

*Mot de la rédaction*

Le médicament et son administration occupent une place prépondérante dans la présente édition. La crise provoquée par l'arrêt forcé, l'hiver dernier, de la production de certains médicaments à l'usine de Sandoz de Boucherville, et les ruptures d'approvisionnement qui en ont découlé, ont amené l'équipe de rédaction à tenter de mieux cerner les enjeux liés à la fabrication et à la gestion médicament.

La tradition veut toutefois que la première place soit accordée à un témoignage significatif. Celui de Valérie Gosselin nous a beaucoup touchés, et nous sommes convaincus que le parcours remarquable de cette battante sera pour vous aussi une source d'inspiration. Pour cette jeune femme, ce ne sont en effet ni la fibrose kystique ni une greffe du foie en 2010 qui ont pu l'empêcher de faire de la compétition sportive pendant de nombreuses années, de terminer un doctorat en psychologie dans les temps normalement prévus, d'ouvrir sa propre clinique de soins thérapeutiques – Amis-Maux – et de cumuler les prix d'excellence au fil des années! À lire absolument dans nos pages pour mieux comprendre les ressorts intérieurs d'une personnalité attachante.

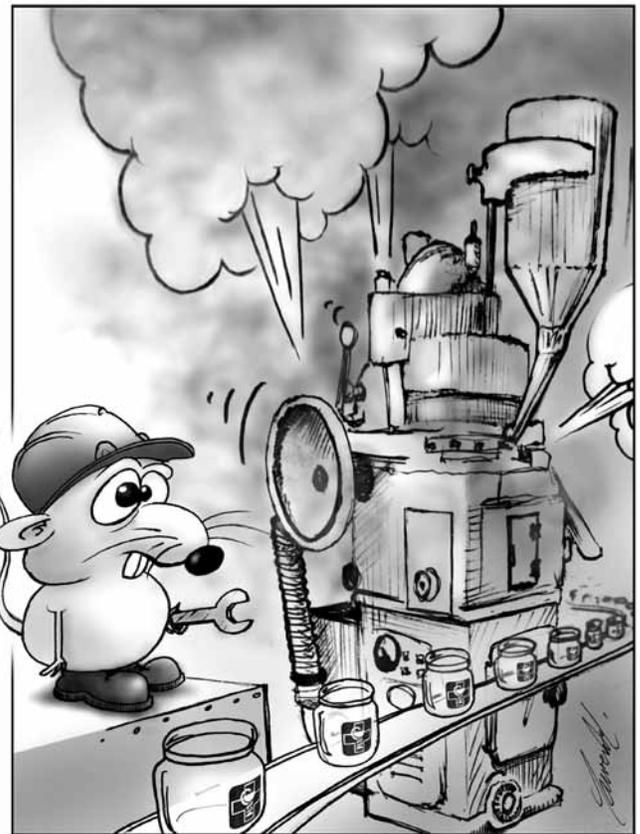
Un autre parcours du combattant, au quotidien celui-là : celui de pharmacien d'hôpital rattaché à une clinique de fibrose kystique, vécu, expliqué et commenté par l'une des leurs, Geneviève Fortin. On comprend mieux l'importance du rôle que joue ce professionnel au sein des équipes de soins, aussi bien auprès des patients, de ses collègues d'officine que des compagnies d'assurances! Dorénavant, on sait qu'on peut compter sur elle ou sur lui pour s'assurer que les doses prescrites par les médecins sont correctes, qu'il n'y aura pas d'interactions médicamenteuses toxiques, enseigner au patient les techniques d'administration de certains médicaments, assurer des gardes de nuit, suggérer des médicaments de remplacement en cas d'allergie ou de pénurie, et j'en passe...

Enfin, la question des pénuries de médicaments, en hausse notamment au Québec depuis 2007, est abordée avec pragmatisme par Stéphane Roux, un gestionnaire du médicament, qui a bien voulu répondre à nos questions. Ses propos, sans être alarmistes, nous font entre autres réfléchir sur la vulnérabilité et les lacunes d'un système d'approvisionnement en situation de monopole industriel. Pour éviter des ruptures aux conséquences potentiellement catastrophiques, chacun des acteurs impliqués dans cette chaîne doit assumer sa part de responsabilité et il est urgent d'adopter des normes et un encadrement plus contraignants.

Bonne lecture et bon été!

*Andrée Delisle*  
Rédactrice adjointe

## PÉNURIES DE MÉDICAMENTS



*Tout est sous contrôle...  
Parole de Titan!*

**SOMMAIRE**

Entrevue avec Valérie Gosselin .....	2	Ambassadeur du don d'organes et de tissus.....	10
Pharmacienne? Vous avez bien dit pharmacienne? .....	5	D' Ferraro nommé ambassadeur.....	10
Pénuries de médicaments.....	8	Voyager avec la fibrose kystique sans se mettre en péril .....	11
Jeux canadiens des greffés 2012 .....	9	Partenariat Énergie Cardio .....	11
Bilan 2011 du don d'organes.....	10	Boursiers de la Fondation l'air d'aller.....	11

# Valérie Gosselin:

psychologue, conférencière,  
chef d'entreprise...  
et amie des animaux!

## Entrevue avec Valérie Gosselin

Collaboration spéciale de Geneviève Thibault-Gosselin

*Valérie Gosselin, psychologue diplômée de l'Université Laval, a été récipiendaire de la prestigieuse bourse Forces Avenir en 2003, qui soulignait la qualité de ses résultats scolaires, son implication sociale et le fait qu'elle a réussi son baccalauréat dans les délais normalement prescrits, malgré la maladie. Elle a également obtenu durant ses études une bourse de maîtrise et une bourse de doctorat. Plus récemment, en novembre dernier, elle a reçu le prix de l'Association des jeunes diplômés de l'Université Laval. Ce prix est offert chaque année à quatre diplômés qui se sont distingués dans leur carrière; il s'agit de l'un des plus prestigieux de l'Université Laval. C'est sa réussite avec la clinique Amis-Maux qui lui a permis d'obtenir cette reconnaissance. Entrevue avec une femme de carrière au grand cœur.*

### Considérez-vous que votre enfance a été grandement perturbée par la fibrose kystique ?

Le diagnostic est tombé lorsque j'avais deux mois et demi. Cependant, c'est à l'adolescence que la maladie a pris plus de place, en ce sens que j'ai découvert assez rapidement mes limites physiques et ressenti la différence entre moi et les autres jeunes de mon âge. J'ai choisi un programme sports-études en nage synchronisée. Au début, j'avais du mal à rester sous l'eau plus de 13 secondes – en comparaison, les autres retenaient leur respiration une trentaine de secondes. Malgré tous mes efforts en entraînement, je n'arrivais pas à obtenir les mêmes résultats que les autres.

Toutefois, je crois que cet entraînement m'a sauvé la vie, en dépit de ce qu'en disaient les médecins. L'humidité, l'eau et l'entraînement de 15 à 20 heures par semaine me faisaient le même effet que des séances de *clapping*. À une certaine période, mes capacités respiratoires avaient même atteint un taux de 113 %.

### Pourquoi avoir choisi la nage synchronisée plutôt que la danse, par exemple ?

J'aimais ça ! J'avais vu Caroline Waldo aux Olympiques de 88 et j'avais été très impressionnée. Je rêvais d'accomplir les mêmes choses; je crois que j'avais le talent, mais pas la résistance nécessaire. La dernière année du programme sports-études, j'ai même gagné les championnats provinciaux en solo dans la catégorie novice. Au cégep, j'ai opté pour la compétition en natation; je n'ai rien gagné comme tel, mais j'ai participé aux championnats provinciaux, et je terminais parmi les cinq ou six premières en style libre, qui était ma spécialité. Durant ma deuxième année



de cégep, je me sentais très faible, je perdais beaucoup de poids et je n'avais plus aucune réserve, j'ai donc dû ralentir la compétition. Les médecins ont découvert un an plus tard que je souffrais également de diabète; je devais dorénavant m'injecter de l'insuline. Quel choc à cette époque!

### Une fois à l'université, pourquoi vous êtes-vous orientée en psychologie ? Quels obstacles avez-vous dû franchir pour réussir ?

D'abord, je suis très curieuse du comportement humain. Vers l'âge de sept ans, j'ai confié à ma mère que j'aurais voulu être curé pour savoir ce qui se dit à confesse, ce qui se passe dans la vie des gens ! Je cherche toujours à comprendre le comportement humain, sans juger, une curiosité pure et simple.

Je suis entrée à l'université à 19 ans; un an plus tard, j'ai commencé à me sentir moins bien et j'ai dû aller de plus en plus souvent à l'hôpital, à cause de ma cirrhose du foie qui causait des hémorragies internes (varices œsophagiennes qui éclatent). J'étais très performante; je voulais obtenir des bourses à la maîtrise et au doctorat. Grâce à l'aide de mes amis qui m'apportaient leurs notes de cours à l'hôpital ainsi qu'à mon tempérament combatif, et en répartissant mes cours sur des sessions d'été, j'ai réussi à obtenir l'une des trois bourses pour la maîtrise, puis une autre pour le doctorat, le tout dans les délais d'études prescrits.

### En 2003, pendant votre doctorat, vous avez lancé votre clinique Amis-Maux. Pouvez-vous nous en dire plus à ce sujet ?

Dans le cadre d'un travail hors thèse, je me suis penchée sur la zoothérapie. Avant de choisir la psychologie, j'ai envisagé d'être vétérinaire, mais comme l'aspect biologique ne m'intéressait guère, j'ai préféré m'orienter vers l'étude des comportements humains.

Par ailleurs, mes études de doctorat, qui portaient sur la neuro-psychologie, m'ennuyaient un peu. À cette époque, mes nombreux séjours à l'hôpital m'ont fait réaliser que le système de santé actuel est parfois tel qu'il nous fait nous sentir comme des numéros. J'ai donc cherché à faire ma part et à aider à humaniser les soins de santé grâce aux animaux. Selon moi, ces derniers font ressortir le côté le plus pur de l'être humain, le plus calme, le plus beau.

Le fait de créer ma clinique constituait un nouveau défi pour moi. Les débuts ont été difficiles; on voulait m'observer avant de me donner ma chance. J'ai soumis des demandes aux programmes d'aide aux employés, approché les écoles, les médecins, les cliniques... Cependant, le jour où j'ai commencé à miser sur le fait que j'étais psychologue diplômée, on a commencé à me prendre au sérieux.

C'est la première clinique de ce genre au Québec. Actuellement, une équipe d'une douzaine de médecins envisagent d'ouvrir une clinique près de la nôtre et souhaitent s'affilier avec nous. C'est un nouveau projet, le rêve de tout intervenant de travailler avec les médecins.

### Quelles sont les méthodes d'intervention que l'on utilise chez Amis-Maux ?

Nous donnons des conférences, nous allons dans les garderies, dans les écoles, dans les entreprises, nous rencontrons les gens de façon individuelle ou en groupe. Nous offrons aussi des services de consultation par téléphone, par courriel et par Skype; c'est plus difficile, car nous ne pouvons pas lire le langage corporel, mais ça peut faciliter les choses pour les gens très occupés, ou par exemple pour les gens qui sont malades, agoraphobes, qui sont gênés ou qui ne veulent pas de rendez-vous face à face tout simplement. Toutefois, c'est une pratique courante ailleurs dans le monde, notamment en France.

### Quelle est votre méthode d'intervention favorite ?

Assurément les conférences. C'est très valorisant pour moi. Des gens qui ont assisté à l'une de mes conférences il y a trois ans m'écrivent encore des courriels. Je sens que le fait de parler de mon expérience de vie apporte beaucoup à ceux qui y assistent. Entre autres, les conférences que je donne aux groupes de personnes âgées sont pour moi les plus enrichissantes, car je vois dans leur attitude que mes propos les rejoignent vraiment. Certaines viennent me voir après en me disant que je leur ai fait réaliser qu'elles ne sont pas seules à vivre ces émotions, ces expériences difficiles, et qu'il est possible de tenir le coup. Par ailleurs, ma curiosité envers la vie des autres est satisfaite par mon rôle de superviseuse à la clinique, par les consultations avec les intervenants qui me demandent conseil sur certains dossiers.

J'aime aussi beaucoup jouer le rôle de consultante dans les médias, par exemple pour donner des entrevues à la radio ou des conseils à la télévision sur différents sujets. En effet, j'adore la communication. Les conférences me permettent de joindre un grand nombre de personnes à la fois, de découvrir les expériences des autres et surtout d'avoir de la rétroaction.

### Vous avez subi une greffe du foie en 2010.

#### Comment avez-vous vécu cette expérience ?

J'ai été alitée chez moi six mois avant d'entrer à l'hôpital pour la greffe. J'avais l'air d'une femme enceinte de neuf mois, le ventre rempli d'ascite, un liquide produit par un foie malade. Les médecins ne voulaient pas me placer sur la liste d'attente, car on me considérait comme étant dans la « zone grise », c'est-à-dire malade, mais pas assez... Un jour de fin janvier 2010, où j'étais à l'urgence pour me faire faire une ponction d'ascite de cinq litres, j'ai même demandé à mon médecin de Québec de m'aider à mourir puisque je souffrais énormément et que je ne voyais aucune autre solution... C'est à ce moment que les choses ont commencé à bouger.

Des spécialistes de l'Hôpital Saint-Luc à Montréal ont alors évalué mon état et décidé de me mettre en urgence sur la liste d'attente de greffe. Étant donné l'urgence de ma situation, j'étais censée attendre au plus trois semaines; toutefois, comme il y avait pénurie de foies (je suis de type 0+, un type très courant), j'ai dû attendre trois mois à l'hôpital en espérant malgré tout un miracle. Pendant cette période, j'étais nourrie par intraveineuse parce qu'incapable de manger. Quand j'ai reçu mon foie, il était minuit moins une !

Par ailleurs, comme je suis également atteinte d'ostéoporose et que l'on me donnait beaucoup de cortisone, je me suis fracturé 24 côtes en deux ans; à un certain moment pendant ces mois d'attente à l'hôpital, cinq fractures des côtes se sont ajoutées à ma souffrance. Le mucus restait coincé dans mes poumons; j'étais sous oxygène en permanence. Les médecins ont envisagé à un certain moment une greffe de poumons, mais il m'aurait fallu prolonger l'attente et ils n'étaient pas certains que je pourrais attendre si longtemps et que je survivrais à l'opération.

### Comment avez-vous réussi à traverser cette période d'attente et d'incertitude ?

Dès l'âge de 25 ans environ, après mes études en psychologie, je me suis intéressée à tout ce qui touche la mort et la spiritualité. J'ai tenté ainsi d'apprivoiser ma propre mort, et cette préparation m'a beaucoup aidée. J'étais très sereine dans cette attente. J'en étais au point où les deux options, la greffe et la mort, étaient aussi souhaitables l'une que l'autre, en ce sens qu'elles me soulageraient de mes souffrances.

Je crois que nous sommes sur la Terre pour apprendre, que nous sommes à l'école de la vie. Il s'agit d'une sorte de terrain de jeu, pour apprendre à aimer de façon inconditionnelle, pure et simple, soi-même et les autres. C'est cette conviction qui m'a aidée à passer à travers la greffe, de penser que chaque expérience de la vie est utile et nous apprend quelque chose. J'essayais de vivre dans la gratitude, envers le personnel infirmier, les médecins, ma famille. J'ai lu un jour cet adage : « Envier ce que l'on n'a pas, c'est gaspiller ce que l'on a ». Ce sont mes lectures et mes méditations qui m'ont aidée à traverser cette période d'attente et de douleur.

J'ai quand même vécu des moments de découragement, c'est inévitable à force de souffrir, de voir sa qualité de vie se dégrader, de devenir dépendante des autres même pour aller aux toilettes et se laver (c'est très difficile pour quelqu'un d'extrêmement indépendant!).

### Comment avez-vous vécu la période après la greffe ?

Ce fut une grande désillusion. La souffrance n'a pas cessé. Ça a été un choc monumental pour moi.

Je n'avais jamais envisagé cette troisième option, selon laquelle la souffrance ne cesserait pas malgré la greffe.

Je me suis même demandé si je n'aurais pas préféré mourir.

Je me suis laissé aller, j'ai baissé les bras. J'avais perdu le goût de vivre. La moitié de mes cochambreurs à l'hôpital étaient décédés, certains avant la



greffe, d'autres après. Le contrecoup de l'attente de greffe a été très fort. Remonter la pente a été si difficile pour moi que j'ai dû être hospitalisée pendant encore huit mois après ma greffe.

Je me souviens d'une entrevue de Guy Corneau qui parlait de sa lutte contre le cancer et disait qu'il avait trouvé la période de rémission plus difficile que le combat lui-même. J'ai alors été vraiment rassurée de savoir que je n'étais pas la seule à me sentir ainsi! Je me sentais terriblement coupable de ressentir toute cette frustration face à la douleur qui perdurait, alors que j'avais la chance d'avoir survécu grâce à une greffe.

Un an et demi est passé avant que je ne commence à voir la lumière au bout du tunnel. J'ai repris le travail progressivement il y a quelques mois; cela m'a beaucoup aidée, car je ne me sens plus inutile! Je me suis remise à donner des conférences, à accorder des entrevues dans les médias, sur différents sujets. Le fait de recommencer à travailler m'a beaucoup remonté le moral et redonné de l'énergie.

### Cette épreuve a-t-elle changé votre philosophie de vie?

La performance est un aspect très important de ma personnalité. Cependant, la greffe m'a fait réaliser que tout compte fait, on perd sa vie à se stresser pour être performant. Peu importe le nombre de prix, de reconnaissances, de médailles, on finit tous en jaquette bleue. Peu importe son statut, prisonnier ou petite fille modèle, on doit tous passer par là et on est tous égaux face à la mort. Cette constatation a été un grand choc pour moi. D'abord, j'ai ressenti beaucoup de frustration, mais une fois ce fait accepté, je me suis sentie tellement libérée! C'est là que j'ai décidé de commencer à vivre pour moi plutôt que pour les autres.

Par contre, pendant un moment, il m'a semblé que ce n'était pas suffisant pour m'accrocher à la vie. Je me demandais à qui et à quoi je servais, je n'avais pas de copain, pas d'enfants, alors je ne voyais plus à quoi me raccrocher. J'ai réalisé que, même si je disparaissais, presque rien ne changerait dans la vie des gens. Ce fut un dur constat, toute une adaptation, un tournant important dans ma façon de voir les choses.

Aujourd'hui, je mise beaucoup sur la gratitude. Je tente de me concentrer sur tous les aspects positifs, de voir ce que j'ai plutôt que ce que je n'ai pas. Il y a toujours quelque chose qui va bien dans la vie. J'ai appris en neuropsychologie et par mes lectures en spiritualité et en physique quantique que tout est énergie et vibrations; je crois que lorsqu'on vit dans la gratitude, les fréquences du cerveau sont plus élevées et procurent des sentiments de joie et de bonheur, alors que les fréquences basses, qui correspondent à une baisse d'énergie, suscitent des sentiments plus négatifs. Il faut aussi garder la foi, faire confiance à la vie, toujours se fixer des objectifs pour trouver la force de se battre.

### Et maintenant, quels sont les objectifs de Valérie, personnels et professionnels?

Sur le plan professionnel, j'aimerais en arriver à présenter une conférence par semaine. En outre, j'ai décidé de relever un nouveau défi : mettre sur pied une chaire de recherche sur l'humanisation des soins de santé. Ainsi, j'ai déjà réussi à parler en personne de cette chaire au ministre Bolduc et à M. Jean Charest; une rencontre devrait avoir lieu au cours des prochaines semaines – c'est très excitant!

Sur le plan personnel, je me suis fixé trois objectifs. Le premier consiste à prendre soin de moi – bien manger, bien dormir, m'amuser, tous les jours, cesser d'être constamment dans l'effort. J'ai souvent négligé ces aspects de ma vie au profit de la performance. Le deuxième vise à me sentir utile, notamment en donnant plus de conférences au nom de la clinique Amis-Maux et de concrétiser mon projet de chaire. Enfin, le dernier et non le moindre, trouver l'amour!...

### Le mot de la fin?

Au sujet de sa lutte contre le cancer, Guy Corneau a dit qu'il lui avait fallu trouver du plaisir au quotidien, s'amuser, que c'est ainsi qu'il a pu se raccrocher à la vie. Pour ma part, le bricolage, le dessin, le *scrapbooking* m'ont sauvée après la greffe. En effet, pendant mon interminable séjour à l'hôpital, ma mère m'achetait le matériel dont j'avais besoin; cette activité, ce petit plaisir, me motivait à me lever chaque jour, à manger, à boire, à vivre. Ainsi, j'ai compris qu'il n'est pas toujours nécessaire de se fixer de gros objectifs... Il suffit de se faire plaisir, chaque jour, un petit plaisir tout simple, et toute la journée sera plus lumineuse.

Pour en savoir plus sur la clinique Amis-Maux, consultez le site [www.amis-maux.com](http://www.amis-maux.com)

Pour lire le blogue de Valérie, allez à l'adresse <http://valerie.gosselin.over-blog.com/>

Vous trouverez également la page Facebook de Valérie à l'adresse <https://www.facebook.com/pages/Valérie-Gosselin-conférencière/109382895814032>



# Pharmacienne ?

## Vous avez bien dit pharmacienne à la clinique de fibrose kystique ?

Geneviève Fortin

Pharmacienne, CHU Sainte-Justine

Quand on parle de pharmacien, on a tout de suite une image mentale de quelqu'un en sarrau, derrière le comptoir mais de plus en plus devant celui-ci, prêt à répondre à nos questions sur les médicaments. Le meilleur endroit pour trouver un pharmacien est à votre pharmacie de quartier, aussi appelée pharmacie d'officine. Si nous avons des médicaments à prendre sur une base régulière, nous avons une vague idée de ce que fait le pharmacien de quartier, par les conseils qu'il nous donne. Parfois, il nous dit devoir appeler notre médecin pour confirmer une dose ou changer de médicament pour éviter une interaction (« mauvais mélange ») entre la nouvelle ordonnance et nos autres médicaments.

Quand on parle de pharmacien d'hôpital, ça devient plus mystérieux... Ces temps-ci, les revues de pharmacie, parfois même les petites annonces des grands journaux, sont remplies d'offres d'emploi pour des postes de pharmacien d'hôpital à temps complet. Malheureusement, ces postes demeurent inoccupés à cause d'une pénurie complexe et persistante, la majorité des pharmaciens préférant aller travailler en officine. Ceci pose un problème pour recruter un pharmacien dans une clinique externe de fibrose kystique étant donné que ces cliniques sont situées dans des hôpitaux.

### Mais que fait vraiment un pharmacien d'hôpital ?

Pour vous expliquer ce qu'un pharmacien à votre clinique de fibrose kystique pourrait vous apporter, je dois faire un petit détour historique et vous exposer brièvement en quoi consiste le travail d'un pharmacien d'hôpital. Ses tâches peuvent varier d'un hôpital à l'autre, mais on retrouve toujours :

- 1) la vérification des ordonnances écrites par les médecins pour s'assurer que la dose est correcte, qu'il n'y a pas d'interaction avec les autres médicaments que le patient prend déjà;
- 2) le service des médicaments prescrits, identifiés par une étiquette avec les instructions nécessaires à leur utilisation optimale.

Dans la majorité des hôpitaux de soins de courte durée, le pharmacien doit en plus vérifier les préparations de médicaments intraveineux, qui sont réalisées avec l'aide des assistants techniques en pharmacie. Le pharmacien partage, à tour de rôle avec ses collègues, la garde de nuit, lorsque la pharmacie est fermée; durant la nuit, il doit parfois répondre à des questions du personnel infirmier ou des médecins, parfois se déplacer pour faire une préparation intraveineuse stérile ou servir un médicament qui ne serait pas dans les armoires de premières doses disponibles sur les unités de soins.

Dans plusieurs hôpitaux, le pharmacien est maintenant intégré à des équipes de soins précises, par exemple aux soins intensifs, dans des cliniques de dialyse, en oncologie. Son rôle ne se joue plus seulement dans l'ombre : il participe aux tournées médicales avec plusieurs autres professionnels de la santé, suggère des modifications ou des ajouts de médicaments en fonction des nouvelles recommandations, des nouveaux médicaments disponibles et de la condition particulière du patient. Par exemple, si vous êtes allergique à un médicament, le pharmacien pourra suggérer au médecin un autre choix que vous pourrez prendre sans problème.

Le pharmacien d'hôpital, en particulier si c'est un hôpital universitaire, reçoit en stage un grand nombre d'étudiants en pharmacie à différents stades de leur formation. Chaque année, une multitude d'étudiants viennent se familiariser avec le travail du pharmacien d'hôpital. Ils apprennent des notions concrètes sur les maladies qui sont prises en charge dans les hôpitaux et les traitements qui doivent y être préparés et administrés, que ce soit dans les unités de patients hospitalisés, les centres de jour ou les cliniques externes.

### Et le pharmacien à la clinique de fibrose kystique dans tout ça ?

Là, ça se corse! Que peut bien faire un pharmacien dans une clinique de fibrose kystique en 2012? Ce n'est plus lui qui vous sert vos médicaments quotidiens, mais il le faisait jusqu'en 1997... ceux d'entre vous qui sont assez vieux (disons nés avant 1991) se souviennent peut-être des gros sacs de médicaments que le pharmacien leur remettait tous les trois mois, après chaque rendez-vous à la clinique de fibrose kystique. À cette époque, il n'y avait pas d'assurance médicaments universelle, c'est-à-dire une assurance qui couvre le coût des médicaments pour tous, comme la carte d'assurance maladie couvre le coût des soins médicaux pour tous. Comme la fibrose kystique est une maladie qui nécessite la prise chronique de plusieurs médicaments et que tout le monde n'avait pas accès à une assurance médicaments privée (les compagnies d'assurance avaient à cette époque le droit de refuser d'assurer un patient déjà malade et en traitement), le ministère de la Santé et des Services sociaux allouait un budget aux pharmacies des hôpitaux ayant une clinique de fibrose kystique pour servir les médicaments aux patients qui y étaient suivis.

Tout cela a changé en 1997 avec la Loi sur l'assurance médicaments, qui rendait l'assurance obligatoire et accessible à tous. Les patients (ou leurs parents) qui avaient accès à une assurance médicaments privée par leur travail ou leur association professionnelle devaient y adhérer; pour les autres, il y avait l'assurance de la RAMQ (Régie de l'assurance maladie du Québec). Les compagnies d'assurance privées choisies par les employeurs pour offrir l'assurance à leurs employés ont été obligées par

la Loi d'assurer tous les employés admissibles (employés permanents) et les membres de leur famille, peu importe leur condition de santé.

### Mais que fait le pharmacien d'hôpital à la clinique de fibrose kystique après 1997 s'il ne prépare plus les médicaments des patients?

#### Un peu d'histoire...

Le rôle du pharmacien dans les cliniques de fibrose kystique a évolué de manière très variable d'une clinique à l'autre, au fur et à mesure que le pharmacien sortait de son sous-sol (les pharmacies d'hôpital y sont presque toujours situées!) et s'intégrait aux équipes de soins. Ce développement a, en grande partie, été le fruit d'initiatives locales et s'est fait graduellement. Il y avait bien moins de pharmaciens dans les hôpitaux avant 1995, il a donc fallu obtenir du ministère de la Santé et des Services sociaux l'autorisation de créer de nouveaux postes de pharmacien. Je n'ai pas une connaissance approfondie de l'histoire du pharmacien dans les onze cliniques de fibrose kystique du Québec, mais je peux parler de mon hôpital, le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, où je travaille depuis 1998. En ce qui concerne mon milieu de travail, comme le secteur de fibrose kystique n'a toujours eu que des pharmaciennes à son service, j'utilise par simplicité le mot au féminin seulement.

La pharmacienne qui a démarré les activités à Sainte-Justine a commencé en 1993 par la réorganisation de la façon de servir les médicaments aux patients afin de la rendre plus rapide et de diminuer le gaspillage. En 1996, elle s'est intégrée à l'équipe interdisciplinaire de fibrose kystique, qui comptait déjà une infirmière, une nutritionniste, une travailleuse sociale et une physiothérapeute en plus des médecins. À cette époque, la pharmacienne a commencé à suivre systématiquement les patients hospitalisés et à rencontrer régulièrement les patients externes pour réviser avec eux leurs médicaments, discuter la façon de les prendre et leur donner des trucs pour contourner les obstacles à la prise régulière de certains médicaments. Elle vérifiait avec les patients s'ils avaient des effets indésirables causés par leurs médicaments et leur donnait des conseils pour réduire leur impact, s'assurant qu'il n'y avait pas d'interaction dangereuse entre les médicaments (et produits naturels, le cas échéant) qu'ils prenaient déjà et les nouveaux médicaments que les médecins de la clinique leur prescrivaient. Elle montrait aussi aux patients comment faire la préparation de certains traitements plus complexes, comme des antibiotiques en nébulisation disponibles en poudre ou en liquide dans

une fiole stérile (sans microbes) nécessitant des manipulations avec seringue et aiguille pour pouvoir être prélevés puis utilisés en inhalation. Lors du transfert du service des médicaments aux patients atteints de fibrose kystique vers les pharmacies d'officine en 1997, elle a aussi élaboré plusieurs documents pour les pharmaciens d'officine afin de les aider à mieux servir cette nouvelle clientèle et ses médicaments particuliers qu'ils connaissaient peu. C'est aussi à cette époque qu'elle a commencé à rédiger des lettres pour les patients dont la compagnie d'assurance refusait de rembourser certains médicaments qu'elle aurait dû payer, expliquant les dispositions de la Loi sur l'assurance médicaments et demandant de corriger la situation.

### Le pharmacien de la clinique de fibrose kystique en 2012 : allié du patient avec l'équipe interdisciplinaire, défenseur du patient auprès des fournisseurs d'assurance médicaments

Au fil du temps, l'arsenal de médicaments disponible pour contrôler les différents organes atteints par la fibrose kystique s'est élargi, ce qui a compliqué davantage la vie des patients et le travail de leurs médecins et de leurs pharmaciens. De nos jours, le rôle de la pharmacienne à la clinique de fibrose kystique de Sainte-Justine ressemble encore beaucoup à ce qu'il était dans les premières années. Elle tente d'aider le patient à intégrer ses nombreux traitements dans son horaire quotidien. Elle a comme responsabilité d'enseigner aux patients la technique de préparation et d'administration des médicaments en nébulisation, en collaboration avec l'infirmière et l'inhalothérapeute de la clinique. Cet enseignement est bien sûr donné aux patients qui commencent un nouveau traitement, mais aussi à ceux qui le suivent déjà depuis un certain temps; par exemple, il nous arrive assez régulièrement de constater que le nébuliseur ou le compresseur d'un patient est trop vieux ou plus ou moins bien entretenu, ce qui illustre la complexité pour les patients de retenir les innombrables instructions que nous leur donnons. La pharmacienne et ses collègues sont disponibles pour rappeler aux patients comment entretenir leurs appareils de la meilleure façon possible et quand les remplacer, afin d'éviter qu'ils ne reçoivent un traitement inefficace, voire nuisible.

Encore aujourd'hui, la pharmacienne de la clinique vérifie périodiquement avec le patient sa façon de préparer et de prendre ses médicaments, car la prise adéquate permet de bénéficier au maximum du traitement. Le médecin peut aussi faire plusieurs de ces vérifications,

mais il dispose de moins de temps pour expliquer les détails relatifs aux médicaments. Il m'arrive assez souvent de rencontrer les patients après qu'ils aient vu leur médecin et de découvrir qu'un médicament prescrit à chaque visite n'est pas vraiment pris régulièrement. En discutant avec le patient, je m'aperçois généralement que le rôle du médicament en question n'est pas clair pour lui. Mon expérience personnelle et professionnelle me porte à croire qu'il est essentiel pour un patient de comprendre le problème de santé et l'action du médicament qu'on prescrit pour ce problème si on veut qu'il soit en mesure de le prioriser dans son horaire chargé.

Parmi les tâches qui sont encore d'actualité, la pharmacienne de la clinique de fibrose kystique de Sainte-Justine fait le lien avec les pharmacies d'officine des patients lorsque de nouveaux médicaments sont prescrits. Plusieurs des médicaments prescrits pour traiter la fibrose kystique sont très coûteux, chaque pharmacie d'officine du Québec ne peut donc pas se permettre de garder en stock un produit de plusieurs milliers de dollars au cas où un patient arriverait un jour avec une ordonnance pour celui-ci... il se périmerait avant d'avoir pu servir dans plusieurs pharmacies. Afin de faciliter l'obtention d'un nouveau médicament, surtout lorsqu'il est rare et coûteux, la pharmacienne de la clinique appelle le pharmacien d'officine du patient dès que l'ordonnance est faite pour lui donner les informations nécessaires à une commande rapide du produit.

Bien que nous soyons en 2012, 15 ans après l'instauration du programme d'assurance médicaments, les problèmes de remboursement par les compagnies d'assurance privées sont encore bien courants. Beaucoup de médicaments utilisés en fibrose kystique sont des médicaments d'exception; le médecin doit fournir une justification à l'assureur pour permettre le remboursement. C'est le cas des multivitamines, de la vitamine E, du Pulmozyme<sup>MC</sup>, du TOBI<sup>MC</sup> pour ne nommer que ceux-là. Au fil des années, la RAMQ a simplifié son processus d'autorisation des médicaments d'exception, mais cette tendance n'a malheureusement pas suivi auprès des compagnies d'assurance privées. Les patients éprouvent encore souvent des difficultés à faire autoriser les médicaments d'exception; ils doivent appeler l'assureur et poster ou faxer à plusieurs reprises les formulaires signés par les médecins. Lorsque leurs démarches ne fonctionnent pas, la pharmacienne de la clinique appelle parfois l'assureur fautif et rédige souvent des lettres pour expliquer à l'assureur qu'il est tenu de rembourser ces médicaments en vertu de la Loi sur l'assurance médicaments. La

pharmacienne d'hôpital est probablement la personne de la clinique la mieux placée pour comprendre qu'un non-remboursement de médicament contribue directement à la non-fidélité au traitement. Il est évident qu'un patient ne pourra pas se payer un médicament qui coûte 1500 \$ par mois s'il n'est pas remboursé par son assureur. Certaines compagnies d'assurance refusent même de rembourser des médicaments de la liste réglementaire de la RAMQ, comme le Coly-Mycin<sup>MC</sup>. La liste des médicaments couverts diffère d'une province à l'autre, et certains assureurs ont une majorité de clients hors Québec, ce qui contribue à semer la confusion. Le remboursement des médicaments est complexe et comporte plusieurs particularités, que le pharmacien de la clinique de fibrose kystique peut expliquer aux pharmaciens d'officine et aux assureurs pour aider le patient à obtenir les remboursements auxquels il a droit.

On ne saurait parler de pharmaciens et de médicaments sans aborder la nouvelle plaie des temps modernes : les médicaments en rupture d'approvisionnement. Ce phénomène est en pleine expansion et force l'équipe interdisciplinaire à redoubler d'ingéniosité et d'ardeur pour trouver des solutions de remplacement. Par exemple, la rupture de Cotazym<sup>MC</sup> a forcé des centaines de patients à changer de marque d'enzyme; il a fallu faire faire de nouvelles ordonnances et les transmettre aux pharmacies d'officine (qui ont dû commander rapidement la nouvelle marque), expliquer aux patients comment faire la transition, ajuster les doses selon les symptômes du patient. Ce travail a nécessité la collaboration des médecins, nutritionnistes, pharmaciens d'hôpital et d'officine, des infirmières et du patient (et de ses parents, s'il est mineur) et illustre bien l'alliance thérapeutique que tous doivent former afin de contrôler une maladie chronique comme la fibrose kystique.

Alors, une petite annonce pour recruter un pharmacien à votre clinique, si vous n'en avez pas un qui y est affecté régulièrement, pourrait se lire comme ceci : « Recherche pharmacien dynamique, aimant le contact avec les patients, les défis médicaux et cherchant un environnement favorable pour donner des conseils complets sur les médicaments, pour travailler dans une équipe interdisciplinaire et aider les patients suivis à la clinique de fibrose kystique. »





# PÉNURIES DE MÉDICAMENTS

■ Entretien avec Stéphane Roux

Au cours des derniers mois, les médias ont largement fait état de problèmes de rupture des approvisionnements en médicaments au Québec et au Canada. Même si les personnes atteintes de fibrose kystique ne semblent pas avoir été trop affectées par ces problèmes – particulièrement ceux impliquant Novartis, multinationale propriétaire de Sandoz –, elles s’interrogent sur les raisons qui font que des entreprises d’une telle envergure et avec les responsabilités qui leur incombent puissent être à l’origine de tant d’inquiétudes dans le réseau de la santé et parmi les patients. Pour en savoir davantage sur ce qui se passe dans le monde des géants pharmaceutiques, le *CPAFK Express* s’est tourné vers monsieur Stéphane Roux, gestionnaire de l’unité d’évaluation et d’information sur le médicament, au Centre hospitalier universitaire de Montréal.

**Quelque 680 médicaments auraient fait l’objet d’une pénurie au Québec en 2009, contre 442 en 2008 et 400 en 2007, rapporte l’Unité de recherche en pratiques pharmaceutiques. Les ruptures de stock dans le monde pharmaceutique seraient-elles un phénomène en perte de contrôle ?**

Peut-être pas en perte de contrôle, mais sûrement d’une grande ampleur, qui ne devrait pas aller en diminuant, sauf si nous prenons collectivement des mesures. J’entends par « collectivement » tous les acteurs du système d’approvisionnement, autant les gouvernements que les organismes de la santé qui régissent l’inscription aux listes de médicaments provinciales, les pharmaciens et bien sûr l’industrie. Il y a également des situations inexplicables. Il y a quelques mois, les hôpitaux ont subi une rupture de l’approvisionnement des seringues préremplies utilisées lors des cas d’urgence, à cause de recommandations de la FDA concernant le seul site de production aux États-Unis. Après une période d’accalmie et un retour à la normale de l’approvisionnement, voici que le problème resurgit !

**Diriez-vous que les médicaments orphelins, parce que moins rentables pour l’industrie pharmaceutique, sont plus sujets à connaître des arrêts de production temporaires ou permanents ?**

L’idée m’est passée par l’esprit. Je n’ai pas entendu parler de rupture avec les fournisseurs d’atorvastatine (nom générique du Lipitor®) ou les fournisseurs de clopidogrel (nom générique du Plavix®) et j’é mets l’hypothèse que c’est parce que c’est un marché lucratif qui devient une priorité pour la compagnie. À ma connaissance, lorsqu’une compagnie trouve qu’un produit n’est plus rentable, elle peut essayer de le vendre à une autre entité ou demander une hausse de prix plus importante que celle permise par les balises aux organismes provinciaux qui régissent le prix des médicaments. Si les deux premières options ne donnent pas les résultats escomptés et principalement si d’autres choix thérapeutiques sont disponibles, elle décide souvent d’en arrêter la production. Il arrive qu’à la suite des pressions du monde médical, le produit soit remis sur le marché, mais c’est très rare.

**Comment Sandoz et son siège social, Novartis, ont-ils pu se retrouver au cœur de la récente crise ?**

L’organisme qui permet la vente des médicaments aux États-Unis a fait des reproches à Sandoz concernant sa chaîne de production à Boucherville. Sandoz a dû prendre des mesures pour corriger certaines pratiques, ce qui mène inévitablement à un ralentissement, un arrêt temporaire ou même dans quelques cas à un arrêt permanent de la production des médicaments.

**Un ralentissement ou un arrêt de production se planifient. Comment une compagnie jouissant d’une telle notoriété et devant assumer la responsabilité sociale qui en découle n’a-t-elle pas vu venir cette crise ?**

Encore une fois, à ma connaissance, c’est parce qu’il n’y a pas de réglementation obligeant les compagnies à aviser leurs clients à l’avance ou encore à discuter avec eux de l’impact de la rupture. Il faut également réaliser qu’une rupture peut avoir plusieurs causes, par exemple un problème avec l’ingrédient actif ou un des composants du produit, l’usine ou la méthode de fabrication, une fluctuation importante dans l’utilisation ainsi que la fusion des compagnies et la restructuration de leur portefeuille.

**La situation monopolistique qu’occupe Sandoz dans l’industrie de fabrication de médicaments met-elle la population du Québec en danger ?**

C’est à ce moment qu’on se rend compte qu’un monopole n’est pas très bon pour le client !! La plupart du temps, lorsqu’un deuxième joueur arrive et produit le même médicament, on assiste à une baisse (importante) du prix. Le principe est le même avec la production. S’il n’y a qu’une seule usine qui produit le médicament et qu’elle est en panne, la population ne recevra pas les services qui ont été planifiés. Nous sommes passés assez proche d’une véritable catastrophe. Heureusement pour tous, Sandoz n’a été frappée que par un ralentissement de production pour une bonne proportion de ses médicaments. Tous les acteurs ont travaillé très fort pour limiter au maximum les impacts sur les patients et les professionnels de la santé. Par contre, une des issues de secours n’a pas fonctionné. Sandoz ayant une grosse proportion des contrats avec les hôpitaux au Canada, les autres fournisseurs n’ont pu pallier le problème d’approvisionnement pour une bonne quinzaine de produits. Étant donné qu’ils n’avaient pas de contrats, leur inventaire des différentes substances était très bas et ils sont eux aussi tombés en rupture. Il est également essentiel de s’assurer que tous les acteurs qui touchent de près ou de loin au médicament (professionnels de la santé, patients) sont informés, pour empêcher qu’un malade ne subisse les conséquences de tous ces bouleversements. Un incident est vite arrivé lorsqu’on change une présentation, une teneur ou encore un format. Et il faut mettre en place une structure de communication simple et efficace.

> suite à la page 9

**Toute cette affaire semble illustrer la grande vulnérabilité des approvisionnements en médicaments. Y a-t-il lieu de croire que les gouvernements tant fédéral que provinciaux devraient mieux encadrer l'industrie pharmaceutique ?**

Je pense que les acteurs devraient discuter entre eux et arriver à des solutions tant pour la production (plus d'une source d'approvisionnement d'ingrédient actif ou plus d'un site de production) des médicaments que pour l'établissement des prix des plus vieilles molécules ou encore pour les contrats d'approvisionnement des établissements de santé (incitatif à ne pas avoir de ruptures, partage des contrats entre deux compagnies).

**Que pensez-vous de l'idée que le gouvernement fédéral puisse adopter une loi qui forcerait les sociétés pharmaceutiques à donner un préavis d'un an avant de cesser volontairement la production d'un médicament essentiel ?**

Je pense qu'il est capital que les sociétés pharmaceutiques y mettent du leur. Ce sont elles qui ont pris le créneau de la fabrication des médicaments parce que cela représentait une plus-value. Il faut donc maintenir leur responsabilité à l'égard des ruptures et s'entendre sur un délai (plusieurs mois) et une marche à suivre qui laissent le temps aux professionnels de la santé de regarder les autres avenues.

**Le Comité sur les ruptures d'approvisionnement en médicaments a demandé au ministre Bolduc de doter le Québec d'une entité permanente pour coordonner les ruptures de stock. Qu'en pensez-vous ?**

Si on se dote d'un organisme de coordination qui fait respecter les normes que nous pourrions établir avec l'industrie et qui diffuse de l'information et des solutions, je serais prêt à écouter. On pourrait penser également à un processus de rationalisation lorsque la rupture est annoncée pour éviter qu'une pharmacie rafle tout le stock disponible. Par contre, je suis contre toute intervention ou tout processus qui augmente les étapes de décision et qui nous demande plus de documentation ou d'administration sans but valable et validé. Je veux dire un mot au sujet de la communication au patient. Il ne faut pas cacher de l'information au public, mais il faut à tout prix éviter un vent de panique. Au plus fort de la crise Sandoz, une mère éplorée (à raison) a mentionné lors d'un reportage télévisé que les médicaments par voie orale que prenait son enfant étaient essentiels à sa survie. Or ces produits n'étaient pas touchés par les différentes ruptures d'inventaire.

**Partagez-vous l'idée que Santé Canada devrait avoir l'autorité de refuser une cessation de production ou de retarder la fermeture d'un lieu de fabrication de médicaments ?**

Je pense qu'une compagnie ne devrait pas avoir le droit d'arrêter la fabrication d'un produit utile en clinique pour une question de rentabilité, sans qu'on ait bien évalué et planifié (par un comité indépendant) cet arrêt de production en considérant les solutions de rechange ainsi que l'impact sur les utilisateurs. De plus, je comprends très bien que les normes soient là pour être mises en vigueur et être respectées. Par contre, je soumets l'hypothèse qu'il est pire d'être privé de médicaments sans solution de rechange et qu'il devrait y avoir un assouplissement dans leur mise en vigueur (production ralentie, dates de péremption moins longues) surtout s'il s'agit de mesures à caractère plus administratif. À ma connaissance, Santé Canada a été bien silencieux dans le dossier Sandoz.

**Merci, monsieur Roux.**



# JEUX CANADIENS DES GREFFÉS 2012



La 6<sup>e</sup> édition des Jeux canadiens des greffés aura lieu du 16 au 22 juillet prochain, à Calgary. Cet événement se déroule tous les deux ans, en alternance avec les Jeux mondiaux des greffés, et s'adresse à toutes les personnes greffées – jeunes ou moins jeunes, sportifs ou non, et dont la condition physique le permet – qui veulent fraterniser avec d'autres greffés et savourer le plaisir de pouvoir à nouveau mener une vie active.

Organisés par l'Association canadienne des greffés (ACG), ces Jeux représentent la plus importante activité de sensibilisation au don d'organes et de tissus au Canada. Grâce à cette « vitrine », l'organisme vise à faire la démonstration que « non seulement la transplantation sauve des vies, mais que ceux qui en bénéficient peuvent retrouver une vie pleine et active ». Il vise aussi à faire la promotion de l'activité physique auprès des personnes ayant subi une transplantation et à les convaincre de le faire dans le cadre de leur vie quotidienne.

Parmi les disciplines dans lesquelles les participants peuvent démontrer leurs habiletés, on trouve la natation, l'athlétisme, le badminton, le tennis, le golf, la marche athlétique, la course sur piste, les quilles, etc. Et pas besoin d'être un athlète; l'essentiel, c'est de participer!

Si vous désirez vous inscrire, n'hésitez pas à nous signaler votre intérêt en communiquant le plus rapidement possible avec nous au 514 288-3157 ou au 1 800 315-3157 pour connaître les modalités d'inscription et les conditions de remboursement de vos frais.

**Pour plus d'information, rendez-vous sur le site de l'ACG au** <http://www.organ-donation-works.org/french/index.php> **ou sur la page consacrée aux Jeux au** <http://www.organ-donation-works.org/english/eve-Clagary-Games.htm> (en anglais seulement).

# Bilan 2011 du don d'organes au Québec

DES RÉSULTATS STABLES MAIS NON À LA HAUTEUR DES ATTENTES



Bien que le Québec enregistre un des meilleurs taux de donateurs décédés par million d'habitants de la décennie au Canada, le bilan des dons d'organes en 2011 n'est pas à la hauteur des attentes et des besoins des personnes en attente d'une transplantation, et ce malgré tous les efforts consentis au cours des dernières années.

Selon les données de Transplant Québec, 396 personnes ont pu bénéficier d'une transplantation au Québec en 2011, grâce aux 137 donateurs d'organes décédés de la province (contre 119 en 2010), alors que 1264 personnes étaient en attente au 31 décembre 2011, soit 23 de plus qu'à pareille date en 2010. À titre de comparaison, le Québec compte 17,2 donateurs par million d'habitants, alors que certains pays comme les États-Unis, la France et l'Espagne, affichent un taux de 20 donateurs décédés.

Transplant Québec a profité de la semaine nationale du don d'organes et de tissus 2012, qui se déroulait du 22 au 28 avril dernier, pour rappeler l'importance, pour améliorer la situation, de signifier sa volonté ou son consentement au don d'organes, de systématiser l'identification des donateurs potentiels dans les hôpitaux et de mettre en place le registre national de consentements, entre autres mesures.

Comme le martèle l'organisme dans le cadre de la campagne lancée le 24 avril, à titre de slogan : Vous pouvez sauver jusqu'à huit vies et redonner la santé à 15 personnes!

« Le don d'organes, de son vivant comme à son décès, constitue un geste de solidarité sociale exceptionnelle qui peut transformer la vie de nombreuses personnes en attente de transplantation », rappelle encore Transplant Québec.

## Ambassadeur du don d'organes et de tissus

Faites-vous ambassadeur du don d'organes et de tissus en encourageant vos proches à faire connaître leur consentement au don d'organes et de tissus à leur décès.

Il existe trois moyens efficaces de faire connaître son consentement au don d'organes et de tissus à son décès, au choix.

> En remplissant et en signant le formulaire « Consentement au don d'organes et de tissus » de la Régie de l'assurance maladie du Québec, qui est envoyé par la poste avec l'avis de renouvellement de la carte d'assurance maladie. On peut aussi l'obtenir sur demande téléphonique ou en ligne à l'adresse suivante : <http://www.signezdon.gouv.qc.ca>. La Régie préservera la confidentialité de l'information, qui sera consignée au Registre des consentements au don d'organes et de tissus. Au moment opportun, Transplant Québec et Héma-Québec pourront rapidement vérifier, à la demande d'un médecin ou d'une personne autorisée, si le consentement au don est enregistré.

Il est à noter que la personne qui a donné son consentement peut, en tout temps, revenir sur sa décision. Le formulaire « Révocation de consentement au don d'organes et de tissus » est disponible auprès de la RAMQ.

> En signant l'autocollant au dos de la carte d'assurance maladie. Cet autocollant est expédié en même temps que la carte d'assurance maladie, notamment lors de son renouvellement. On peut aussi l'obtenir dans les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres hospitaliers et les bureaux de Services Québec.

> En faisant inscrire votre consentement au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec. Pour ce faire, suivez les instructions données à l'adresse électronique suivante : <http://www.cdnq.org/fr/testamentMandat/donOrganes>.

Pour des renseignements additionnels, visitez le site Internet [www.signezdon.gouv.qc.ca](http://www.signezdon.gouv.qc.ca) ou composez l'un des trois numéros suivants : 418 646-4636 (Québec), 514 864-3411 (Montréal), 1 800 561-9749 (ailleurs en région).

## D<sup>r</sup> Pasquale Ferraro, nommé ambassadeur de la James IV Association of Surgeons

Le D<sup>r</sup> Pasquale Ferraro a été choisi par la *James IV Association of Surgeons* comme son ambassadeur canadien itinérant pour l'année 2012. Cet honneur l'amènera à visiter, pendant six semaines, plusieurs pays du Commonwealth afin de parler de son expérience académique à l'Université de Montréal. D<sup>r</sup> Ferraro est professeur à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, et chirurgien thoracique au CHUM (Centre hospitalier de l'Université de Montréal).

La *James IV Association of Surgeons* a été fondée pour honorer la mémoire de ce roi d'Écosse qui valorisait l'éducation et la médecine, dont la chirurgie. Les cent membres qui en font partie représentent les Îles Britanniques, la Nouvelle-Zélande, l'Australie, les États-Unis et le Canada.

Le rôle premier de l'Association est de favoriser et supporter les échanges, entre les pays membres, de jeunes chirurgiens d'orientation académique, qui sont à un stade de leur carrière où ils peuvent bénéficier d'un rayonnement international. Ses buts spécifiques sont de stimuler l'échange de nouvelles connaissances, ainsi que de créer et consolider des collaborations qui serviront à l'avancement du domaine de la chirurgie à travers le monde.

Le D<sup>r</sup> Ferraro est le premier chirurgien de l'Université de Montréal à être sélectionné par la *James IV Association of Surgeons* comme son unique représentant. Il s'agit non seulement d'un grand honneur pour l'Université de Montréal – spécialement pour le Département de chirurgie – mais aussi d'un label de qualité pour tous les greffés pulmonaires actuels et futurs du Québec.

Tiré du CHUMAGAZINE,  
15 novembre 2010



# VOYAGER AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE SANS SE METTRE EN PÉRIL

Une trousse d'information incontournable

Le CPAFK vient de produire une trousse d'information à l'intention des voyageurs atteints de fibrose kystique. Cette trousse contient une foule de renseignements utiles à connaître pour ne pas mettre sa santé en péril. Les thèmes abordés couvrent un ensemble d'aspects à prendre en considération quand on planifie un voyage, tels que :

- l'évaluation médicale avant de partir
- les impacts de la haute altitude lors d'un voyage en avion
- l'oxygène d'appoint (avant le départ et en vol)
- l'assistance à l'aéroport
- la prévention des infections
- les vaccins
- les destinations à risques
- les infrastructures de santé à l'étranger
- les assurances utiles
- les documents nécessaires
- le transport et l'entreposage des médicaments
- les recommandations à l'intention des personnes immunodéprimées
- etc.

Pour réaliser cette trousse, le CPAFK a pu compter sur la contribution de la *European Cystic Fibrosis Society*, Fibrose kystique Canada, l'Autorité des marchés financiers (AMF) et la compagnie d'assurance INGLE INTERNATIONAL.

Cette trousse est en fait une pochette dans laquelle vous pourrez trouver quatre documents distincts. Elle sera disponible dans toutes les cliniques de fibrose kystique du Québec sous peu. N'hésitez pas à vous la procurer lors de votre prochaine visite à la clinique ou en vous adressant directement à la permanence du CPAFK, par courriel ou par téléphone.

Bon voyage!



## Partenariat Énergie Cardio – CPAFK Tirage (Abonnements Optifit)

Pour la cinquième année consécutive, Énergie Cardio s'associe au CPAFK pour promouvoir l'activité physique chez les adultes fibro-kystiques du Québec.

Énergie Cardio offre aux personnes atteintes de fibrose kystique une réduction de 15% sur un abonnement de base Optifit. Cet abonnement inclut une consultation à l'entraînement, l'utilisation des appareils cardiovasculaires et de musculation, les cours en groupe et le service de vestiaires. De plus, il peut être annulé en tout temps, et ce, sans pénalité. Il suffit de présenter votre carte de membre du CPAFK ou une lettre attestant que vous êtes atteint de fibrose kystique.

Énergie Cardio offre également cinq abonnements gratuits et valides dans les 70 centres Énergie Cardio du Québec ([www.energiecardio.com](http://www.energiecardio.com)). Le tirage aura lieu le 15 août au siège social du CPAFK. Pour participer, remplissez le coupon d'inscription qui se trouve dans le présent numéro ou sur le site ([www.cpaqk.qc.ca](http://www.cpaqk.qc.ca)) et faites-le nous parvenir par courriel ou par la poste.

Ne tardez pas : vous avez jusqu'au **10 août** pour vous inscrire au concours!

# Énergie Cardio



## Boursiers de la Fondation l'air d'aller

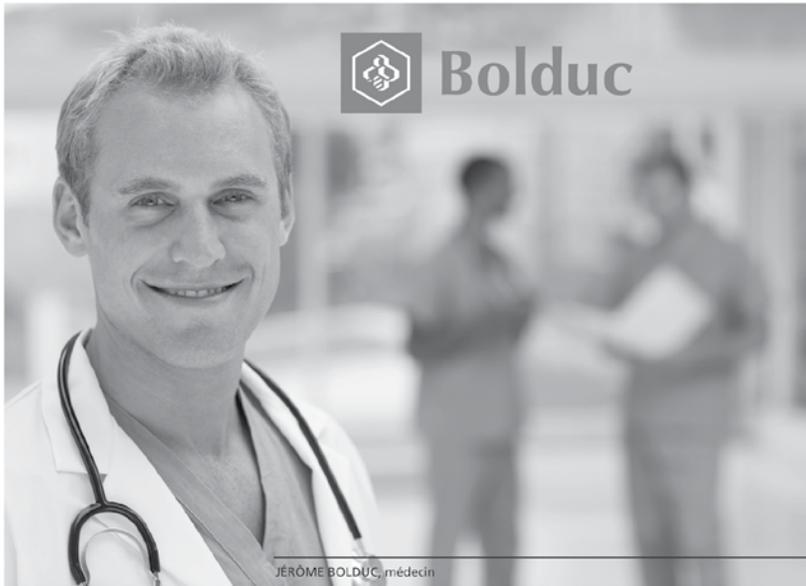
Le CPAFK félicite les 24 adultes fibro-kystiques qui ont décroché une bourse d'études de 500 \$ de la Fondation l'air d'aller. Par la même occasion, le Comité désire remercier les responsables de la Fondation de l'intérêt qu'ils portent à la formation des adultes fibro-kystiques du Québec.

### Récipiendaires (décembre 2011)

Bélair, Marie-Ève (Lacolle)  
Brissette, Yanick (La Visitation de l'Île Dupras)  
Diotte, Karine (St-Lin)  
Dumais, Patricia (LaSalle)  
Gagnon, Anne-Marie (Longueuil)  
Gagnon, Julie (Vaudreuil-Dorion)  
Héroux, Marie-Michel (St-Amable)  
Laurendeau, Geneviève (Lachine)  
Lecavalier, Sophie (Terrebonne)  
Lévesque, Joanie (Rimouski)  
Lévesque, Stéphanie (Québec)  
Magnan-Deschamps, Mathieu (Repentigny)  
Marshall, Andrée (St-Zotique)  
Mayer, Jennifer (Prévost)  
Parent, Jérémie (Rouyn-Noranda)  
Pelletier, Yanick (Montréal)  
Rialland, Pascale (Otterburn Park)  
Roberge, Andrée-Anne (Île d'Orléans)  
Roberge, Marie-Pier (Île d'Orléans)  
Savard, Lauriane (Ste-Agathe-des-Monts)  
Simard, Stéphanie (Québec)  
Tardif, Antoine (Île Perrot)  
Tremblay, Charles-Antoine (Laval)  
Tremblay, Guillaume (Laval)

Veillez prendre note que les bureaux du CPAFK seront fermés du 2 au 22 juillet 2012.

Les bureaux du CPAFK sont ouverts du lundi au vendredi de 9h à 17h.  
514 288-3157 (Montréal et ses environs)  
1 800 315-3157 (ailleurs au Québec)  
courriel : [cpafk@videotron.ca](mailto:cpafk@videotron.ca)



**Bolduc**

JÉRÔME BOLDUC, médecin

## DESJARDINS APPUIE DE GRANDES CAUSES.

Grâce à son soutien financier, Desjardins contribue depuis toujours au mieux-être et à la santé des individus.

Un bel exemple : la fibrose kystique, une cause qu'il prend à coeur et pour laquelle il prête main-forte.



**Desjardins**

Coopérer pour créer l'avenir

[desjardins.com](http://desjardins.com)



## Défense des droits et des intérêts des adultes fibro-kystiques du Québec

Vous vous croyez victime de discrimination ou de mauvais traitements ?

Vous désirez connaître vos droits en tant que bénéficiaire de services de santé ou d'assistance sociale ?

N'hésitez pas à contacter le siège social du CPAFK. Nous pouvons vous aider.

## Changement d'adresse

Si vous changez d'adresse, vous devez nous en informer au 514 288-3157 (Montréal et ses environs) ou au 1 800 315-3157. Vous pouvez également nous écrire : 629, rue du Prince-Arthur Ouest, Montréal (Québec) H2X 1T9

CPAFK

**express**

NUMÉRO 39 > PRINTEMPS-ÉTÉ 2012

La production du CPAFK Express a été rendue possible grâce à la collaboration des personnes suivantes :

Laval de Launière, Andrée Deslisle, Geneviève Fortin, Valérie Gosselin, François Jean, Laurent Lamarche, Rachel Rouleau, Stéphane Roux et Geneviève Thibault-Gosselin



Mai 2012