10
Amélioration des conditions de vie par les applications.....	12
L'importance de l'épargne.....	14
Courrier du lecteur.....	16
Le condom, toujours la meilleure option.....	16
Vaccin grippe.....	17
Programmes à connaître.....	17
Prix Michel-Paquette et Marc Fortin.....	18
Recettes.....	18
Annie Dubreuil et son cornichon.....	19
Mots croisés.....	19



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



HORAIRE D'HIVER

Veuillez prendre note que nos bureaux seront fermés du 24 décembre 2016 au 3 janvier 2017. Il sera néanmoins possible de nous contacter par le biais de nos médias sociaux pour toute urgence.

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

REMERCIEMENTS

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

VOUS AVEZ DÉMÉNAGÉ ?

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

VIVRE EXPRESS / HIVER 2017

Rédacteurs : Tomy-Richard Leboeuf McGregor et Pierrette Vlavo

Conception graphique : François Jean

Révisure : Audrey Beauséjour

Collaborateurs : Marie-Ève Major, Isabelle-Alexandra Simard, Marie-Anne Fillion



Mot de la présidente

Six objectifs constituent aujourd'hui notre grille de référence lorsque nous devons prendre des décisions financières ou prioriser nos actions. Ces objectifs que nous avons définis afin de mieux répondre aux défis de notre organisme, je souhaite qu'ils soient les plus clairs possibles afin que vous sachiez comment **Vivre avec la fibrose kystique** peut vous accompagner jour après jour. Alors ensemble, regardons-les de plus près!

Promouvoir et protéger les droits et les intérêts des personnes vivant avec la fibrose kystique

Depuis plus de 25 ans, notre organisme est membre de la COPHAN (Confédération des organismes de personnes handicapées) qui veille à protéger les droits des personnes handicapées du Québec de multiples façons. Soucieux de nous impliquer à leurs côtés, nous avons participé avec enthousiasme à de nombreuses tables de concertation dont le contenu touchait différents aspects du quotidien des personnes vivant avec la fibrose kystique. De plus, nous faisons depuis plus 30 ans, la promotion des multiples ressources qui sont disponibles et qui peuvent faciliter votre quotidien.

Représenter et défendre les personnes du Québec vivant avec la fibrose kystique auprès des instances gouvernementales ou autres

Déjà dans les années 1990, les dossiers politiques étaient préoccupants. Notre directeur général s'impliquait activement en participant aux discussions entre différents intervenants au gouvernement, concernant le coût de nos médicaments. Ces discussions ont mené à la création de l'assurance médicaments de la RAMQ. Notre président a également participé à une rencontre avec le gouvernement fédéral à propos des crédits d'impôt pour les personnes handicapées. Nous étions et sommes conscients de l'importance d'agir auprès des instances gouvernementales.

Diffuser de l'information fiable

Grâce à nos deux revues, le *Vivre Express* et le *SVB*, nous atteignons cet objectif avec efficacité. Ces publications sont le fruit d'un travail consciencieux qui demande beaucoup d'efforts à notre équipe de rédaction. Trouver ou produire des articles pertinents et s'assurer de la fiabilité de nos sources sont des exigences pour lesquelles nous ne faisons aucune concession. Notre site web et notre page Facebook sont également de véritables mines d'informations. L'outil de recherche de notre site Internet est formidable.

Offrir du soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique

Il s'agit là d'un objectif qui nous tient particulièrement à cœur et qui constitue la spécificité ainsi que la force de notre organisme. Notre coordonnateur vit littéralement avec son cellulaire collé à l'oreille. Qu'il soit midi ou minuit, il répond en tout temps à vos textos. Une angoisse par rapport à la maladie, il est là pour vous écouter. Des problèmes au travail en lien avec la fibrose kystique? Il saura vous aider! Vous ressentez du stress par rapport à la greffe? Vous trouverez toujours une personne pour vous écouter. Peu importe vos préoccupations, nous répondrons présents.

Promouvoir les saines habitudes de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique

Quand j'étais adolescente, j'ai assisté à une rencontre organisée par ma travailleuse sociale qui réunissait des gens vivant avec la fibrose kystique. À l'époque, on se trouvait «cool» de ne pas faire nos traitements: nous étions rebelles! Maintenant, avec les réseaux sociaux, j'ai vu un réel changement dans les habitudes de vie des gens vivant avec la fibrose kystique. C'est maintenant «cool» d'être assidus dans notre prise en charge. Il me plaît à croire que notre organisme, qui diffuse des tonnes d'informations sur l'observance thérapeutique, y est pour quelque chose.

Charlène Blais, présidente
charlene.blais@vivreaveclafk.com



Mot du coordonnateur

**Grand retour de Vivre avec la fibrose kystique
aux congrès européen et nord-américain de la fibrose kystique.**

L'information divulguée dans plusieurs conférences a retenu notre attention

En octobre, nous sommes retournés au plus important rassemblement mondial en fibrose kystique, qui se tient annuellement aux États-Unis. Nous y avons appris que l'âge médian de survie est maintenant de plus de 52 ans au Québec et au Canada, c'est-à-dire 13 ans de plus qu'aux États-Unis. De plus, le taux de succès des greffes pulmonaires effectuées chez nous est impressionnant et est supérieur à celui de nos voisins du sud. Cela ne serait pas possible sans notre système de santé qui, malgré ses défauts, nous permet d'accéder aux meilleurs traitements possibles et à des soins de qualité. Évidemment, l'implication des équipes des cliniques de FK y est pour beaucoup. Nous ne pouvons que leur en être reconnaissants, d'autant plus qu'en juin, lors du Congrès européen de la mucoviscidose (l'autre nom de la fibrose kystique), nous apprenions que près du tiers de notre personnel soignant pourrait connaître des épisodes de dépression dans sa carrière. Pensons à eux et remercions-les quand on le peut!

l'âge médian
de survie est
maintenant de plus
de 52 ans au
Québec et
au Canada

Pendant ce temps, au Québec

Le 22 octobre dernier, nous avons remis le prix Michel-Paquette à l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec afin d'honorer l'œuvre de ces personnes qui, jour après jour, nous offrent les soins nécessaires à notre bien-être. Également, il ne faut pas oublier de remercier l'ensemble des intervenants dans nos cliniques et hôpitaux, comme les médecins, les physiothérapeutes, les inhalothérapeutes, les nutritionnistes et les préposés qui déploient des efforts considérables pour toujours faire de leur mieux, dans notre intérêt. Nous avons une pensée spéciale pour l'équipe de l'Hôtel-Dieu du CHUM qui, malgré les chamboulements que peut amener le déménagement prochain vers le nouvel hôpital, continue à offrir des services de grande qualité..

On ne chôme pas du côté de l'équipe de transplantation de l'hôpital Notre-Dame: on se dirige, encore une fois, vers une année record en nombre de greffes. Plusieurs d'entre vous faites partie de cette grande cohorte de 2016. Cette augmentation induit le passage d'un plus grand nombre de patients et explique en bonne partie pourquoi il est difficile de reporter des rendez-vous ou d'avoir un retour d'appel rapidement lorsqu'il n'y a pas d'urgence. Mesdames et messieurs, les professionnels de la santé de l'hôpital Notre-Dame, chapeau!

Sur une note plus négative, nous recevons de plus en plus de plaintes de votre part concernant des situations qui surviennent tant en clinique que dans les CLSC. Vous ne devez jamais hésiter à dénoncer des événements déplorables. Il y a de multiples manières de le faire, même de façon anonyme. Nous sommes là pour vous accompagner dans ces démarches si vous en ressentez le besoin car si personne ne dénonce, rien ne changera!

Alors que le froid s'installe, le temps de faire les premiers bilans de 2016 est arrivé. L'année qui se termine aura été porteuse de beaucoup de bonnes nouvelles dans le monde de la fibrose kystique. Souhaitons que 2017 le sera tout autant.

Tomy-Richard Leboeuf McGregor, coordonnateur
tomyrichard@vivreaveclfk.com



Vivre avec la fibrose kystique tient à remercier
la compagnie VERTEX pour sa généreuse contribution
à la production de ce numéro.

VOS REPRÉSENTANTS RÉGIONAUX SONT LÀ POUR VOUS !

Saviez-vous que le conseil d'administration de **Vivre avec la fibrose kystique** est formé, entre autres, de 12 représentants régionaux? Ils agissent en tant que personnes ressources et agents de liaison avec notre permanence. Leur mandat consiste à:

- entretenir des relations régulières avec les intervenants de la clinique de leur région;
- être à l'écoute des personnes vivant avec la fibrose kystique dans leur région (services offerts, difficultés rencontrées, etc.) ou de ceux qui fréquentent la clinique de transplantation et de faire mieux connaître les réalités qu'elles vivent;
- assumer le rôle de porte-parole FK de leur région.

N'hésitez surtout pas à les contacter si vous avez besoin d'aide ou pour toute question concernant votre clinique, votre situation ou notre organisme!

VOS REPRÉSENTANTS

Charlène Blais

Représentante de l'Estrie, Mauricie et Centre-du-Québec
charlene.blais@vivreaveclaik.com

Francine de Guise

Représentante de la Montérégie
monteregie@vivreaveclaik.com

Ann Julie Desmeules

Représentante du Saguenay-Lac-St-Jean
saguenay.lacstjean@vivreaveclaik.com

Alexandra Beaudry

Représentante de Montréal
montreal.ab@vivreaveclaik.com

Sarah Dettmers

Représentante de Montréal
sarah.dettmers@vivreaveclaik.com

Carol Côté

Représentant de Québec – Chaudière-Appalaches
quebec.cc@vivreaveclaik.com

Jennifer Gagnon

Représentante de l'Outaouais
outaouais@vivreaveclaik.com

Céline Gagnon

Représentante de Laval, Laurentides et Lanaudière

Raymond Lapointe

Représentant de la Côte-Nord et Nord-du-Québec
cotenord.ndq@vivreaveclaik.com

Esther Leblond

Représentante des personnes greffées ou en attente de greffe
greffes@vivreaveclaik.com

José Mercier

Représentant du Bas-St-Laurent-Gaspésie et Îles-de-la-Madeleine
bsl.gaspesie.idm@vivreaveclaik.com

Comme un nombre important de membres vivent dans la région de Montréal et étant donné la présence de deux cliniques majeures sur le territoire, cette région a deux représentantes. Le poste de représentant de l'Abitibi-Témiscamingue est présentement vacant.

CONSEIL D'ADMINISTRATION AVIS D'ÉLECTIONS

Lors de l'assemblée générale annuelle qui se déroulera au printemps 2017, les membres de **Vivre avec la fibrose kystique** devront combler l'ensemble des postes au conseil d'administration.

Le conseil d'administration est composé d'un maximum de 20 administrateurs, dont les 12 représentants régionaux et le représentant des personnes greffées ou en attente de greffe. Le conseil d'administration tient deux réunions par année, qui se déroulent à Montréal: nous assumons les frais de déplacement, d'hébergement et de restauration des membres du conseil d'administration et du comité exécutif. Les administrateurs peuvent également participer par Skype ou par téléphone. Les administrateurs ont la tâche de déterminer les orientations de l'organisme, d'approuver les projets soumis et d'amener de nouvelles idées pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la fibrose kystique. Ils doivent également s'assurer que les fonds sont disposés judicieusement.

Vous recevrez les informations nécessaires par la poste et sur les médias sociaux au mois de mars. Faites partie du changement!



Appareils gratuits !

Saviez-vous que vous pourriez obtenir gratuitement vos nébuliseurs et certains appareils de physiothérapie respiratoire comme le PEP?

Si vous habitez à Montréal, ce service vous est offert par le Service régional d'aide à domicile (SRAD) alors que partout ailleurs au Québec, vous devez vous adresser à votre CLSC. Pour en bénéficier, votre clinique devra acheminer une Demande de service interétablissement (DSI) afin d'ouvrir votre dossier.

De plus, certains établissements peuvent vous prêter à long terme un concentrateur d'air.





Juritour 2016: un succès sur toute la ligne

L'édition 2016 du Juritour fut un autre succès! Tenu le 18 septembre, cet événement cycliste et récréatif a été organisé en collaboration avec Fibrose Kystique Québec, de même qu'avec **Vivre avec la fibrose Kystique**, pour toute la communauté juridique, leurs familles et amis au bénéfice d'une cause importante: venir en aide aux personnes atteintes de fibrose kystique. Plus de 120 000 dollars ont été amassés. Félicitations à Claude Provencher, l'organisateur et l'initiateur de ce tour cycliste! Ce fut l'occasion pour nous de présenter notre politique de prévention de la contamination croisée aux participants ainsi qu'à Mélanie Joly, ministre du Patrimoine canadien.

Un remerciement spécial aux deux cabinets d'avocats qui ont soutenu notre équipe: Handfield et associés, avocats et Surprenant, Magloé, Golmier.



Orkambi

Le 3 octobre dernier, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) a recommandé à la RAMQ de ne pas rembourser l'Orkambi, un nouveau traitement contre la fibrose kystique pour les personnes F508del homozygotes. Il s'agit du seul traitement approuvé par Santé Canada pour les personnes atteintes de cette mutation. Les critères d'effectivité du médicament n'ont pas été remplis, puisque seules des données préliminaires furent présentées lors du dépôt de la demande auprès de l'INESSS. Notez que plusieurs assureurs privés québécois remboursent toujours Orkambi.

Une nouvelle demande sera déposée prochainement auprès de l'INESSS. Nous vous invitons à leur écrire afin de démontrer votre intérêt envers ce traitement ainsi qu'à son remboursement par la RAMQ. Nous aimerions recevoir une copie de votre correspondance pour bonifier notre dossier sur la couverture des médicaments au Québec.

INESSS

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
inesss@inesss.qc.ca



Jardin des sœurs hospitalières

Bonne nouvelle pour les patients de l'Hôtel-Dieu de Montréal! Désormais, toutes les personnes vivant avec la fibrose kystique pourront accéder au jardin des sœurs adjacent à l'hôpital, avec leurs proches ou en solitaires. Le jardin est accessible de 8h à 15h. Pour vous y rendre, vous devez entrer en contact avec madame Sylvie Charbonneau, personne-ressource au bureau des bénévoles, situé au 1^{er} Le Royer. Notez que si vous désirez vous rendre seul dans le jardin, vous devez être autonome.



Un brin d'histoire...

Le terrain où est situé ce jardin fut aménagé successivement à partir de 1730. En 1859, lorsqu'on construisit l'actuel hôpital en ces lieux, les nombreux arbres fruitiers et les potagers devinrent le garde-manger de la congrégation des Sœurs hospitalières et des malades. Depuis, il s'agit également d'un merveilleux endroit de méditation sans pareil et de paix au centre de la ville de Montréal.

Bienvenue Pierrette



Nous avons le plaisir de souhaiter la bienvenue à Pierrette Vlavo au sein de notre équipe en tant qu'adjointe-administrative!

Depuis la fin de l'été, elle met à profit ses connaissances et ses talents à votre service.

Bienvenue parmi nous!

Convoi Californie 2016 : la route du succès !



Encore une fois cette année le groupe Trans-West et la radio web des camionneurs, TruckStop Québec, se sont mobilisés en organisant le Convoi 2016 afin de soutenir financièrement **Vivre avec la fibrose kystique**. Les organisateurs ont remis leur paye gagnée durant l'événement et ont vendu des chandails tout au long du trajet entre le Québec et la Californie. Au total, 5825 \$ ont été récoltés.

Les employés de Trans-West sont sensibilisés à notre cause depuis plusieurs années puisque Sophie Jacob, une personne atteinte, est la responsable de la gestion des médias sociaux de l'entreprise. Grâce à des levées de fonds de ce genre, nous pouvons poursuivre notre mission et soutenir directement plusieurs personnes vivant avec la FK et qui ont besoin de nous.

Toute l'équipe s'étant engagée à refaire la levée de fonds, avec comme ampleur l'amour qu'ils portent envers leur employée, nous leur disons un merci sincère et... à l'année prochaine!



Conseils santé sur internet

Vous êtes plusieurs à aller chercher de l'information sur votre état de santé sur internet. Pour satisfaire ce besoin, il existe plusieurs groupes de discussion sur les médias sociaux et des milliers de sites web proposant ce genre d'information. Beaucoup apportent des renseignements utiles et permettent de mieux comprendre certains problèmes de santé. Cependant, comme vous le savez sans doute, tous ne sont pas de fiabilité égale et ne donnent nécessairement de l'information de qualité. Voici des recommandations importantes pour s'informer en ligne sur sa santé et ce, en toute confiance:

- Privilégiez les sites diffusés par le gouvernement ou des institutions reconnues (hôpitaux, universités, etc.). Ils existent généralement pour votre seul bénéfice et contiennent de nombreuses informations et des conseils fiables.
- Consultez toujours plusieurs sources afin de comparer les informations.
- Vérifiez la source de l'information présentée: qui a écrit l'information? Cette personne est-elle qualifiée pour donner ce type d'information? Si elle ne l'est pas, les sources utilisées pour obtenir l'information sont-elles données ou fiables?
- Soyez toujours prudent, NE FAITES PAS CONFIANCE aux présentations ou promesses de traitements miracles, médicaments magiques ou autres déclarations qui ne sont pas soutenues par des preuves.
- Ne considérez JAMAIS l'information trouvée sur internet, dans un forum ou ailleurs comme un conseil médical. Seul un professionnel de la santé est en mesure de vous donner un conseil personnalisé lors d'une consultation médicale.
- Avant d'entreprendre ou de cesser un traitement, consultez toujours votre médecin ou un professionnel de votre équipe. Parfois, certains traitements peuvent interférer avec votre médication ou votre état de santé et provoquer des effets indésirables importants.

Source: https://www.hon.ch/visitor_safeUse_f.html

Inscription auprès d'un MÉDECIN DE FAMILLE

Vous n'avez pas de médecin de famille et en désirez un? Peu importe votre état de santé, vous pouvez utiliser le guichet d'accès pour la clientèle sans médecin de famille (GACO ou GAMF).

Lorsque vous serez inscrit sur la liste d'attente, votre demande sera évaluée et une priorité lui sera accordée selon votre état de santé. Il est impossible de prévoir avec précision combien de temps vous demeurerez sur la liste d'attente. Le délai peut varier selon la disponibilité des médecins dans votre région et le nombre d'inscriptions sur la liste d'attente de votre territoire.

L'inscription auprès du GACO est simple et gratuite.

Procédez à votre inscription sur Internet (sante.gouv.qc.ca/votre-gaco) et suivez les instructions.





Les Fêtes

repas copieux et enzymes...

Par les diététistes spécialisés en FK
Révisé par Isabelle-Alexandra Simard

Patates douces spéciales cuites avec beaucoup de beurre, poissons qui pourraient être frits ou trempés dans du beurre, dinde, sauce, pâtes, pâtés, jambon et bûche de Noël. Tous ces aliments du temps des fêtes sont délicieux, mais sont également riches en matières grasses!

En outre, ces repas gras peuvent prendre beaucoup plus de temps à manger que d'habitude, particulièrement lorsqu'ils sont accompagnés d'alcool. Pour ceux qui doivent prendre des enzymes (Créons™, Cotazym™, Pancréas™), la nature des aliments servis et la longueur des repas peuvent représenter un défi.

Alors, que faire avec les enzymes?

Si la nourriture que vous mangez n'est pas digérée correctement parce que vous ne prenez pas assez d'enzymes, les nutriments contenus dans la nourriture – y compris les protéines, acides gras essentiels, vitamines et minéraux – ne seront pas absorbés dans votre sang pour vous aider à rester en bonne santé et peuvent vous causer des douleurs à l'estomac. Prendre suffisamment d'enzymes avec ces repas copieux pourrait vous aider à éviter des problèmes inutiles et désagréables.

La posologie et la quantité à prendre sont déterminées selon le poids de la personne concernée. Le calcul du nombre nécessaire est fait par votre nutritionniste. Il ne faut pas faire des changements importants à votre dose habituelle sans d'abord en parler à un membre de votre clinique. Si vous prenez des enzymes, voici quelques rappels importants, que vous devriez déjà connaître.

- La prise de ces médicaments doit être faite pendant le repas. Vous pouvez également les prendre 30 minutes avant ou après.
- La prise des enzymes doit être régulière, soit à tous les repas et aux collations qui contiennent des nutriments et des matières grasses. Si elles ne sont pas prises adéquatement, vous pourriez remarquer un changement au niveau de vos selles et souffrir de malabsorption.
- Ne mâchez pas les capsules.
- Gardez les enzymes dans un endroit frais et sec.

Si vous voyagez pendant les vacances, il est préférable de conserver vos enzymes à proximité. Évitez de les exposer à la chaleur ou au froid, comme dans la voiture. Les températures extrêmes ne sont pas bonnes pour les enzymes et les rendent moins efficaces. Il est important de les garder au sec.

Il y a peu d'effets secondaires à la prise des enzymes, mais en cas de prise excessive de ces capsules, il pourrait être possible de développer une colopathie fibrosante, un épaissement anormal du colon. Mais pas de panique! À ce jour, aucun cas n'a été rapporté au Canada.

Pensez à garder une dose de repas et collation avec vous en tout temps et plusieurs enzymes dans un endroit facile d'accès en cas de besoin. Pour plus d'informations sur l'utilisation correcte des enzymes, parlez-en à votre médecin ou votre nutritionniste.

BOURSES ET ENCOURAGEMENT AUX ÉTUDES

HIVER 2016-2017

BOURSES D'ÉTUDES DE LA FONDATION L'AIR D'ALLER

Afin d'encourager les personnes vivant avec la fibrose kystique à reprendre ou à poursuivre leurs études à temps plein ou à temps partiel, la Fondation l'air d'aller, en partenariat avec **Vivre avec la fibrose kystique**, vous propose plusieurs bourses d'études afin de vous encourager à décrocher un diplôme.

Pour vous inscrire, il suffit de remplir les formulaires disponibles sur notre site Internet. Vous pouvez également vous les procurer en contactant la Fondation l'air d'aller au (450) 445-6934 ou nos bureaux au 1-800-315-3157.

Les formulaires devront être accompagnés des documents suivants:

- Une lettre de votre clinique attestant que vous êtes une personne atteinte de fibrose kystique.
- Une preuve d'inscription (le ou les cours suivis doivent être obligatoirement reconnus par le ministère de l'Éducation du Québec).
- Un court texte (une à deux pages maximum) dans lequel vous faites état de votre parcours académique et de vos objectifs de formation.

DEUX TYPES DE BOURSES SONT DISPONIBLES POUR LA SESSION D'HIVER 2016-2017

BOURSES D'ÉTUDES GÉNÉRALES

Les bourses seront accordées sans égard à l'âge, au sexe ou au degré d'atteinte de la maladie. Les récipiendaires seront choisis en fonction de la qualité de leur dossier et de l'évaluation de leur situation financière.

BOURSE MARIE-HÉLÈNE ROGER



Conditions: Être atteint de fibrose kystique et étudier au cégep (minimum trois cours) ou à l'université (minimum six crédits) préférentiellement dans le domaine de l'environnement, de la biologie ou de l'écologie.

PROGRAMME DE PRÊTS ET BOURSES DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC

Les personnes atteintes de fibrose kystique peuvent avoir accès au *Programme de prêts et bourses* du gouvernement du Québec qui leur offre plusieurs avantages. Pour bénéficier des privilèges consentis aux personnes atteintes d'une déficience majeure, il faut répondre à certains critères quant à la gravité de la maladie.

Aide financière
aux études



Parmi les privilèges, on retrouve la possibilité que l'aide financière soit versée en totalité sous la forme d'une bourse (et non sous la forme d'une bourse et d'un prêt), ce qui vous permettra d'éviter l'endettement. Vous pourriez également être reconnu comme étudiant à temps plein tout en étudiant à temps partiel et recevoir de l'aide financière pour la session d'été même si aucun cours n'est suivi durant cette période.

Pour permettre aux responsables du *Programme de prêts et bourses* de statuer sur la sévérité de la maladie, vous devrez joindre à votre demande de prêts et bourses le formulaire **Certificat médical – Déficiences fonctionnelles majeures et autres déficiences reconnues**. Ce formulaire doit être rempli par un médecin ou un physiothérapeute. Il est disponible sur le site internet de l'Aide financière aux études (www.mesrs.gouv.qc.ca)

Pour plus d'information ou pour vous procurer le formulaire, vous pouvez également communiquer avec nous.



Vaincre l'ennui 101



Qu'ils soient courts ou prolongés, les séjours à l'hôpital sont souvent associés à de longues périodes d'ennui. Une inactivité qui, à terme, peut véritablement affecter le moral du patient. Lorsqu'on a passé en revue tous les programmes télé, relu pour la énième fois le même magazine ou complété son centième mot croisé, on a parfois l'impression d'avoir épuisé toutes ses sources de distraction. Détrompez-vous: il existe bien d'autres façons stimulantes de s'occuper durablement lors d'une hospitalisation. Voici quelques idées d'activités qui vous permettront de vous distraire, d'acquérir de nouvelles compétences, et pourquoi pas, de vous découvrir de nouveaux centres d'intérêts.

Les cours à distance

Les longues périodes d'hospitalisation peuvent être un moment idéal afin d'entamer une formation à distance qu'elle soit collégiale ou universitaire (TELUQ). Que vous souhaitiez débiter un programme spécifique ou suivre des cours pour votre formation personnelle, avec cette méthode, vous étudiez où vous voulez et à l'heure et au rythme qui vous conviennent. De plus, sous certaines conditions, vous pourriez être admissibles aux prêts et bourses du gouvernement du Québec ainsi qu'à celles de la Fondation l'air d'aller.

Il est également possible de suivre des cours en ligne sur des sujets qui vous passionnent, sans nécessairement rechercher une diplomation. La plateforme française FUN-MOOC vous donne ainsi la possibilité de choisir parmi plus de 150 cours de nature variée, comme le droit, l'économie, l'entrepreneuriat, la programmation informatique ou la philosophie. L'inscription est gratuite et ouverte à tous.

L'apprentissage d'une nouvelle langue vous intéresse? Plusieurs options gratuites et efficaces s'offrent à vous. Le site Internet Duolingo, vous permet d'apprendre l'anglais, l'italien, l'espagnol, le portugais ou l'allemand. Chaque leçon est composée d'une série de vingt questions: traductions, questions à choix multiples, dictées, etc., autant d'exercices conçus pour que vous appreniez tout en vous amusant. La BBC propose également des leçons sur plus de 45 langues et dialectes. Vous apprendrez l'alphabet, le vocabulaire, la prononciation, la grammaire et bien d'autres choses sur la langue que vous avez toujours rêvé de savoir parler, et ce, avec des vidéos, des tests, des jeux, etc.

Lire et écrire...

Lisez! C'est une excellente façon de vous évader. Les mots peuvent vous faire voyager à travers d'inoubliables aventures. Les livres pour enfants et jeunes adultes sont particulièrement efficaces pour y arriver: ils réveilleront l'enfant qui sommeille en vous, ainsi qu'un sentiment d'émerveillement et de nostalgie.^[1]

À partir de votre tablette ou de votre ordinateur, il est possible d'accéder à plusieurs centaines de livres gratuits. Que vous soyez un passionné de sciences, de théâtre ou de poésie, *Lire en ligne* référence et diffuse gratuitement des œuvres littéraires libres de droits, sous forme numérique mais également sous forme audio. Bien plus qu'une simple bibliothèque en ligne, *Lire en ligne* a également pour vocation d'encourager les nouveaux auteurs en aidant à promouvoir

leur talent d'écriture. Le site offre ainsi la possibilité de publier vos écrits en ligne, de manière totalement gratuite.^[2] Que vous soyez débutant ou amateur, l'écriture vous offrira de merveilleux moments d'évasion.

Écrire un blogue est également devenu l'un des passe-temps les plus populaires de notre époque. La plupart des gens le font pour se divertir ou pour partager leurs intérêts, mais de nombreux blogueurs ont transformé cette activité en un véritable métier! Certaines personnes tiennent aussi ce qu'on appelle un *weblog*, l'équivalent d'un journal intime, et le gardent privé. Pour débiter votre blogue, vous pourrez utiliser une plateforme gratuite comme Tumblr, WordPress ou Blogger.

Méditation

La méditation aide à trouver la paix intérieure. Elle permet aussi à certaines personnes d'atteindre un niveau de spiritualité très élevé et de se sentir en harmonie avec elles-mêmes et le monde qui les entoure. Il a été démontré que la pratique de la méditation sur une longue période avait de nombreux avantages, tels une augmentation de la vigilance et de la sensibilité, une réduction du stress, une humeur plus régulière, une amélioration de la mémoire et de la concentration et une augmentation de la matière grise (cellules du cerveau) dans différentes parties du cerveau.

Certaines personnes en profitent pour tenter d'explorer leur subconscient. D'autres préfèrent simplement se reposer dans ce silence unique qu'apporte la méditation.^[3]

Mettez-vous au tricot!

Foulards, bas, chaussettes ou tuques: dans le monde d'aujourd'hui où tout va très vite, le tricot connaît un regain d'intérêt surprenant. Il s'agit d'une activité qui permet de lutter contre le stress et l'anxiété. De nombreuses personnes comparent d'ailleurs cette occupation à de la méditation. Afin de vous initier, vous trouverez de nombreuses vidéos sur YouTube ainsi que des guides sur Internet.

Et vous, que faites-vous pour passer le temps à l'hôpital? Joignez-vous à la discussion sur notre site Internet!

Sources:

^[1] <http://fr.wikihow.com/surmonter-l'ennui>

^[2] <https://lireenligne.net/accueil>

^[3] <http://fr.wikihow.com/m%C3%A9diter>



La JUANA

et ses effets sur les poumons

En 2017, le gouvernement fédéral doit déposer un projet de loi qui vise à légaliser la marijuana au pays. Cet hiver, nous lançons donc un dossier spécial sur le sujet, qui parlera des effets nocifs mais aussi des bienfaits possible de son utilisation. Dans ce document, nous vous présentons les effets potentiels et plutôt négatifs de la fumée de marijuana sur votre santé. Des études sur les effets de la substance selon les différentes façons de l'utiliser vous seront présentées dans nos prochaines publications.

La marijuana, aussi connue sous le nom de cannabis, est la drogue illégale la plus utilisée dans le monde. Après le tabac, il s'agit de la deuxième substance la plus fumée. Environ 15% des Canadiens seraient des consommateurs de marijuana.

Les effets dommageables de fumer le tabac sont bien connus, mais nous avons moins d'informations sur les effets de la marijuana sur la santé. Peu de recherches ont été faites car la marijuana demeure illégale dans plusieurs pays et qu'elle peut être inhalée de plusieurs façons (joints, pipes, etc.). Il est fort probable que chez les utilisateurs fréquents et occasionnels, la marijuana nuit aux poumons et qu'il n'y a pas de façon sécuritaire de la fumer.

Comment la marijuana fonctionne-t-elle?

La marijuana d'aujourd'hui est beaucoup plus puissante que celle d'il y a bien des années. Les études montrent que la concentration moyenne de THC, la principale composante psychotrope de la marijuana, a augmenté de 300 % à 400 % au cours des dernières décennies. Lorsque la marijuana est fumée, le THC présent dans la fumée passe rapidement des poumons dans le sang. Puisque le sang circule en continu dans le corps, le THC atteint rapidement le cerveau. Après quelques minutes, la drogue induit plusieurs effets à court terme.

Les effets à court terme de la marijuana peuvent durer jusqu'à 8 heures après l'avoir fumée ou plus de 12 heures après l'avoir ingérée.

Comment la marijuana affecte mes poumons?

La fumée du tabac de toutes natures est une cause connue et fréquente de la bronchite (gonflement des voies aériennes et respiratoires) et de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Les fumeurs fréquents de marijuana sont également susceptibles de développer des dommages aux poumons parce que la fumée de marijuana contient plusieurs produits chimiques nocifs, les mêmes que la fumée de tabac en fait. Nous ne savons pas si fumer une petite quantité de marijuana (par exemple, les utilisateurs occasionnels qui fument une quantité égale à 1-2 joints par mois) sur une longue période de temps augmente votre risque de développer la MPOC. Nous savons en revanche que fumer de la marijuana peut aggraver les symptômes respiratoires des personnes souffrant déjà de problèmes pulmonaires.

Outre la MPOC, fumer de la marijuana peut causer d'autres problèmes dans vos poumons. De grands sacs d'air dans les poumons, appelés bulles, peuvent se développer. Cela se produit souvent chez les jeunes fumeurs de marijuana (moins de 45 ans). Nous ne savons pas pourquoi certains fumeurs de marijuana développent ces bulles et d'autres pas. Celles-ci peuvent provoquer le souffle court et, si elles se rompent, mettre votre vie en danger.

Quand elle est fumée, la marijuana peut également détériorer les conditions de santé respiratoires des personnes asthmatiques ou atteintes de la FK. Elle pourrait entre autres provoquer une crise d'asthme. La fibrose kystique étant une maladie pulmonaire chronique qui entraîne une mauvaise fonction pulmonaire, elle place les personnes atteintes face à un risque accru d'infections pulmonaires. De plus, les personnes vivant avec la fibrose kystique et qui fument de la marijuana pourraient ne pas être admissibles à recevoir une greffe de poumons.

Quels symptômes démontrent l'affection des poumons?

La fumée de marijuana, comme celle du tabac, provoque la toux, des crachats et la respiration sifflante. La marijuana peut causer l'essoufflement et l'enflure dans la gorge. Lorsque vous cessez de fumer, vous pouvez vous attendre à ce que les symptômes diminuent et même disparaissent complètement.

Est-ce que fumer la marijuana augmente mes risques de développer un cancer?

Puisque la marijuana contient des produits chimiques cancérigènes semblables à la fumée de tabac, votre risque de développer un cancer pulmonaire peut augmenter si vous fumez de la marijuana. Les utilisateurs de marijuana exposent leurs poumons à une plus grande quantité de fumée parce qu'ils ont tendance à inhaler plus profondément, à fumer sans filtre et à retenir leur souffle lorsqu'ils inhalent. Cette façon d'inhaler expose vos poumons à plus de fumée qu'une cigarette. Nous savons que la fumée du tabac diminue les effets des traitements contre le cancer des poumons, ce qui est possiblement le cas également pour la fumée de marijuana.

Est-ce que fumer de la marijuana peut augmenter mon risque d'infection pulmonaire?

La marijuana a été liée aux infections pulmonaires à partir d'une moisissure appelée «aspergillus». Cette infection peut causer une pneumonie et même la mort. La mort survient plus fréquemment chez les personnes dont le système immunitaire est faible, comme celles qui ont subi une greffe d'organe, qui sont en chimiothérapie ou qui prennent des médicaments qui affaiblissent le système immunitaire. L'aspergillus peut vivre sur le plant de marijuana et être inhalé dans la fumée. Il n'est pas recommandé de fumer de la marijuana si vous avez un cancer, êtes sous chimiothérapie, avez eu une greffe de poumon ou avez un système immunitaire affaibli.

La marijuana n'a-t-elle pas été utilisée pour traiter des personnes ayant des problèmes de santé?

De nombreux groupes ont demandé à ce que la marijuana soit légalisée, en particulier pour le traitement de conditions telles que la nausée et la douleur chronique. Certains traitements et médicaments légaux contiennent des ingrédients actifs que nous retrouvons dans la marijuana. Ces médicaments contiennent du THC (tétrahydrocannabinol) et sont approuvés pour traiter la douleur et les nausées et peuvent être prescrits par les professionnels de la santé. C'est pourquoi, depuis quelques années, la marijuana peut être prescrite au Canada pour le contrôle de certaines douleurs.

Y a-t-il un moyen de fumer la marijuana en toute sécurité?

La marijuana peut être inhalée de plusieurs façons différentes, y compris en «joints» ou avec une pipe. Aucune façon n'est reconnue pour s'assurer que fumer la marijuana est sécuritaire et pour nous protéger contre les effets nocifs de la fumée. Aucune méthode d'inhalation ne peut donc être considérée comme sûre. La fumée secondaire peut causer de graves problèmes de santé, en particulier chez les nourrissons et les enfants ou toute personne souffrant d'une maladie pulmonaire chronique. La fumée secondaire de marijuana contient de nombreux poisons, dont le cyanure et l'ammoniaque.

À suivre...



Amélioration des conditions de vie par les applications, c'est possible !

Marie-Anne Fillion, chroniqueuse



Le verdict tombe: je suis diabétique. Une chose de plus à ajouter à mon CV de santé! Je me dis que ça va être facile à gérer, car je ne bois aucune boisson gazeuse, je ne fais pas d'excès concernant le sucre et j'ai une alimentation saine. La réalité m'a rapidement rattrapée. Près de deux ans après le diagnostic, les résultats de mon hémoglobine glyquée sont encore très hauts.

Bien que je prenne les précautions nécessaires, je n'arrivais pas à comprendre pourquoi mes glycémies n'étaient pas dans les valeurs normales. Décidée à ce que mes résultats deviennent conformes, j'ai cherché des solutions efficaces et simples, grâce aux applications disponibles pour mon cellulaire.



La prise en charge de mon diabète s'est améliorée avec ces applications. J'ai un meilleur suivi grâce aux rappels qu'elles m'envoient et je fais plus attention à mes choix d'aliments. Maintenant qu'il est facile de calculer mon apport en glucides, je fais des choix éclairés.

Tout d'abord, il y a l'application «Familiprix – Mon Diabète». En créant un compte, vous aurez accès à toutes les autres plateformes offertes. Une fois que vous aurez configuré vos données personnelles (ne trichez pas!), l'application affichera vos statistiques. L'icône vert vous permettra d'ajouter une entrée de journal, c'est-à-dire le moment de la journée, l'heure, votre résultat de glycémie ainsi que le nombre d'unités d'insuline injectées. Le menu offre cinq options: *Profil*, *Assistant*, *Suivis*, *Journal* et *Recettes*. Avec l'onglet *Profil*, vous pourrez ajouter ou ajuster vos données personnelles afin de recevoir des notifications adaptées. *L'Assistant* vous donnera des astuces, des trucs et vos statistiques. Le *Journal* permet de documenter différents événements. L'onglet *Suivis* vous donne la possibilité d'enregistrer votre glycémie, votre poids, les doses et les types d'insulines ainsi que les activités physiques que vous faites. Enfin, l'onglet *Recettes* vous suggère des repas ainsi que des collations santé. Un guide d'accompagnement vous offre également plusieurs renseignements utiles. L'application vous fera parvenir des rappels afin de ne pas oublier de prendre votre glycémie. Elle est simple est facile à comprendre si on prend bien le temps de découvrir chaque fonction!

De son côté, l'application «Diabetes: M» est plus complexe mais offre une plus grande gamme de fonctionnalité. Un des avantages: la possibilité de synchroniser vos comptes Dropbox, Google Drive, Cloud ou Google Fit et d'envoyer vos résultats par courriel. Lorsque vous configurez votre profil, il est possible d'inscrire vos médicaments, votre traitement pour le diabète, vos cibles de glycémies

ainsi que plusieurs autres types de données. Dans l'onglet *Calculatrice*, vous trouverez une liste d'aliments et de boissons. Vous pouvez même en ajouter en scannant un code barre. Vous connaîtrez l'apport en glucides, en protéines et en calories de la portion prédéterminée que vous pourrez ajuster. En accédant à la calculatrice, vous pourrez sélectionner vos aliments et les enregistrer. L'application vous suggérera alors un nombre d'unité d'insuline à injecter. L'icône représentant une main et celle représentant un humain vous indiquent les sites où il est possible de prendre son taux de glycémie et de s'injecter l'insuline. Il est également possible d'entrer votre poids, votre tension artérielle et l'exercice que vous avez fait. Il m'a fallu quelques jours afin de m'habituer à l'application et à ses multiples fonctionnalités, mais c'est celle que je préfère.

Lorsque vous ouvrez l'application pour la première fois, des infobulles apparaissent afin de vous guider. À noter: les moments de la journée sont en français de France donc, par exemple, petit-déjeuner signifie déjeuner!

Un autre problème soulevé par le diabète survient au restaurant. Je ne me vois pas demander à la serveuse «Combien de glucides contient ce charmant poulet pané?» Ou encore «Combien de tasse de sucre votre cuisinier met-il dans ce très tentant gâteau au fromage?». J'ai une solution pour vous: l'application *Guide Resto*. Elle fournit l'apport en glucides de plusieurs plats que l'on retrouve dans les restaurants du Québec. Elle offre plusieurs types de restaurants ainsi que les repas servis: les portions suggérées par défaut sont généralement celles offertes par le restaurateur. Lorsque vous avez sélectionné tout ce que vous avez mangé, vous pouvez réviser votre sélection et compter le nombre de glucides dans votre repas. Connaître la quantité de glucides ingérée devrait aider à calculer le nombre d'unités d'insuline à injecter. Il faut prendre le temps de se familiariser avec l'application, qui est au final efficace et pratique. De plus, puisqu'elle ne nécessite aucune connexion internet, on peut l'utiliser en tout temps.

Étant donné que presque chaque individu possède un téléphone intelligent, l'utilisation des applications devient avantageuse car notre téléphone nous suit partout, tout le temps. C'est plus pratique que de trainer son carnet de glycémie!

Je persiste à croire que le diabète reste l'un des plus gros défis pour les personnes vivant avec la FK, greffées ou non. On nous dit de manger et de prendre du poids, mais aussi de faire attention aux glucides. On nous demande aussi d'être capable de calculer ceux contenus dans notre repas d'un simple regard, d'être actifs et de ne surtout pas oublier toutes les conséquences qu'amène le diabète.

J'espère que mes recommandations vous seront utiles afin de vous aider à bien contrôler votre diabète pour qu'il ne vous cause pas trop de souci.

L'importance de l'épargne

Que feriez-vous si vous perdiez votre emploi du jour au lendemain ou si des problèmes de santé vous empêchaient de continuer à travailler?

Lorsque de tels imprévus surviennent, si l'on ne dispose pas d'un coussin financier, si l'on n'a pas la chance d'avoir un proche qui peut nous soutenir financièrement, on peut être soumis à du stress, de l'anxiété ou des angoisses, particulièrement néfastes pour notre santé mentale. Certaines personnes peuvent se sentir impuissante au point d'avoir l'impression de perdre peu à peu le contrôle de leur vie. Face à de telles situations, dans lesquelles chacun d'entre nous peut se retrouver, la possession d'une épargne peut faire toute la différence. L'épargne nous permet en effet d'être mieux armés pour gérer ces moments difficiles et rebondir plus rapidement, afin de retrouver du travail ou la sérénité nécessaire pour nous soigner dans les meilleures conditions possibles.

ÉPARGNER ? MAIS PAR OÙ COMMENCER ?

D'après l'agence de la consommation en matière financière du Canada, il est recommandé d'épargner au moins 10% de son salaire net chaque mois pour disposer d'un fonds d'urgence en cas de perte d'emploi ou d'importantes dépenses imprévues. Mais il n'est pas toujours facile de mettre de l'argent de côté, surtout lorsqu'on a de faibles revenus ou un prêt à rembourser. Si vous souhaitez épargner pour un projet à court ou moyen terme et que vous ne savez pas par où commencer, voici quelques conseils!



PREMIÈRE ÉTAPE: Faites votre budget mensuel!

Commencez par faire votre budget mensuel et soyez précis! Le plus simple: faites deux colonnes. Dans la première, inscrivez tous vos gains d'argent mensuels (salaire net, prestations, bourses d'études, etc.); dans l'autre, tous vos frais fixes (loyer, prêt hypothécaire, prêts à rembourser, assurances, factures, etc.). Effectuer la différence et vous obtiendrez le montant réel dont vous disposez chaque mois pour vos dépenses variables (nourriture, entretien de la maison, sorties, loisirs, voyages, etc.) et vos dépenses inhabituelles (réparations diverses, nouveaux appareils ménagers, etc.).

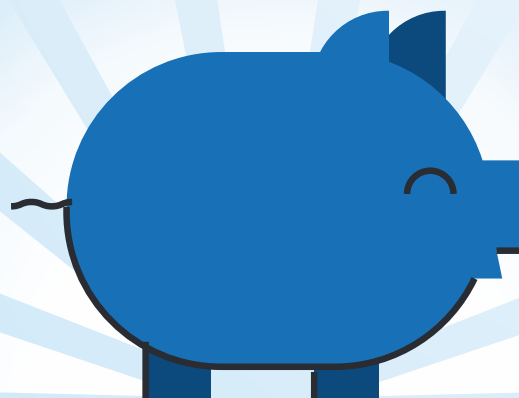
Certaines personnes choisissent de mettre de l'argent de côté en fin de mois avec le montant qu'il leur reste, mais parfois, il ne reste pas grand-chose. Il peut donc être préférable de décider d'une somme que vous souhaitez et pouvez épargner chaque mois (même minime) et de l'ajouter à la liste de vos frais fixes lorsque vous repensez votre budget.

Proposition facile: utilisez le transfert automatique de la somme choisie vers votre compte d'épargne. Faites coïncider la date du transfert avec le jour où vous recevez votre paie, vos prestations ou votre bourse. Pensez également à demander à votre banque de retirer votre compte épargne de votre compte en ligne, cela vous empêchera de piocher dans votre épargne.

Enfin, vous pouvez choisir d'accumuler votre épargne sur un seul et même compte ou de la dissocier en la répartissant sur plusieurs comptes. Ainsi, vous pourriez avoir une épargne pour faire face aux imprévus, une pour les achats importants ou les projets spéciaux et une épargne pour votre retraite.

Les plus!

- Si vous avez des dettes qui vous coûtent cher, à cause d'un taux d'intérêt ou de frais élevés, il est souvent préférable de les rembourser avant de vous constituer une épargne.
- Si vous pouvez, optez pour un régime d'épargne qui permet de reporter l'impôt ou de ne pas en payer.
- Réduisez la limite de votre carte de crédit et payez toujours le solde à temps, ceci vous évitera de payer des intérêts.
- Évitez de retirer de l'argent liquide dans un autre guichet que celui de votre banque car les frais s'accumulent rapidement. Pensez en revanche à retirer de l'argent lorsque vous faites votre épicerie car ceci n'engendre pas de frais supplémentaires.
- Lorsque vous recevez une prime ou une hausse de salaire, n'augmentez pas votre mode de vie. Au contraire, si possible, placez cette augmentation dans un compte épargne ou augmentez les remboursements de vos prêts.
- Chaque semaine, videz toutes les pièces de 25 cents et moins qui s'entassent dans vos poches ou dans votre portefeuille, et placez-les dans une tirelire. Déposez ensuite cet argent à la banque, comme le dit le proverbe, «Il n'y a pas de petites économies».





DEUXIÈME ÉTAPE:

Essayez de réduire vos dépenses quotidiennes

Une fois que vous avez réalisé votre budget mensuel et que vous avez déduit vos dépenses fixes, vous obtenez la somme dont vous disposez pour vos dépenses variables (nourriture, entretien de la maison, sorties, loisirs, etc.) et vos dépenses inhabituelles (réparations diverses, nouveaux appareils ménagers, etc.). Tentez à présent de diminuer vos dépenses en bousculant un peu vos habitudes! Voici quelques pistes:

Factures

- Vérifiez votre consommation téléphonique et Internet et supprimez toutes les options dont vous n'avez pas besoin.
- Si vous habitez seul, vous pourriez envisager de partager Internet avec l'un de vos voisins.

Épicerie

- Évitez de faire votre épicerie tous les jours. Établissez un budget hebdomadaire pour votre épicerie, retirez ce montant en espèces et laissez vos cartes à la maison lorsque vous faites vos courses.
- Prenez l'habitude de consulter les circulaires et utilisez les coupons

Repas

- Préparez vos dîners, vos collations et apportez votre thé ou votre café au travail.
- N'achetez pas de plats surgelés mais préparez des grandes quantités de soupes et de plats faits maison que vous pourrez ensuite faire congeler.

Sorties

- Limitez vos sorties au restaurant et privilégiez les *potluck*.
- Profitez d'une multitude d'activités et de sorties à prix réduits ou gratuites en consultant les programmations des maisons de la culture, des organismes communautaires, des bibliothèques et des installations sportives de votre municipalité.

Vos achats

- Achetez vos vêtements en fin de saison et profitez des soldes d'hiver et de printemps. Pensez également à magasiner dans les friperies, vous y trouverez régulièrement des articles d'excellente qualité à prix réduits.
- Avant d'acheter certains articles dispendieux et neufs (électro-ménagers, meubles, voitures, etc.), consultez les sites des petites annonces et les magasins qui proposent des articles d'occasion.

Divers

- Revendez les vêtements que vous ne portez plus lors d'une vente de garage ou à une friperie. Il en est de même pour les CD, DVD, livres, etc.
- N'oubliez pas l'épargne à long terme en cotisant à un REER ou CELI: vous pourriez également avoir droit à un REEI.
- Pour vos soins corporels, pensez aux écoles!

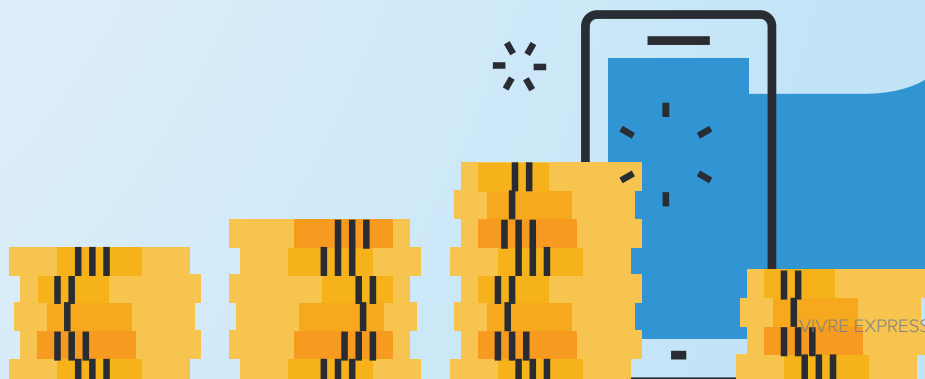
Conclusion

Le fait d'épargner ne doit pas vous contraindre à vous priver de choses que vous jugez essentielles mais vous permettre de mieux gérer vos finances pour faire face aux imprévus. Faites vos choix en fonction de votre situation personnelle et financière et commencez à épargner régulièrement dès que vous le pouvez. Vous verrez qu'une meilleure gestion de votre budget vous permettra de réduire le stress relatif aux difficultés financières; un stress qui au quotidien peut avoir un effet néfaste sur votre moral et, dans certains cas, sur votre santé mentale. Reprendre le contrôle de ses finances, c'est en quelque sorte reprendre le contrôle de certains aspects de sa vie.



EN SAVOIR PLUS?

Consultez le site internet de l'Agence de la consommation en matière financière du Canada, vous y trouverez des informations détaillées, de nombreux conseils et des outils pertinents. www.fcac-acfc.gc.ca



Courrier du lecteur

Le virus du papillome humain, ou VPH, infecte la peau et peut provoquer des verrues génitales. Dans certains cas, le VPH peut également causer le cancer du vagin, du pénis, de l'anus, de la bouche et de la gorge. Une lectrice tenait à nous mettre en garde des conséquences, en incitant les jeunes femmes et jeunes hommes à se faire vacciner contre ce virus.

Je suis suivie en gynécologie-oncologie et je dois me faire opérer pour la deuxième fois en deux ans pour des lésions génitales pré-cancéreuses. Ces lésions sont causées par le virus du VPH, qui touche 70% de la population générale. Ce virus peut causer des condylomes génitaux, et dans le pire des cas, le cancer du col de l'utérus. Quand on est greffé et immunosupprimé, le corps est incapable de se défendre seul, ce qui fait que le VPH mute souvent en un virus de grade plus haut, ce qui augmente grandement le risque de développer des lésions cancéreuses ou un cancer.

Mon médecin traitant dit qu'il voit de plus en plus de patientes greffées qui viennent consulter pour de telles pathologies. Une solution simple à ce problème est le vaccin contre le VPH, le Gardasil. Selon lui, toutes les femmes atteintes de fibrose kystique devraient avoir le vaccin d'emblée, puisque les chances de développer des symptômes graves plus tard sont très élevées.

J'ai reçu ce vaccin plusieurs années après la greffe, une fois le problème découvert. Ça ne permet pas d'empêcher les lésions de revenir, car elles sont causées par une souche du VPH déjà présente dans mon système. Cependant, le vaccin peut empêcher de développer d'autres souches du VPH plus tard. Avoir su, j'aurais eu le vaccin avant la greffe. Mais on ne nous en parle pas dans les démarches pré-greffe. Pourtant, je sais que je suis loin d'être la seule à me retrouver dans cette situation. Je crois qu'il faudrait peut-être sensibiliser les personnes se dirigeant vers une greffe afin d'éviter des problèmes gênants qui pourraient arriver plus tard.

Pour le VPH, on a beau traiter les lésions qui apparaissent, elles finissent toujours par revenir. Les autres professionnels qui s'occupent de nos « bobos externes » à la transplantation tentent de nous aider, car ils rencontrent de plus en plus de cas problématiques, mais le nombre de solutions reste limité.

Je sais bien que l'équipe de greffe et celles des cliniques FK font tout en leur pouvoir pour nous aider, mais il ne faut pas oublier que nous continuons à avoir des problèmes reliés de près ou de loin à la fibrose kystique, en plus de tout le reste. Je crois fermement que nous aurions parfois besoin d'un meilleur accompagnement de leur part, pour nous aider à gérer nos autres problèmes de santé qui demeurent après la greffe. Mais nous avons également la responsabilité de prendre soin de nous : c'est pourquoi je désire lancer un appel à toutes les personnes vivant avec la fibrose kystique, les filles comme les gars (parce que ça vous concerne aussi !). Il est important de demander le vaccin contre le VPH, le Gardasil. Parlez-en aux professionnels de votre clinique.

La greffe reste un miracle en soit, c'est vrai, mais ça ne règle pas tout. Ça entraîne souvent bien plus de complications que les gens peuvent l'imaginer.

Mme A.

Le condom, toujours la meilleure option

Le condom est le moyen à privilégier parce qu'il prévient à la fois une grossesse non désirée et la transmission de la plupart des infections transmissibles sexuellement (ITS). En plus, il est abordable, simple d'utilisation et se traîne facilement. Dans le cas du VPH, même si un condom est utilisé, la transmission demeure toutefois possible pour les zones infectées comme les cuisses, les fesses, les testicules, etc. Autrement dit, les zones qui ne sont pas couvertes par le condom.

Le vaccin contre le VPH est offert gratuitement aux filles de moins de 18 ans. Comme les symptômes peuvent prendre beaucoup de temps avant de se manifester, il est important pour les femmes de se soumettre régulièrement à un test de Pap, selon les recommandations de leur médecin.



Vaccin grippe

– On m’a dit que le vaccin contre la grippe était inutile, parfois dangereux et qu’il pouvait causer la grippe. Est-ce vrai ?

Non. Les vaccins contre la grippe ne peuvent pas causer la grippe, mais c’est peut-être le mythe le plus tenace les concernant! La plupart des gens n’ont aucune réaction au vaccin antigrippal. Les réactions graves sont très rares.

Les vaccins antigrippaux préviennent l’influenza (grippe), mais pas les maladies causées par d’autres germes ou virus. De nombreux virus respiratoires circulent dans les lieux publics comme les écoles, les garderies, les hôpitaux ou votre lieu de travail. Ainsi, même si vous présentez certains symptômes de la grippe après avoir été vacciné, cela ne signifie pas que le vaccin s’est montré inefficace.

Il est important de recevoir un nouveau vaccin antigrippal chaque année car l’efficacité du vaccin antigrippal peut diminuer; vous avez donc besoin d’un nouveau vaccin chaque année pour rester protégé. Étant donné que le type de virus de la grippe change habituellement d’une année à l’autre, les experts créent donc un nouveau vaccin annuellement pour une meilleure efficacité.

En plus de la vaccination, vous pouvez aussi vous protéger et protéger ceux qui vous entourent de la grippe:

- Lavez-vous les mains fréquemment.
- Toussez et éternuez dans le creux de votre bras plutôt que dans votre main.
- Évitez de vous toucher les yeux, le nez et la bouche avec les mains.
- Nettoyez et désinfectez les objets et les surfaces touchés par de nombreuses personnes, comme les poignées de porte, les téléphones et les télécommandes.

Si vous êtes malade, restez à la maison et évitez d’entrer en contact avec d’autres personnes jusqu’à ce que vos symptômes disparaissent complètement. Vous aiderez ainsi à prévenir la propagation du virus.

Sources: L’Hôpital de Montréal pour enfants et Santé Canada

Deux programmes gouvernementaux À CONNAÎTRE

REMBOURSEMENT DE LA TAXE D’ACCISE FÉDÉRALE SUR L’ESSENCE

Saviez-vous qu’une partie de la taxe d’accise fédérale payée sur l’essence peut vous être remboursée? Le taux applicable au remboursement est de 0,015\$ par litre acheté ou de 0,0015\$ par kilomètre parcouru. Vous êtes admissible si vous avez une attestation médicale indiquant que vous avez une mobilité réduite permanente et que vous ne pouvez utiliser en toute sécurité le transport en commun.

Pour en profiter, vous devrez remplir le formulaire Loi sur la taxe d’accise – *Demande de remboursement de la taxe d’accise fédérale sur l’essence (XE8)* disponible à l’adresse: cra-arc.gc.ca/formulaires

CONTRAT D’INTÉGRATION AU TRAVAIL (CIT)

Ce programme vise à faciliter l’égalité d’accès des personnes handicapées au marché du travail ainsi que l’embauche et le maintien en emploi d’une personne handicapée dans un milieu de travail standard. Il permet à un employeur d’obtenir une compensation financière pour les accommodements requis en raison des incapacités d’une personne handicapée à son service. Vous devez être en mesure d’occuper un emploi comportant de 12 à 40 heures de travail par semaine dans un milieu de travail standard.



Le CIT comporte plusieurs avantages.

Soutien au salaire: permet de rembourser une portion du salaire d’une personne handicapée pour combler le manque à gagner de l’employeur (maximum de 85% la première année et de 75% les années subséquentes). L’entente de soutien au salaire est d’une durée maximale de 52 semaines. Cette entente peut être renouvelée lorsque le besoin est démontré.

Compensation salariale pour traitements médicaux: permet d’assurer un revenu à la personne handicapée qui doit s’absenter du travail pour des traitements médicaux en lien avec sa déficience, pour un maximum de six semaines par an.

Accessibilité des lieux de travail: permet de compenser à l’employeur une partie des frais encourus pour rendre les lieux de travail accessibles et sécuritaires, jusqu’à un maximum de 10 000\$.

Un centre local d’emploi (CLE) desservant le territoire de votre lieu de résidence peut vous donner l’information sur la façon de procéder pour adhérer à un CIT. Vous serez ensuite dirigé vers un service spécialisé de main-d’œuvre pour personnes handicapées de votre région. Si vous avez besoin d’aide et d’accompagnement, contactez-nous!

Remise des prix Michel-Paquette et Marc Fortin

Le 22 octobre dernier, nous avons remis les prix Michel-Paquette et Marc-Fortin, le premier à l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) et le deuxième à Sophie Jacob, lors d'une soirée organisée à Montréal. C'est avec beaucoup de fierté et en présence de plusieurs infirmières que la présidente de l'OIIQ, madame Lucie Tremblay, est venue recevoir le prix dédié à l'ensemble des membres de la profession infirmière. Charlene Blais, notre présidente, a souligné le travail incroyable de ces personnes qui nous accompagnent tout au long de notre vie.

Sophie Jacob a prononcé un discours qui a ému toutes les personnes présentes à la soirée. Elle a parlé de sa vie, de son travail et de ce que représentait pour elle la fibrose kystique: au lieu d'en faire une victime, la maladie lui a permis de rencontrer des gens incroyables et de voir différemment la vie.

Rappelons que le prix Michel-Paquette est remis annuellement à une personne ou à un organisme qui a fait progresser notre cause dans la société. Le prix Marc-Fortin est décerné tous les trois ans à une personne vivant avec la fibrose kystique qui s'est réellement distinguée par son apport exceptionnel à la cause.



Recettes



Chou-fleur au parmesan grillé

Ingrédients

Soupe:

- 10 tasses de chou-fleur
- 1/4 tasse huile d'olive
- 1/2 c. à café poudre d'ail
- 1/2 c. à café poudre d'oignon
- 1/2 tasse fromage parmesan l'Ancêtre (sans lactose et sans gluten) ou celui de votre choix

Préparation

Préchauffez le four à 400 °F. Coupez le chou-fleur en petits morceaux d'environ 2 cm puis disposez-les dans un grand bol à mélanger. Ajoutez l'huile d'olive et mélangez avec une cuillère afin que l'huile soit bien répartie. Ajoutez ensuite la poudre d'ail et la poudre d'oignon, puis mélangez. Incorporez finalement le fromage parmesan râpé et mélangez le tout avec une cuillère.

Couvrez une plaque à biscuits avec un papier d'aluminium et huilez légèrement la surface pour éviter que les légumes ne collent trop: étendez le tout sur la plaque. Cuire au four durant environ 30 minutes ou jusqu'à ce que le dessus commence à dorer légèrement.

Vous pouvez servir cet accompagnement avec du poisson ou de la viande.

Mousse au chocolat et tofu à la Pierrette

Ingrédients

- 100 g chocolat amer (noir)
- 300 g tofu soyeux/mou
- 1/3 tasse de crème à fouetter 35%
- 2 c. à soupe de sirop d'érable du Québec
- Petits fruits frais ou congelés, comme des framboises (facultatif)

Notez: un mélangeur ou un robot culinaire vous sera très utile pour incorporer le chocolat au tofu!

Préparation

Coupez d'abord le chocolat en morceaux, mettez-les dans la partie supérieure d'un bain-marie et laissez fondre doucement. Versez cette préparation dans le bol du mélangeur avec la crème, le tofu et le sirop d'érable. Battez à grande vitesse jusqu'à obtention d'un mélange crémeux, environ 2 minutes.

Versez le mélange dans des coupes individuelles et réfrigérez au moins 1h.

Vous pouvez garnir de petits fruits avant de servir.



Annie Dubreuil et son cornichon

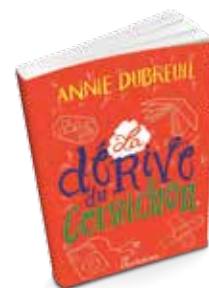
Productive derrière son clavier tout au long de son attente de greffe, Annie Dubreuil, qui vit avec la fibrose kystique et est greffée depuis 2015, présente cet automne son huitième roman. Publié aux éditions Hurtubise, *La dérive du cornichon* se veut la suite du *Supplice du cornichon*.

Dans un texte drôle et rafraîchissant, Damien nous revient en force. Depuis son 16^e anniversaire, non seulement a-t-il réussi à conquérir le cœur de la douce Emma, mais il peut désormais payer sa facture de cellulaire grâce à son emploi à temps partiel au salon funéraire.

Lorsqu'il part pour une fin de semaine de ski, il est plus emballé par la perspective de partager des moments d'intimité avec sa copine qu'à l'idée de dévaler les pistes. Mais ses plans sont ruinés quand il se retrouve à l'urgence, et le voilà qui remet soudain tout en question. Au fond, qu'est-ce que l'amour? Est-ce bien ce qu'il éprouve pour Emma? Sont-ils faits l'un pour l'autre? Et pourquoi ce surnom de «cornichon» continue-t-il de lui coller à la peau?

Le roman s'adresse aux jeunes et moins jeunes de 13 et plus.

Courez la chance de gagner un exemplaire autographié de ce livre en complétant le mot croisé ci-bas avant le 15 décembre. Vous l'aurez tout juste avant Noël!



Mots croisés

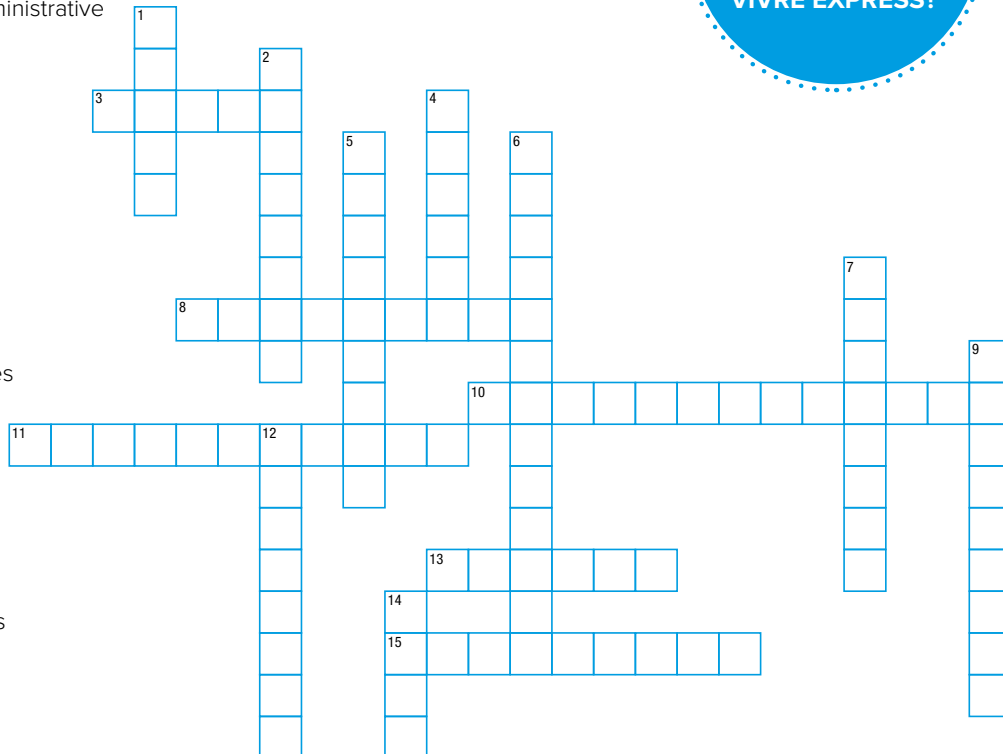
Faites-nous parvenir cette grille complétée (par courriel ou par la poste) accompagnée de vos coordonnées **avant le 15 décembre 2016** et vous pourriez gagner un exemplaire du livre *La dérive du cornichon* de l'auteure Annie Dubreuil.

HORIZONTAL

- 3. Marque bien connue d'enzymes
- 8. Prénom de notre nouvelle adjointe administrative
- 10. L'autre nom de la fibrose kystique
- 11. Elle a reçu le prix Marc-Fortin
- 13. Recette avec du chocolat
- 15. Nom du virus de la grippe

VERTICAL

- 1. Prénom de l'une des représentantes régionales de Montréal
- 2. On peut y trouver des conseils santé
- 4. Sert à planifier nos revenus et dépenses
- 5. Signification du «A» dans RAMQ
- 6. Auteure qui aime bien les cornichons
- 7. Vaccin contre le VPH
- 9. Nom de la représentante du Saguenay—Lac-St-Jean
- 12. Tour cycliste organisé en septembre
- 14. Le prix Michel-Paquette leur a été remis



Toutes
LES RÉPONSES
se trouvent
À L'INTÉRIEUR
de cette édition de
VIVRE EXPRESS!

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.

