

## Mot de la rédactrice

### Le printemps, symbole de renouveau!

C'est sous le signe du renouveau que se présente la nouvelle édition du *CPAFK Express*.

La bien connue directrice adjointe du CPAFK, Aline Fredette, nous quitte ! Pendant cinq ans, Aline a dispensé ses conseils et son aide avec une grande générosité aux nombreux adultes fibro-kystiques du Québec. Elle a fait sa marque également grâce à sa grande implication et à ses connaissances en informatique. L'ensemble des membres du CPAFK veut remercier sincèrement Aline de son excellent travail. Nous savons qu'elle aime particulièrement explorer et nous lui souhaitons de découvrir de nouvelles perspectives enrichissantes. Une nouvelle venue, Andrée Delisle, prend le relais. Andrée a une solide expérience en lobbying et en relations publiques, marketing et communications. Elle a tous les atouts pour répondre aux nombreuses exigences du poste de directrice adjointe. Souhaitons-lui bonne chance !

Cette édition du *CPAFK Express* vous présente une entrevue avec Edwina Beaulieu, une vraie force de la nature. Vous verrez pourquoi plusieurs pensent qu'elle incarne l'espoir pour les adultes fibro-kystiques. Elle est un véritable modèle de vivacité et de courage. Pour Edwina, tout spécialement, j'aimerais citer une parole du père de l'écologie et célèbre poète américain, H. D. Thoreau : « La santé se mesure à l'amour du matin et du printemps. » Je crois bien que s'y trouvent les secrets d'Edwina en matière de longévité et de joie de vivre.

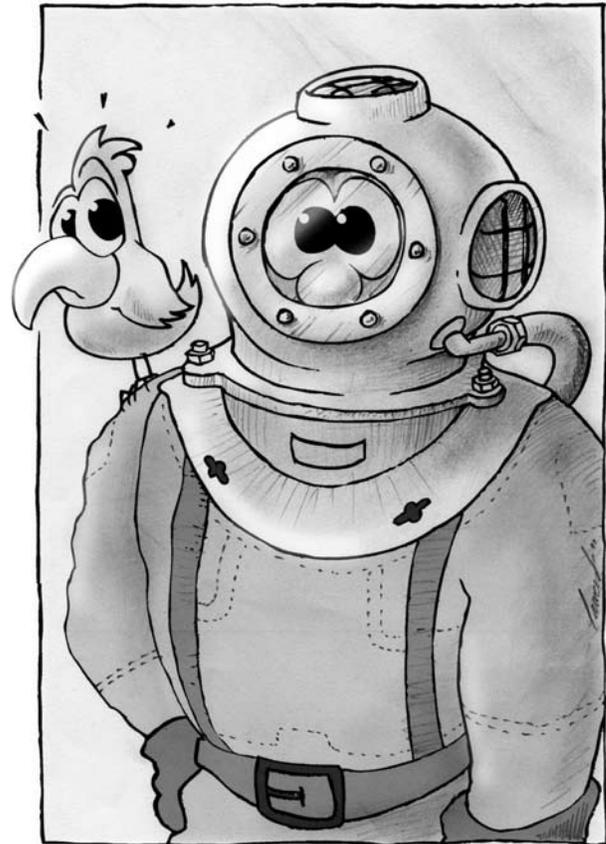
Si vous êtes obsédés par les microbes, vous serez servis ! Car nous n'avons pas terminé d'en étudier les tours et les détours. Les prochains mois, il faut vous attendre à une lutte intempes- tive aux microbes qui inondera le monde informationnel des adultes fibro-kystiques. Êtes-vous suffisamment soucieux des microbes ? Connaissez-vous leurs lieux de prolifération usuels ? Notre deuxième article vous indiquera les endroits où ces petites bêtes s'en donnent à cœur joie.

En attendant, soyez plus heureux qu'elles tout en étant vigilants !

Bonne lecture !

*Hélène de Launière*

## POUR UNE SÉCURITÉ SANS COMPROMIS



Notre prêt-à-porter antibactérien vous offre confort et liberté d'action en tout lieu.

*Pour aussi peu que trois versements faciles de 49,99\$. Frais de manutention en sus.*

### SOMMAIRE

Entrevue avec Edwina Beaulieu	2	Campagne Arbre de vie	10
Conseils salés	5	Carnet de réclamation	10
Lieux de prolifération des microbes	6	Boursiers de la Fondation l'air d'aller	10
Élections 2011	8	Facebook	10
Changement de noms et de logos	9	Mille fois merci!	11
Tirage (Abonnements Optimum)	9	Bilan 2010 du don d'organes	11
Le film: À l'ouest, un souffle nouveau	9	Fondation l'Air d'aller	11

ENTREVUE AVEC EDWINA BEAULIEU

# *Doyenne et modèle d'espoir!*

PROPOS RECUEILLIS PAR HÉLÈNE DE LAUNIERE



À la question « Que pensez-vous de l'au-delà ? », Edwina dira que c'est sûrement mieux que l'existence sur terre, puisque personne n'est revenu !

C'est sur ce ton badin que se déroule mon entrevue téléphonique avec Edwina Beaulieu. Elle est native de Rivière-Verte au Nouveau-Brunswick, dans les environs d'Edmundston, où elle a presque toujours vécu. D'une nature simple où le « gros bon sens » prend toute la place, Edwina communique une joie de vivre hors du commun. Ce qui la distingue des personnes atteintes de fibrose kystique, c'est qu'elle a l'âge honorable de 65 ans. Edwina incarne l'espoir pour toutes les personnes atteintes et un modèle à suivre pour sa force et son courage.

---

## Quel est votre parcours ?

Après mes études, j'ai vécu à Sept-Îles où j'ai travaillé comme téléphoniste pendant quatre ans. Ensuite, je suis revenue à Edmundston pour travailler également comme téléphoniste pendant 15 ans. J'ai été mariée pendant 20 ans. Mon mari et moi avons connu de belles années et nous avons administré un commerce. Nous voulions avoir des enfants. Comme je ne pouvais pas en avoir, nous avons fait des démarches pour en adopter un. Après quelques années, nous avons mis l'idée de côté. Comme bien d'autres couples, nous avons eu des difficultés et nous nous sommes séparés.

## Comment avez-vous vécu le diagnostic de votre maladie ?

J'ai appris seulement à 55 ans que j'avais la fibrose kystique. J'ai toujours eu des problèmes pulmonaires. Toute ma vie, j'ai fait de nombreux séjours à l'hôpital où le diagnostic était une inflammation pulmonaire, une bronchite, une pneumonie, ou même la tuberculose. Cette fois-là, on m'a traitée pendant un an et demi à Québec. Ensuite, on m'a fait passer une tomodensitométrie axiale (scan) et on a découvert que j'étais atteinte de bronchiectasie. Un médecin m'a orientée vers l'Hôtel-Dieu de Montréal. C'est là qu'on a enfin diagnostiqué que mes problèmes pulmonaires étaient dus à la fibrose kystique, grâce à l'analyse du gène de la fibrose kystique. Eh oui ! j'étais contente, car enfin je pouvais être traitée correctement et, aussi, j'étais certaine que je n'étais pas contagieuse.

J'ai la chance depuis ce temps, grâce à la collaboration entre les médecins de Montréal et ceux de ma région, d'être soignée dans mon coin de pays, ce que j'apprécie grandement.

La médecine d'aujourd'hui fait beaucoup pour nous. Le professionnalisme et la volonté de plusieurs professionnels de la santé et des médecins m'ont permis d'aller au fond des choses. De peur d'en oublier, je ne les nommerai pas tous. Cependant, le Dr Jeanneret, pneumologue, qui est venu me rencontrer personnellement chez moi, m'a fait me sentir particulièrement choyée. Il m'a fait réaliser l'importance que j'avais pour les autres patients atteints de la fibrose kystique et l'importance pour la médecine également.

### **Pourquoi n'avez-vous pas choisi d'avoir une transplantation pulmonaire ?**

Cinq mois après mon premier séjour à l'Hôtel-Dieu, on m'a parlé de la transplantation pulmonaire. On m'a dit que l'espérance de vie était prolongée de 5 à 10 ans de plus. J'ai fait un rapide calcul des années qui me restaient à vivre, j'avais déjà vécu 23 ans de plus que l'espérance de vie. Alors j'ai décidé de prendre ce qu'il me restait à vivre et de profiter pleinement de la vie. Cela fait 10 ans que j'ai refusé la transplantation, et je suis toujours là !

### **Maintenant, à votre âge, quel bilan faites-vous de votre vie ?**

Je suis une personne privilégiée, en partie parce que j'ai pu vivre jusqu'à 65 ans. Quand j'apprends le décès d'un jeune fibro-kystique, ça me crève le cœur. Je suis vraiment chanceuse d'avoir vécu aussi pleinement ma vie et aussi longtemps. Lorsque j'allais faire des séjours à l'Hôtel-Dieu, les jeunes venaient me dire que leurs parents voulaient me rencontrer. J'ai compris peu à peu que je représentais, pour eux-mêmes et leur enfant, l'espoir de longévité tant souhaité. J'étais une sorte de phénomène pour eux. Je prenais plaisir à les rencontrer et à les encourager. Cela a considérablement enrichi ma vie. Moi aussi, je puise mon courage parmi les gens qui m'entourent.

Mon père est mort lorsque j'avais 11 ans. Ma mère a souffert d'Alzheimer à la fin de sa vie, comme ma sœur du reste, qui est hospitalisée pour la même maladie. Elle me reconnaît rarement lors de nos rencontres... C'est ce qui est et a été le plus difficile pour moi jusqu'à présent.

Mes amis m'offrent un immense soutien. Ils rendent ma vie plus facile. Ils m'aident aussi dans certains de mes déplacements et besoins quotidiens.

### **Comment pensez-vous que les gens de votre entourage vous perçoivent ?**

Je trimballe mes bonbonnes d'oxygène partout où je vais. La maladie ne m'a pas empêchée de sortir et de voir du monde. J'ai une vie active. Je danse tous les samedis soirs et je vais à la messe tous les dimanches. Les bonbonnes sont lourdes et ne durent pas assez longtemps à mon goût. Souvent, je dois en transporter deux. À ma grande surprise, beaucoup de gens que je rencontre me disent que je suis courageuse et que je leur donne du courage.

Il y a encore des gens qui croient que je suis contagieuse parce que je tousse beaucoup. Ils pensent que je devrais rester chez moi avec mes bonbonnes. Plusieurs fois même, on m'a demandé si elles risquaient d'exploser ! Même le gouvernement me fait des misères ! Saviez-vous qu'après 65 ans, au Nouveau-Brunswick, on n'a droit qu'à deux bonbonnes par mois, une pour aller chez le médecin et l'autre pour aller à l'hôpital ! Grâce à l'aide de mon médecin, au personnel des soins à domicile et à la députée de ma région, j'ai pu en avoir davantage.

### **Comment voyez-vous le fait d'être de plus en plus dépendante de votre entourage ?**

Il est vrai qu'en plus de la fibrose kystique et du diabète, je souffre des problèmes reliés à l'âge comme l'arthrite, l'arthrose et l'ostéoporose. Je dois accepter l'aide de plusieurs intervenants. Des personnes viennent à la maison pour m'aider trois après-midi par semaine. Je préfère vivre dans ma maison plutôt qu'aller dans un foyer, car je suis très autonome.

### **Selon vous, qu'est-ce qui vous permet de garder la forme ?**

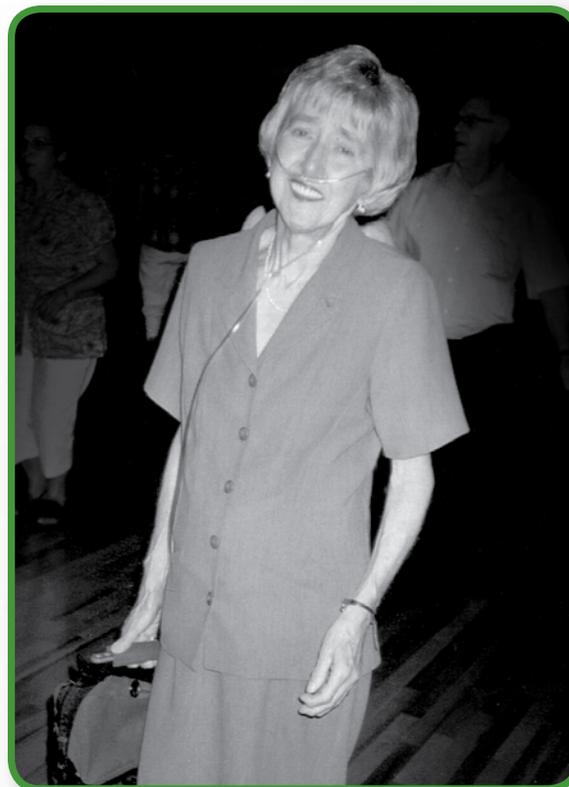
La danse, le rire, la bonne nourriture, que j'adore me préparer, et la foi. J'ai une grande foi. Elle m'aide beaucoup à garder le moral. Lorsque j'étais à l'hôpital de Québec, des religieuses m'ont beaucoup aidée. Elles m'ont transmis leur foi. J'aime la vie. J'aime les gens, je leur souris et c'est contagieux...

J'adore la musique des années soixante. Je reconnais une chanson dès les premières notes. Je ne m'ennuie jamais. Je lis, je fais toutes sortes de mots croisés et des sudokus. Je garde mon esprit toujours en action. Je tiens la forme grâce à la danse du samedi soir. Et, surtout, je prends un grand plaisir à rencontrer les gens.

### Comment voyez-vous la mort ?

Je n'ai pas peur de la mort et je crois plutôt que la vie sur terre est beaucoup plus difficile. Je crois à un au-delà bien meilleur. La mort représente pour moi la fin de la souffrance. Ne croyez pas que je n'aime pas la vie, au contraire ! Malgré toutes les difficultés, j'ai toujours vécu dans le plus profond respect de la vie.

Merci, chère Edwina, pour votre générosité et vos paroles inspirées !



# CONSEILS SALÉS

Marjolaine Mailhot, Dt.P., M.Sc., nutritionniste-diététiste  
En collaboration avec Élise Jalbert, stagiaire en nutrition  
Clinique de fibrose kystique, Hôtel-Dieu du CHUM



Pour accompagner le beau temps... voici des conseils **salés**!

Après l'hiver qu'on a eu, j'imagine que vous grouillez de bonheur à l'idée de sortir votre vélo, vos espadrilles, la laisse du chien, la poussette, le skate-board, le canot, le kayak!

Mais il manque quelque chose d'essentiel à cette liste...  
Quelque chose que vous ne devez jamais oublier : une bouteille d'eau (ou autre liquide) et des sachets de sel (chlorure de sodium).

## À quoi sert le sel ?

Une bonne proportion de sodium, de chlore et d'eau dans l'organisme est essentielle à son bon fonctionnement. Le sel contribue à maintenir une bonne distribution des liquides dans notre corps. Un manque de sel peut entraîner des malaises comme des crampes musculaires, des maux de tête, une baisse d'appétit, des vomissements, des douleurs abdominales, de la faiblesse, des nausées. Dans les cas extrêmes, un manque de sel et la déshydratation peuvent causer la mort.

## Pourquoi plus de sel pour les personnes fibro-kystiques ?

Élémentaire, mon cher Watson! La fibrose kystique est causée par un défaut du canal de chlore qui fait en sorte que lorsque vous avez chaud et que vous transpirez, vous perdez, en plus de l'eau dans la sueur, **une quantité beaucoup plus grande de sel** qu'une personne qui n'est pas fibro-kystique (76 mEq de sodium/L de sueur chez la personne fibro-kystique versus 43 mEq/L chez la personne non fibro-kystique)<sup>1</sup>; le mucus que vous produisez est par conséquent plus épais, ce qui entraîne le dysfonctionnement des poumons, du pancréas, du foie. Il vous faut donc remplacer ce sel perdu et bien vous hydrater.

## Pourquoi n'avez-vous pas souvent soif ?

Comme par la sueur vous perdez de l'eau mais aussi beaucoup de sel, le message de la soif ne se rend pas (ou peu du moins)! C'est ce qu'on appelle la déshydratation volontaire. On ressent la soif habituellement lorsque le corps détecte une concentration plus élevée de sodium dans le sang. Il se peut que vous n'avez pas suffisamment soif pour bien vous hydrater (minimum de 2 litres de liquide par jour).

## Apport en sel à augmenter dans les boissons pour sportifs

Comme il a été mentionné plus haut que la sueur de la personne fibro-kystique contient près du double de sodium que celle d'une autre, on choisit souvent une boisson pour sportifs en pensant qu'elle contient suffisamment de sel. Eh bien, pas vraiment! Les boissons sportives contiennent moins de sodium que le lait! Pour ajuster le taux de sodium de ces boissons, on recommande donc d'ajouter 1/8 c. à thé par 350 ml de boisson pour sportifs et par 250 ml d'eau ou 1/2 c. à thé de sel par litre d'eau.

Le fait d'ajouter suffisamment de sel favorisera la soif et l'hydratation. Pour une activité physique qui durera plus de 30 minutes, par temps

chaud, il est recommandé de boire 1 à 2 heures et 15 minutes avant l'activité physique, pendant et après. Le poids après l'activité physique intense devrait être le même qu'au début.

## Plus de sel, tout le temps!

Lorsque l'activité est terminée et les jours sans activité physique, votre corps aura besoin de moins de sel, mais il faudra quand même continuer à consommer des aliments salés. Comme il n'y a pas de quantité exacte de sel recommandée pour les adultes fibro-kystiques, il devrait leur suffire de saler plus que la moyenne des adultes, laquelle se situe autour de 2 300 mg de sodium par jour, et de boire au moins 2 litres de liquide par jour, et plus par temps chaud.

Pour vous donner une échelle de comparaison, lorsqu'on recommande au grand public de diminuer sa consommation de sel, on recommande environ 1 500 mg de sodium par jour, *ce qui n'est vraiment pas suffisant pour les personnes fibro-kystiques.*

## Que faire pour augmenter ses apports de sodium ?

J'ai constaté que plusieurs de mes patients n'aiment pas le goût du sel... ou vivent avec d'autres membres de la famille qui doivent limiter leur apport de sel.

Dans ce cas, tâchez de trouver un aliment salé que vous pourrez ajouter à vos repas moins salés, comme les olives (3 olives procurent 260 mg\* de sodium), les cornichons à l'aneth (830 mg chacun), le fromage\* (500 mg de sodium pour 30 g de feta, 125 ml de cottage, 30 ml de Cheez Whiz<sup>MC</sup>), le bacon\* (725 mg pour 2 tranches). De plus, la base de soupe déshydratée, le Bovril<sup>MC</sup> et la sauce soya (1040 mg pour 15 ml ou 1 c. à table) peuvent être utilisés pour assaisonner le riz, les sauces, les soupes. Les soupes et les aliments en conserve sont généralement une véritable mine de sel.

Les choix salés au restaurant sont multiples : mexicain, asiatique, prêt-à-manger, tout est archisalé! Vous ingérez facilement 1 000 mg de sodium par repas au restaurant.

Les pauses au bureau peuvent être des pauses salées comme avec une Cup-a-Soup<sup>MC</sup> (960 mg de sodium pour 250 ml) accompagnée de craquelins de blé (173 mg pour 16 g). Pour ajouter des fibres à votre collation, choisissez des noix ou des arachides salées (350 mg pour 55 g), par exemple. Accompagnez les crudités d'une trempette (410 mg pour 60 ml de trempette à l'oignon). Choisissez des viandes froides salées pour vos sandwichs ou vos salades (995 mg pour 75 g de jambon rôti\*\*), du thon ou du saumon en conserve (350 mg pour 75 g de poisson), des sardines en conserve (535 mg pour 1 boîte de poisson dans l'huile).

> suite à la page 6

Apportez une mini-salière dans votre sac-repas, ou laissez-en toujours une sur la table. Le sel d'ail, de céleri ou d'oignon peut ajouter du goût à certains mets et boissons (530 mg pour 1 margarita, à l'occasion!). Pour les becs fins, il existe sur le marché une intéressante variété de sels comme la fleur de sel, le sel fumé, le sel rose de l'Himalaya... pourquoi pas ! Utiliser un moulin à sel permettra d'obtenir de plus gros cristaux et de consommer par le fait même plus de sel. C'est délicieux dans les salades et cela donne en même temps un petit croquant intéressant !

Avant de cuire un steak ou une autre viande au barbecue, frottez la pièce de viande avec du gros sel : cela fait ressortir le goût de la viande ! Les épices Montréal de la charcuterie Schwartz pour le steak ou le poulet sont maintenant disponibles dans les épicerie; elles contiennent du gros sel et sont très riches en sodium.

Pour vérifier la quantité de sodium, lisez les étiquettes des produits ou consultez la publication de Santé Canada intitulée *Valeur nutritive de quelques aliments usuels* au [http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/alt\\_formats/pdf/nutrition/fiche-nutri-data/nvscf-vnqau-fra.pdf](http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/alt_formats/pdf/nutrition/fiche-nutri-data/nvscf-vnqau-fra.pdf).

Pour des conseils personnalisés, consultez le ou la diététiste-nutritionniste de votre équipe de fibrose kystique.

**Alors, salez et faites des jaloux!  
Bon été!**

\* Ici, les mg représentent la quantité de sodium de la portion indiquée.

\*\* Quoique ces aliments soient riches en cholestérol, celui-ci est moins absorbé par les personnes atteintes de fibrose kystique et leur taux de cholestérol sanguin est souvent en bas des valeurs normales.

1. Orenstein, David et autres. « Exercise and Heat Stress in Cystic Fibrosis Patients », *Pediatric Research*, vol. 17, n° 4, p. 267-269, 1983 [étude chez des enfants f.-k.].



## Lieux de prolifération des **MICROBES** : quelques précautions s'imposent

Collaboration spéciale : Geneviève Thibault-Gosselin

Voici le deuxième d'une série de trois articles portant sur les mesures d'hygiène recommandées pour les personnes atteintes de fibrose kystique.

Il existe une foule de lieux et d'endroits où les microbes et les bactéries sont susceptibles de se développer et de se transmettre. Toutefois, on n'y songe pas toujours au premier abord. Par exemple, saviez-vous qu'il y a deux fois plus de microbes sur une fontaine (un abreuvoir) que sur une toilette publique ? En effet, il s'agit d'une surface humide, un endroit idéal pour le développement des bactéries et des virus, notamment de la gastro-entérite et de la grippe, en période de pointe, car ces virus donnent particulièrement soif...

Voici donc une liste de surfaces et de lieux dont il faut se méfier, ainsi que de bonnes habitudes à prendre et à conserver pour limiter les dégâts.



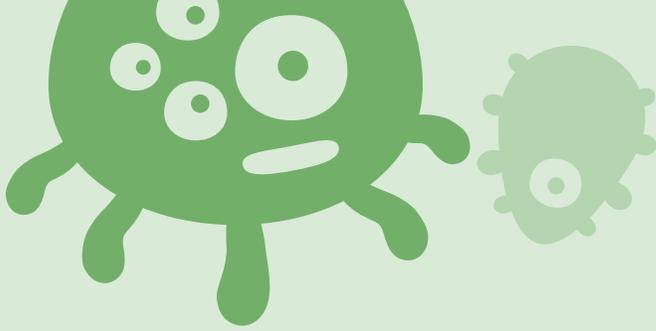
### Sacs à main et portefeuilles

Mesdames, ne déposez pas votre sac à main sur le sol dans les lieux publics : vous ne saurez jamais ce qui pourrait s'y trouver. Accrochez-le à votre chaise ou encore posez-le sur la banquette ou même, à la rigueur, sur vos genoux.

Que dire des billets de banque ? Ils sont faits de papier, une surface poreuse et très absorbante pour les bactéries et les virus. Messieurs qui gardez vos sous près du corps, sachez que vous offrez ainsi aux bactéries une température idéale pour leur développement. Par contre, comme le métal élimine beaucoup de bactéries, les pièces de monnaie sont moins nocives (bien que plus bruyantes) que les billets de banque.

### Télécommande

Il s'agit là de l'objet le plus sale d'une chambre d'hôtel. En effet, comment savoir si elle est désinfectée ? Rappelez-vous de toujours vous laver les mains après l'avoir manipulée, surtout avant de manger. À la maison, vous devez nettoyer votre télécommande au moins une fois par semaine, surtout si une personne malade (grippe, rhume, gastro-entérite ou autre) s'en est servi.



### Téléphone

Un téléphone peut être couvert de deux sortes de bactéries, soit celles qui se trouvent sur nos mains et celles qui sont transmises par la salive. C'est un objet que l'on oublie souvent de nettoyer; prenez donc soin de l'inclure dans votre routine de nettoyage.

### Machine à laver

Il importe de savoir qu'en général, un sous-vêtement renferme 0,1 g de matière fécale, ce qui équivaut à cent millions de bactéries *E. coli*. Effrayant, non? Or donc, quand vous faites votre lavage, utilisez de l'eau très chaude, puis séchez les vêtements ou les serviettes pendant au moins 45 minutes. On recommande également de désinfecter régulièrement la laveuse à l'eau de Javel, et de déposer les vêtements propres sur une autre surface que celle où vous posez les vêtements sales. En effet, la bactérie *E. coli* peut se transmettre d'une surface à une autre, c'est-à-dire des vêtements sales à la table, puis de la table aux vêtements propres.

### Planche à découper

Bon à savoir : on retrouve sur une planche à découper deux fois plus de bactéries que sur un siège de toilette. Ainsi, plutôt que de seulement la passer sous l'eau, prenez soin de bien la nettoyer à l'eau chaude et au savon et de l'essuyer ensuite.

### Boutons

Les boutons des ascenseurs, des terminaux de paiement direct, des guichets automatiques et autres outils pratiques courants sont rarement nettoyés. Une bonne habitude à prendre consiste à utiliser le coude ou le poignet pour appuyer sur les boutons de l'ascenseur, ou encore à demander à un tiers d'appuyer pour vous. En ce qui concerne le terminal de paiement direct, prenez l'habitude d'enfoncer les boutons avec le coin de votre carte – que le commis vous aura rendue. Quant aux guichets automatiques, utilisez un crayon ou portez des gants pour appuyer sur les touches, ou encore conservez à portée de main des lingettes désinfectantes ou du désinfectant hydro-alcoolique pour vous désinfecter les mains après utilisation.

### Matelas de yoga et appareils exercices

Les matelas de yoga, surtout s'ils sont partagés, ainsi que les appareils exercices doivent être désinfectés et nettoyés avant chaque séance. De même, au gym, utilisez du gel désinfectant ou une lingette antibactérienne pour désinfecter l'équipement ainsi que vos mains.

### Toilettes d'avion ou de train

Les toilettes d'avion sont les toilettes les plus sales. Il faut dire que, dans un avion de taille moyenne, une seule toilette pour 75 personnes est utilisée sur une période relativement courte. On se doute du résultat. Les toilettes les plus propres resteraient, semble-t-il, celles d'un hôpital.

### Chariots d'épicerie

On retrouve sur un chariot d'épicerie les bactéries provenant des plus grandes sources de microbes, soit les mains, le visage et la nourriture. Pour réduire les risques de transmission, utilisez un vaporisateur antibactérien.

### Ce qu'il faut retenir

En bref, gardez toujours à l'esprit que les lieux et les surfaces humides ou à accès public demeurent les favoris des microbes, bactéries et virus de toutes sortes. Mieux vaut avoir constamment à portée de main un gel hydro-alcoolique, des lingettes désinfectantes ou un vaporisateur antibactérien pour limiter les risques.



#### Sources :

« Contamination fongique dans les immeubles publics : effets sur la santé et méthode d'évaluation », publié par Santé Canada : <http://www.hc-sc.gc.ca/ewh-semt/pubs/air/fungal-fongique/intro-fra.php>.

« La prévention des infections et la fibrose kystique », guide publié par la Fondation canadienne de la fibrose kystique : [http://www.fibrosekystique.ca/assets/files/pdf/Infection\\_Control\\_and\\_CFF.pdf](http://www.fibrosekystique.ca/assets/files/pdf/Infection_Control_and_CFF.pdf).

KUTLU, Nadielle. « 10 objets de tous les jours couverts de microbes », publié sur cyberpresse.ca, le 20 septembre 2008 : <http://www.cyberpresse.ca/vivre/sante/nouvelles/200809/20/01-21784-10-objets-de-tous-les-jours-couverts-de-microbes.php>.

LLOYD, Stacey. « Improve Your Home's Air Quality for Better Breathing », article publié sur Cystic Fibrosis Worldwide (traduction) : [http://www.cfwww.org/pub/french/cfwnl/8/576/Améliorez\\_la\\_qualité\\_de\\_l'air\\_à\\_domicile\\_pour\\_mieux\\_respirer](http://www.cfwww.org/pub/french/cfwnl/8/576/Améliorez_la_qualité_de_l'air_à_domicile_pour_mieux_respirer).

MONOD, Thierry. « Les désinfectants ménagers créent des bactéries mutantes résistantes aux antibiotiques », article paru le 30 décembre 2009 sur « Docbuzz : l'autre information santé » : <http://www.docbuzz.fr/2009/12/30/123-les-desinfectants-menagers-creent-des-bacteries-mutantes-resistantes-aux-antibiotiques/>.

« L'hygiène au quotidien dans la mucoviscidose », revue *Vaincre la mucoviscidose*, n° 118, Dossier « Infection », p. 24.

ROUSSEL, Jean-Yves. « Hygiène à domicile, restons raisonnable! », revue *Vaincre : le magazine de l'association Vaincre la mucoviscidose*, n° 121, mai 2009, Dossier « 3es entretiens », p. 24.





Les élections menant à la composition du nouveau conseil d'administration du CPAFK et de son comité exécutif ont pris fin les 16 et 17 avril dernier lors de l'assemblée générale annuelle des membres de l'organisme et de l'assemblée printanière de son conseil d'administration.

Nous félicitons sincèrement tous nos élus; grâce à eux, le CPAFK peut poursuivre fièrement la mission qu'il s'est donnée auprès des adultes fibro-kystiques du Québec.

		NOM	FONCTION	RÉGION REPRÉSENTÉE
C O N S E I L D' A D M I N I S T R A T I O N	E	Pierre-Alexandre Tremblay	Président et directeur	
	X	Félix-Antoine Langevin	Président sortant	
	É	Christian Auclair	Vice-président aux affaires internes et directeur	
	C	Charlène Blais	Vice-présidente aux affaires externes et représentante	Estrie – Mauricie – Centre-du-Québec
	U	Élise Bouchard	Secrétaire, représentante et déléguée auprès de Fibrose kystique Québec	Laval – Laurentides – Lanaudière
	S	Annie Dubreuil	Trésorière	
	T	Patrick Brothers	Conseiller spécial du c.a. et du c.e. et délégué auprès du Comité des adultes fibro-kystiques de Fibrose kystique Canada	
	I	Frédéric Villeneuve	Représentant et conseiller spécial du c.e.	Bas-Saint-Laurent – Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
	F	Raymond Lapointe	Représentant	Côte-Nord et Nord-du-Québec
		Richard Leboeuf-McGregor	Représentant	Île-de-Montréal
		Constance Carpanèse	Représentante	Île-de-Montréal
		Francine De Guise	Représentante	Montérégie
		Carol Côté	Représentant	Québec – Chaudière-Appalaches
		Pierre-Luc Dufour	Représentant	Saguenay – Lac-Saint-Jean
		Marc Raymond	Représentant satellite	Abitibi-Témiscamingue
		Lysandre Barette	Représentante satellite	Outaouais
		Jean-Éric Ouellet	Représentant des adultes fibro-kystiques greffés ou en attente de greffe	
		Claire Boulerice	Conseillère spéciale du c.a. et déléguée adjointe auprès du Comité des adultes fibro-kystiques de Fibrose kystique Canada	
		Valérie Mouton	Conseillère spéciale du c.a.	
		Bernard Cyr	Conseiller spécial du c.a.	
	Julie Saucier	Membre honoraire et présidente du conseil d'administration, <i>Fibrose kystique Québec</i>		
	Suzanne Maheux*	Représentante des membres honoraires, <i>Fondation l'air d'aller</i>		
	Josée Lessard*	Membre honoraire et infirmière-conseil		
	Laval de Launière*	Employé – Directeur général et rédacteur en chef de SVB		
	Andrée Delisle	Employée – Directrice adjointe		

(\*) Personne non atteinte de fibrose kystique

## Changement de noms et de logos

Depuis le 1<sup>er</sup> février 2011, l'Association québécoise de la fibrose kystique (AQFK) et la Fondation canadienne de la fibrose kystique (FCFK) ont adopté de nouveaux noms et ont rajouté leurs logos : l'AQFK s'appelle dorénavant **Fibrose kystique Québec** et la nouvelle appellation de la FCFK est **Fibrose kystique Canada**. Vous les reconnaîtrez maintenant à leurs nouvelles signatures graphiques qui donnent littéralement envie de s'envoler !



« Cette version moderne de notre logo, partagée avec Fibrose kystique Canada, présente toujours un enfant et un adulte qui font voler un cerf-volant. La fibrose kystique a des répercussions sur la respiration et le cerf-volant communique ainsi ce mouvement de l'air », expliquait le porte-parole de Fibrose kystique Québec lors du lancement officiel des nouveaux nom et logo de l'organisation, le 1<sup>er</sup> février dernier.

## À l'ouest, un souffle nouveau : un film-témoignage

Lors de notre assemblée générale du 16 avril, nous avons eu le bonheur d'accueillir Vincent Grégoire et Sabine Vast, deux des protagonistes du documentaire *À l'ouest, un souffle nouveau*, projeté à cette occasion. Au nom de tous les spectateurs présents, nous tenons à les remercier sincèrement d'avoir accepté de venir présenter ce film et témoigner de leur participation à un tournage inoubliable, en plus de répondre aux nombreuses questions de l'assistance.

Ce film documentaire français a été réalisé en 2009 grâce au soutien moral et financier de l'Association Grégory Lemarchal. Il relate l'expérience de six adultes fibro-kystiques, tous greffés pulmonaires et originaires de différents pays (France, Belgique, Italie et Canada), qui ont participé à une randonnée pédestre de huit jours dans la région de Burren, dans l'ouest de l'Irlande. Grâce à l'œil attentif de la caméra, le spectateur les accompagne dans une aventure humaine qui nous les fait découvrir en tant que rescapés de la fibrose kystique. Vincent et Sabine étaient du voyage.

Un film-témoignage à voir sans faute !



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

Pour la quatrième 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 Optimum. Cet abonnement inclut l'initiation à l'entraînement, l'utilisation des appareils de musculation et de cardio, les cours de 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 plus de 70 centres Énergie Cardio du Québec. 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.cpa fk.qc.ca](http://www.cpa fk.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



[www.cpa fk.qc.ca](http://www.cpa fk.qc.ca)



Un site à découvrir et...  
à redécouvrir !



## Campagne ARBRE DE VIE

Le Comité provincial des adultes fibro-kystiques (CPAFK) et la Fondation l'air d'aller désirent remercier les personnes suivantes pour leur engagement auprès de la communauté fibro-kystique du Québec :

- Suzanne Fradet, pharmacienne propriétaire de Pharmaprix Pincourt
- André Kayal et Daniel Kayal, pharmaciens propriétaires de Pharmaprix Île Perrot (absents de la photo)
- Souren Bedrossian et Marco Vernacchia, pharmaciens propriétaires de Pharmaprix Saint-Lazare (absents de la photo)
- Mélanie Roy, technicienne en chef et maman de William
- Manon Gariépy, chef caissière et co-capitaine de la campagne Arbre de vie
- France Vallée, gérante du bureau de poste de Pharmaprix Pincourt et capitaine de la campagne Arbre de vie (absente de la photo).

La campagne Arbre de Vie a lieu chaque année durant les mois de septembre et octobre.

Lors de sa dernière édition, à l'automne 2010, un don de 6 415 \$ a été remis à Marie-France Tessier, de la Fondation l'air d'aller, afin de contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de fibrose kystique.



De gauche à droite : Suzanne Fradet, Marie-France Tessier, Mélanie Roy et son fils William, Manon Gariépy et France Viens

## Gratuité des médicaments pour salariés à faible revenu Carnet de réclamation

### Qu'est-ce que le Carnet de réclamation ?

Le « carnet de réclamation » existe afin de venir en aide aux personnes qui, en raison de leur état de santé, doivent consommer de nombreux médicaments et dont les revenus d'emploi sont limités. Il permet de se procurer des médicaments aux mêmes conditions qu'une personne bénéficiaire de la sécurité du revenu.

### À qui doit-on s'adresser pour obtenir un « carnet de réclamation » ?

Pour obtenir un « carnet de réclamation », vous devez vous adresser au bureau de la sécurité du revenu le plus près de votre résidence. Les bureaux de la sécurité du revenu sont localisés dans les Centres locaux d'emploi (CLE).

Sur place, vous devez indiquer à la réceptionniste que vous êtes malade et que vous désirez obtenir un « carnet de réclamation ». On vous fournira alors des formulaires à remplir comme si vous faisiez une demande d'aide sociale. Entre autres formulaires, on vous donnera un « certificat médical » que devra remplir votre médecin traitant en fibrose kystique.

### Suis-je assuré d'être accepté ?

Non. Après avoir évalué vos avoirs (argent en banque, placements, etc.), on établira votre admissibilité en fonction de vos revenus d'emploi et du coût de vos médicaments en valeur réelle.

### Peut-on bénéficier à la fois du carnet de réclamation et d'assurances collectives ?

Oui. Votre admissibilité sera établie en fonction de vos avoirs, de vos revenus d'emploi, du coût de vos médicaments et finalement, du coût de votre assurance collective.



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

Le CPAFK félicite les 20 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 l'air d'aller de l'intérêt qu'ils portent à la formation des adultes fibro-kystiques du Québec.

### Récipiendaires (automne 2011)

Pascale Blanchet (Saint-Jean-Chrysostome)

Patricia Dumais (LaSalle)

Anne-Marie Gagnon (Longueuil)

Michaël Garneau (Yamachiche)

Marie-Michel Héroux (Saint-Amable)

Geneviève Laurendeau (Montréal)

Jean-Simon Lecavalier (Terrebonne)

Joanie Lévesque (Rimouski)

Stéphanie Lévesque (Québec)

Jessica Liboiron (Saint-Bruno)

Audrey M. Lemire (Nicolet)

Andréa Marshall (Saint-Zotique)

Miguël Moisan-Poisson (Sherbrooke)

Jérémie Parent (Rouyn-Noranda)

Maude Prévost-Lamontagne  
(Ancienne-Lorette)

Pascale Riolland (Otterburn Park)

Andrée-Anne Roberge (Île d'Orléans)

Marie-Pier Roberge (Île d'Orléans)

Stéphanie Simard (Québec)

Charles-Antoine Tremblay (Laval)

# facebook

Amateurs de Facebook, saviez-vous que le CPAFK a maintenant sa page ?

Nous vous invitons à rejoindre le groupe, non seulement par appui à la cause, mais également pour le plaisir d'y rencontrer des gens extraordinaires et d'être à la fine pointe de l'information concernant la fibrose kystique.

Devenez membre, visitez la page régulièrement et réseautez !



# Mille fois merci !

Au nom des adultes fibro-kystiques du Québec, nous tenons à remercier les personnes suivantes qui, après avoir occupé un poste au sein du conseil d'administration du CPAFK, ont décidé de céder leur place afin d'explorer d'autres horizons. Nous les remercions donc chaleureusement d'avoir consacré temps et énergie au CPAFK, d'avoir cru à la valeur du petit geste qui change les choses et d'avoir donné une touche plus humaine à l'organisation. Merci encore à vous et, qui sait... à une prochaine !

## ALEXANDRE GRÉGOIRE

(trésorier)

## MARIE MAINGUY

(représentante de l'Île-de-Montréal et conseillère spéciale du c.e.)

## GUILLAUME BOUCHARD

(représentant de Québec-Chaudière-Appalaches)

## JENNIFER GAGNON

(représentante de l'Outaouais)

## MÉLANIE PICHETTE

(représentante de l'Abitibi-Témiscamingue)

## MARIE-JULIE SAVARD

(représentante du Bas-St-Laurent-Gaspésie-Iles de la Madeleine)

## JULIE TÉTREAU

(représentante de la Montérégie)

## MICHAËL DASSYLVA-AHERN

(conseiller spécial du c.a.)

## MATHIEU MAILLÉ

(conseiller spécial du c.a.)

Bilan 2010 du don d'organes au Québec

## BONNES NOUVELLES AU CHAPITRE DES TRANSPLANTATIONS PULMONAIRES!

Un nombre record de transplantations pulmonaires a été réalisé en 2010 : 34 transplantations par rapport à 32 en 2009 (138 donneurs) et à 26 en 2008, l'année record avec 151 donneurs décédés.

Au total, les 119 donneurs décédés du Québec ont permis de transplanter des organes à 371 personnes. Au 31 décembre 2010, 1241 personnes étaient inscrites sur la liste d'attente unique gérée par Québec-Transplant.

Rappelons que chaque semaine au Québec, une personne en attente décède parce qu'il n'y a pas suffisamment de donneurs d'organes et de tissus qui ont signifié leur consentement.

Le slogan adopté par Québec-Transplant lors de la Semaine nationale du don d'organes et de tissus qui se déroulait du 17 au 24 avril 2011 était « Le don d'organes et de tissus, ça va de soi! Signez don! » Un slogan à répandre partout où nous le pouvons, car chaque consentement compte lorsqu'il s'agit de sauver des vies.



Fondation  
l'air d'aller

## Bénévoles recherchés

La Fondation est un organisme sans but lucratif qui vient en aide aux personnes atteintes de fibrose kystique. La Fondation a mis sur pied divers programmes, tels que de l'aide psychologique, des bourses d'études et de l'aide matérielle.

Comme la Fondation ne reçoit pas de subvention du gouvernement et qu'elle vise à élargir son réseau, elle est à la recherche d'adultes fibro-kystiques, de membres de leur famille ou d'amis souhaitant organiser des collectes de fonds ou oeuvrer au sein de la Fondation.

Toute personne intéressée peut communiquer avec Marie-France Tessier au 450-445-6934 ou avec Suzanne Maheux au 514-277-4369.

Dégagement des voies  
respiratoires par ondes  
acoustiques



THE  
**FREQUENCER™**

[efficacité - autonomie]

Les personnes qui aimeraient **essayer le Frequencer<sup>me</sup>** peuvent communiquer avec Dymedso pour connaître les dates et les endroits de disponibilité des appareils.

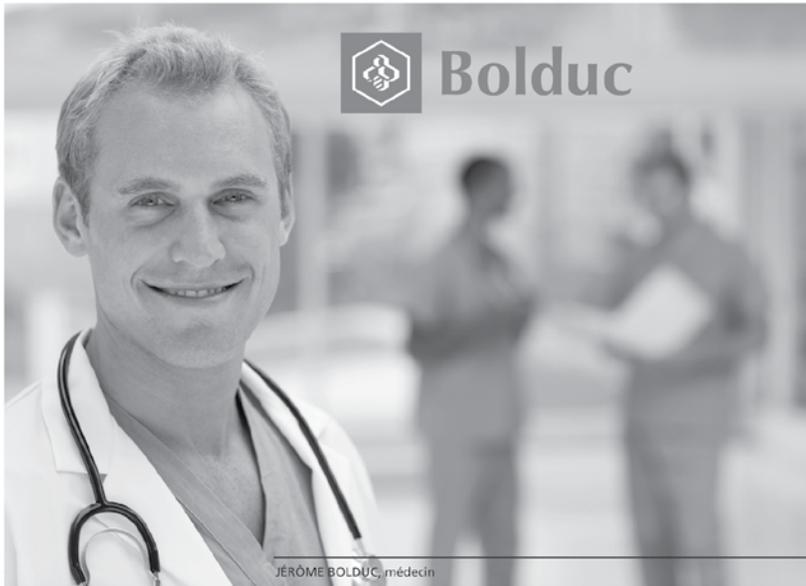


☎ 450.437.7354 1.877.DYMEDSO (396.3376) 🌐 www.dymedso.com

**Dymedso**

Veillez prendre note que les bureaux du CPAFK seront fermés du 4 au 22 juillet 2011.

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.

**C'est plus qu'une banque.  
C'est la plus grande institution financière au Québec.**



**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 37 > PRINTEMPS-ÉTÉ 2011

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

*Vicky Bernard, Hélène de Launière, Laval de Launière,  
Andrée Delisle, François Jean, Laurent Lamarche,  
Rachel Rouleau, Geneviève Thibault-Gosselin*



Mai 2011