

VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

ÉTÉ 2017

SPÉCIAL
VACANCES
ESTIVALES

Le CAMPING

Le sapin
dans votre assiette

Dépistage néonatal

Le pseudomonas
et comment l'éviter

Entrevue avec
Valérie Jomphe



VIVRE
AVEC LA
FIBROSE KYSTIQUE

SOMMAIRE ÉTÉ 2017

Attention déshydratation en vue	4
Intoxications alimentaires	5
Le camping	6
Le sapin dans votre assiette.....	8
Comment prévenir les coups de chaleur.....	9
Animaux en santé, famille en santé	10
Dépistage néonatal: Québec annonce sa mise en place	10
Entente de paiement avec Hydro-Québec	10
Pique-nique des greffés: une réussite.....	11
Le pseudomonas et comment l'éviter.....	11
Organiser une activité de financement	12
Conseil d'administration 2017-2019	13
Reconnaissance des administrateurs.....	13
Entrevue avec Valérie Jomphe	14
Climatiseurs gratuits	15
Jonathan Guilbault	15
Remerciements.....	15
Prendre l'ambulance, ce n'est pas gratuit	15
Soirée de financement	16
Courrier du lecteur	18
Vos droits en tant qu'usagers	18
Mots croisés.....	19



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



HORAIRE D'ÉTÉ

Veuillez prendre note que les bureaux de **Vivre avec la fibrose kystique** seront ouverts durant la période estivale.

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

REMERCIEMENTS

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

VOUS AVEZ DÉMÉNAGÉ?

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

VIVRE EXPRESS / ÉTÉ 2017

Rédacteurs: Tomy-Richard Leboeuf McGregor et Pierrette Vlavo

Conception graphique: François Jean

Révisseur: Audrey Beauséjour

Collaborateurs: Alexe Beaudry, Samuel Comtois, Céline Gagnon, Valérie Jomphe, Marie-Ève Major, Isabelle-Alexandra Simard



Mot de la présidente

Un organisme à notre image

Qu'est-ce que ça mange en hiver une étude socioéconomique?
À quoi cela peut-il servir?

Comme vous le savez, votre organisme est dirigé par un conseil d'administration composé majoritairement de gens vivant avec la fibrose kystique. En effet, des 18 administrateurs, 16 sont atteints de la FK. Notre petit groupe est donc étonnamment représentatifs d'une grande diversité de situations personnelles pouvant être la vôtre.

De nos 16 administrateurs:

- Six sont parents dont deux grâce à un don de sperme et trois par une adoption.
- Trois ont eu un suivi en fertilité et un a eu un enfant de manière naturelle (parfois, deux situations s'appliquent à la même personne!)
- Cinq sont greffés des poumons, un du foie et un est en attente de greffe
- Deux en sont à l'andropause ou à la ménopause!
- Un est présentement aux études, quatre travaillent à temps plein et cinq à temps partiel, alors que huit ne travaillent pas en ce moment (retraite, invalidité, maternité ou assurance emploi)

Du côté des études, deux ont complété des études secondaires, trois ont terminé un diplôme d'études professionnelles, quatre ont fait un diplôme d'études collégiales et neuf ont fait des études universitaires.

Du temps où nous nous appelions le CPAFK, nous avons l'habitude de faire périodiquement une étude socio-économique des membres vivant avec la FK. Ayant mis l'emphase sur d'autres priorités depuis plusieurs années, la dernière que nous avons faite date de près de 14 ans. Je me suis amusée à sortir quelques statistiques de notre population à l'époque:

- 71 % des personnes interrogées vivaient avec leurs parents ou leur conjoint et 17 % d'entre elles déclaraient vivre seules.
- 70 % des personnes interrogées étaient âgées de 23 ans et plus.
- 41 % des personnes interrogées étaient âgées de 28 ans et plus.
- 24 % des personnes interrogées étaient âgées de 33 ans et plus.
- 48 % des personnes interrogées avaient une occupation professionnelle tandis que 22 % d'entre elles étaient aux études.
- 35 % des personnes interrogées étaient mariées ou en union de fait

En 2003, ces statistiques nous avaient entre autres permis de comprendre que nous devons également nous adresser aux proches aidants, afin de les accompagner dans la compréhension de notre maladie, ce qui a été un point tournant de notre approche.

Aujourd'hui, bien que nous puissions être fiers de notre diversité au conseil d'administration, nous croyons qu'il est temps de mettre à jour ces statistiques. Cet automne, nous débiterons donc une vaste étude socio-économique de notre communauté FK, ce qui nous permettra entre autres de mieux choisir les sujets que nous aborderons dans nos différentes publications et de mieux cibler nos interventions dans les hôpitaux, de répartir nos actions dans les différentes régions en fonction du ratio de nos membres qui y habitent, de connaître vos besoins et de comprendre vos situations.

Nous comptons un peu plus de 900 membres. Notre folle ambition est de recevoir des centaines de questionnaire dûment rempli! Peu importe votre rapport avec la maladie ou votre situation, c'est en nous permettant de mieux vous connaître que nous pourrions mieux vous aider. Car, après tout, nous sommes persuadés que l'union peut nous permettre de rêver à de grandes choses.

Merci à l'avance!

*Vous recevrez le questionnaire par la poste et vous pourrez le remplir de manière tout à fait ANONYME.

Charlène Blais, présidente
charlene.blais@vivreaveclafk.com





Mot du directeur général

Des succès collectifs

Le 20 mai dernier, Vivre avec la fibrose kystique tenait sa toute première soirée de financement au cours de laquelle le Dr Elias Matouk, pneumologue en charge de la clinique de fibrose kystique du Centre universitaire de santé McGill (CUSM), a rendu un vibrant hommage à notre système de santé, en se disant « très très fier » de l'offre de service des médicaments.

Évidemment, nous pouvons toujours critiquer certaines choses, comme des difficultés d'accès à des services ou l'iniquité des traitements dans l'ensemble du territoire québécois. Par contre, peu de personnes se rendent compte de la chance que nous avons d'avoir notre système d'assurance médicaments. En effet, le Québec est l'un des endroits dans le monde parmi les plus généreux quant à la couverture publique des médicaments.

Justement, comment fonctionne l'approbation des médicaments ici? Tout d'abord, ils doivent être approuvés par Santé Canada. Cet organisme est celui qui autorise la vente et la prescription des médicaments et des produits naturels pour l'ensemble du pays, sans en juger la valeur thérapeutique, mais plutôt sa sécurité. Après cette étape, les médecins peuvent prescrire ces produits. Par la suite, il revient aux provinces et aux assureurs privés de décider s'il y aura ou non un remboursement. Au Québec, la décision revient à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). Cette organisation formée entre autres de médecins, de pharmaciens et de scientifiques, évaluera la valeur thérapeutique de la médication et recommandera à la RAMQ sa couverture ou non par le régime public.

Si l'INESSS en recommande la couverture, le médicament sera mis sur la liste des médicaments remboursés. À partir de ce moment, les médecins pourront vous le prescrire et il sera automatiquement remboursé. De plus, tous les assureurs privés seront dans l'obligation de faire de même. Dans le cas d'une recommandation négative, tout n'est pas perdu! En effet, le médicament sera toujours possiblement couvert, mais lors de la prescription, le médecin devra remplir un formulaire de médicament ou de patient d'exception. Sous certaines conditions bien précises, la RAMQ pourra alors le rembourser.

C'est le cas, par exemple, de l'Orkambi. Même si l'INESSS n'a pas recommandé sa couverture, il vous est possible de le recevoir (sous certaines conditions, rappelons-le).

Cette façon de faire est unique: un tel système si généreux n'existe nulle part ailleurs en Amérique.

Pour terminer, comme vous le savez sûrement, le Canada est le pays où l'âge médian de survie est le plus élevé au monde. Et saviez-vous que c'est au Québec que cette statistique est la plus élevée au pays? Soyons-en fiers, et au-delà de l'assurance-médicaments, le travail formidable de l'ensemble des membres de nos cliniques de fibrose kystique y est certainement pour quelque chose.

La richesse de notre filet social est un formidable outil que nous nous sommes donné et qui fut bâti par de nombreuses générations. Assurons nous de le préserver afin que nos succès collectifs ne cessent de croître.

En bref...

Rapidement, j'aimerais souhaiter la bienvenue aux nouveaux membres de notre conseil d'administration. Notre conseil d'administration est formé de bénévoles qui ont à cœur l'aide que nous apportons aux personnes vivant avec la fibrose kystique.

Je souligne également l'arrivée de Yannick Brouillette à la direction de la division québécoise de Fibrose kystique Canada. Je lui souhaite autant de plaisir à ce poste que j'en ai à vous défendre quotidiennement! J'aimerais aussi féliciter Luc Desjardins, membre de notre conseil d'administration depuis plus de deux ans, pour sa nomination en tant que directeur général de l'Itinéraire. Nous sommes bien fiers de lui!

Les 27 et 28 mai derniers, une dizaine de bénévoles ont participé à une activité de financement au Super C de Longueuil organisée à l'initiative de Mathieu et d'Annabelle Tellier, en l'honneur de leur amie Lorrie, qui vit avec la FK. Merci!

Tomy-Richard Leboeuf McGregor, directeur général
tomyrichard@vivreaveclafk.com

... peu de personnes se rendent compte de la chance que nous avons d'avoir notre système d'assurance médicaments.



Rendu possible grâce au soutien financier de Merck Canada inc.



SPÉCIAL VACANCES ESTIVALES



ATTENTION DÉSHYDRATATION EN VUE !

La déshydratation résulte d'une perte excessive de sel et de liquides corporels. Elle peut survenir durant une maladie aiguë (vomissement, diarrhée, fièvre), lorsque les températures sont très élevées ou lors d'activités physiques, combinés à une hydratation inadéquate ou à une consommation en sel insuffisante pour remplacer les pertes. Les signes et les symptômes de la déshydratation sont nombreux et peuvent varier: maux de tête, vomissements, fatigue, bouche sèche, faiblesse, somnolence, irritabilité, yeux creux et cernés, manque de larmes, perte d'élasticité de la peau, urines foncées et odorantes et diminution de l'état d'éveil. La déshydratation peut être très dangereuse. Si ces symptômes apparaissent, contacter la clinique de fibrose kystique ou rendez vous directement à l'urgence la plus proche.

Comment prévenir la déshydratation

N'attendez pas, hydratez-vous! Buvez avant d'avoir soif en tout temps et emportez toujours une bouteille d'eau avec vous. Soyez particulièrement vigilants lors des périodes de canicules! La prévention est le meilleur moyen d'éviter la déshydratation. Si vous ressentez des symptômes légers de déshydratation, buvez beaucoup de liquide et mangez des collations salées. Si les symptômes sont plus inquiétants, rendez vous à l'urgence la plus proche.

Pour augmenter votre apport en liquide et en sel, vous pouvez également:

- Ajouter du sel aux aliments pour remplacer les pertes,
- manger des collations salées (comme les cornichons, les olives, les noix, le fromage, les croustilles, les craquelins et les bretzels¹) durant les périodes d'exercices.
- boire du jus de tomates (une boisson naturellement très salée) en particulier durant les périodes intenses de perte de sel,
- boire du lait au chocolat (une boisson riche en minéraux et une excellente source de calories) notamment après vos périodes d'exercices.

La déshydratation peut être un phénomène dangereux –

N'hésitez jamais à appeler votre équipe ou à aller à l'urgence si vous pensez en souffrir.

LE SAVIEZ- VOUS?

Les boissons sportives ne sont pas suffisantes pour les personnes FK car elles contiennent moins du quart de la quantité de sel nécessaire mais vous pourriez y ajouter un peu de sel. En y ajoutant 1/8 de cuillère à thé de sel à 350 ml, vous obtiendrez la quantité nécessaire de sodium lors de votre activité physique.

Source: « La prévention de la déshydratation en fibrose kystique », par Marjolaine Mailhot, Dt.P., M.Sc., nutritionniste-diététiste à la clinique de fibrose kystique de l'Hôtel-Dieu du CHUM, en collaboration avec Elise Jalbert et les diététistes spécialisées en fibrose kystique du Canada, Vivre Express, 2015, page 12-13.

¹ Les bretzels ont l'avantage d'être relativement peu gras. Vous pouvez en manger une petite quantité sans enzymes. Ils sont donc un bon choix lorsque vous n'avez pas vos enzymes à portée de la main.

INTOXICATIONS ALIMENTAIRES

Vous campez? Pique-niquez? Organisez un barbecue?

SOYEZ VIGILANTS!

En été, les températures plus chaudes et l'humidité font **augmenter les risques d'intoxications alimentaires** en raison entre autres de la prolifération de certaines bactéries nocives pour votre santé. Or, les intoxications alimentaires peuvent être très dangereuses. Nous y sommes tous vulnérables mais certaines personnes comme les femmes enceintes, les personnes âgées, les enfants ou les personnes dont le système immunitaire est affaibli, risquent plus que d'autres de présenter des complications graves ou même d'en mourir. C'est pourquoi, lorsque vous cuisinez ou mangez des aliments en camping, lors d'un barbecue ou d'un pique-nique, vous devez **respecter un certain nombre de règles d'hygiène et de salubrité alimentaire**.



LE
SAVIEZ-
VOUS?

Les légumes prêts à manger, ensachés et prélavés ne doivent pas nécessairement être relavés, mais c'est tout de même une bonne idée de le faire. En revanche, les légumes pré-coupés ou prélavés vendus dans des sacs ou des contenants ouverts doivent être lavés.

En voici quelques-unes:

- Lavez tous les aliments avant de les consommer ou de les faire cuire et n'oubliez surtout pas de vous laver préalablement les mains avec du savon et de l'eau chaude.
- Couvrez vos aliments jusqu'au moment de les préparer ou de les cuire.
- Placez les aliments périssables dans un réfrigérateur ou dans une glacière.
- Placez votre glacière à l'abri du soleil et évitez de l'ouvrir trop souvent.

Astuce: utilisez deux glacières, une pour les aliments et l'autre pour les boissons. Comme vous ouvrirez fréquemment celle contenant les boissons, cela évitera de laisser sortir l'air froid et entrer l'air chaud dans la glacière contenant les aliments.

- Séparez les viandes, les volailles et les fruits de mer crus des autres aliments, en les enveloppant séparément, afin d'éviter la propagation de bactéries nuisibles. Séparez-les également des autres aliments lors de la préparation.
- Veillez à cuire les viandes, les volailles et les fruits de mer à la température de cuisson recommandée.
- Enfin, on ne le dira jamais assez, lavez-vous fréquemment les mains avec de l'eau et du savon pendant au moins 20 secondes! Nettoyez également tous les ustensiles et la vaisselle avec de l'eau propre et du savon!

Si malgré toutes vos précautions vous pensez souffrir d'une intoxication alimentaire, contactez au plus vite votre clinique de fibrose kystique ou rendez vous directement à l'urgence la plus proche.

Sources:

¹ <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/publichealth/foodsafety/atrisk.aspx>

² <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/salubrite-aliments-saisonniers/conseils-salubrite-aliments-ete.html>



LE CAMPING

Le camping sauvage peut être une excellente façon de revenir à la nature et d'explorer le monde qui vous entoure.

Afin d'éviter d'éventuels problèmes, une bonne préparation demeure essentielle afin d'en profiter pleinement et d'en garder des souvenirs positifs.



Le matériel de base

Porter un insectifuge et un écran solaire efficace. Alors que les moustiques, les tiques et autres insectes peuvent causer des maladies, l'exposition constante à la lumière du soleil peut provoquer des coups de soleil sévères ce qui peut entraîner des problèmes de peau. Utilisez un écran solaire à large spectre (contre les rayons UVA et UVB) et l'écran à lèvres avec au moins un facteur de protection solaire (FPS) entre 30 et 50. Les personnes greffées ou sous antibiotiques devraient rechercher des écrans solaire d'un FPS de plus de 60. Recherchez l'ombre lorsque les rayons du soleil sont les plus directs.

Si votre peau brûle facilement au soleil, le FPS de votre protection solaire devrait être plus élevé. Attention, un FPS élevé donne souvent un faux sentiment de sécurité: un écran solaire avec un FPS idéal ne pourra pas vous protéger de manière adéquate si vous n'en appliquez pas suffisamment ou pas assez souvent. En effet, vous devriez:



- appliquer votre écran solaire 30 minutes avant d'aller à l'extérieur. Une personne de taille moyenne, en maillot de bain, devrait en appliquer l'équivalent de 2 cuillères à soupe (30 ml) pour couvrir tout son corps;
- en remettre toutes les 2 heures, après la baignade ou après une forte transpiration;
- protéger aussi vos lèvres avec un baume contenant un FPS de 30;
- penser à protéger les zones sensibles telles que le contour des yeux, les oreilles et le nez!

Apportez une trousse de premiers soins. En cas d'urgence, elle fera une différence. Personnalisez votre trousse pour répondre à vos besoins, vos activités et vos situations. Les articles à inclure et leur quantité devraient être basés sur les besoins du voyage de camping et la probabilité de chaque situation qui nécessite une trousse de premiers soins. La trousse de base doit comprendre des gazes, des gants en latex, des lingettes antiseptiques, des pincettes, des bandages, des compresses stériles et des pansements. On peut

préparer soi-même une trousse de secours ou s'en procurer une à prix raisonnable en pharmacie.

Les animaux sauvages

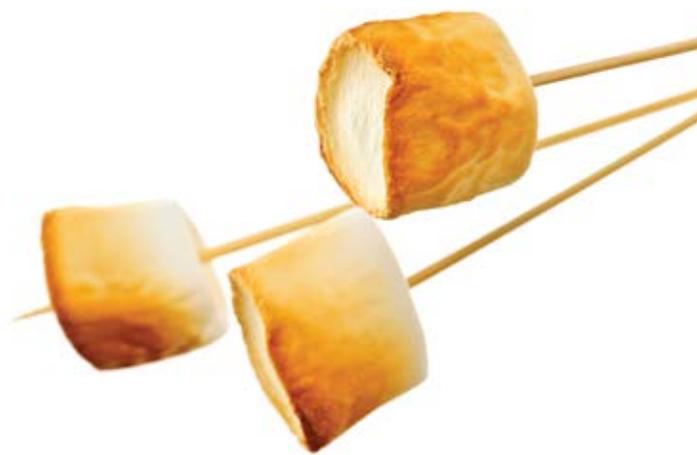
Éloignez-vous des animaux sauvages. Certains d'entre eux peuvent être porteurs de maladies dangereuses pour les humains. N'essayez pas de les nourrir, car c'est ainsi que la plupart des blessures surviennent. Gardez vos aliments bien rangés et hors de la portée des animaux. Ne gardez pas de nourriture dans votre tente qui pourrait attirer les animaux sauvages. Les morsures d'animaux sont des blessures infligées à la peau par des animaux sauvages ou domestiques et elles provoquent souvent une lacération. Les lacérations peuvent être profondes. Mais elles peuvent aussi se manifester sous forme très légère comme des égratignures.

Les animaux auxquels il faut porter une attention particulière sont les mouffettes, les rats-laveurs et les chauves-souris. Ils sont les pires vecteurs connus de la rage. Si on est mordu par un animal sauvage, il faut consulter un médecin parce que vous pourriez avoir besoin d'un vaccin antirabique. En attendant, lavez la plaie à grande eau et appliquez-y un désinfectant, à base d'iode ou d'alcool.

L'eau: source de vie... et d'infection!

Il est indispensable d'avoir toujours à portée de main une bonne quantité d'eau pour éviter la déshydratation. Lors des grandes chaleurs, il faut boire au moins 500 ml d'eau par heure afin de garder son corps bien hydraté. Vous ne devriez jamais boire de l'eau qui provient directement d'une source inconnue, sans l'avoir préalablement traitée. Si vous devez utiliser de l'eau non-traitée pour boire ou pour cuisiner des aliments (même pour les laver), il est important de d'abord la faire bouillir au moins 4 minutes, pour éviter de s'intoxiquer avec des virus ou des microbes.

L'envie d'une saucette afin de nous rafraîchir l'été est une idée bien agréable. Par contre, des précautions essentielles doivent être prises, tout particulièrement pour les personnes greffées. En aucun cas, il ne faut se baigner dans de l'eau stagnante, c'est-à-dire des étendues d'eau douce où l'eau ne circule pas ou très peu. Il peut



s'agir de flaques, de petites mares, d'étangs, de petits lacs ou de marais. Boire ce type d'eau ou s'y baigner peut entraîner plusieurs infections et provoquer de la diarrhée. De plus, il s'agit d'endroits contaminés par le Pseudomonas.

La sapin baumier

Avez-vous déjà entendu parler des vertus du sapin baumier? Les Amérindiens ont rapidement initié les colons français aux multiples usages qu'ils faisaient de la gomme de ce sapin bien particulier comme remède contre la grippe, le scorbut, les coupures et les brûlures, ou, dans un autre ordre d'idées, comme scellant pour divers contenants ainsi que pour les canots d'écorce. Sous le Régime français, la récolte de la gomme de sapin est vite devenue une activité dont les coureurs des bois et les trappeurs ont su tirer un revenu d'appoint saisonnier.

À la fin du XIX^e siècle, on utilisait encore la térébenthine de sabin baumier (la térébenthine pharmaceutique n'a rien à voir avec la térébenthine vendue en quincaillerie, qui est toxique!) dans les hôpitaux du Québec, comme en témoigne le *Traité élémentaire de matière médicale des Soeurs de la Providence*, dans l'édition de 1890. Cette substance très populaire avait une action surtout sur l'appareil urinaire et les muqueuses des voies respiratoires.

Pourquoi ne pas profiter de votre passage dans la nature pour vous initier aux nombreux usages de cet arbre qui nous sert également de sapin durant le temps des fêtes et faire provision de ses produits pour en conserver toute l'année?

Effets bronchodilatateur et expectorant

Dans un gros chaudron, portez à ébullition 4 litres d'eau, dans lequel vous insérez une branche de sapin baumier (environ 150 grammes). L'odeur, qui se répandra dans toute la maison devrait permettre de dégager vos sinus lorsqu'ils sont bloqués. De plus, l'effet antiseptique pourrait soulager un début d'infection. On peut également en faire une décoction (méthode d'extraction des principes actifs et des arômes d'une préparation) en faisant bouillir une cuillère à thé de brindille par tasse d'eau pendant 3 minutes. On peut également déposer une branche devant la sortie d'air de la voiture!

¹ <http://pilule.telequebec.tv/occurrence.aspx?id=304>

Port du masque

Il n'est pas nécessaire d'être malade pour porter un masque. En effet, il peut également vous protéger d'infections extérieures. Par exemple, les personnes greffées devraient en porter un pour tondre la pelouse ou lorsqu'un voisin le fait puisque des mycobactéries se trouvant dans l'herbe sont mélangées à l'air ambiant à ce moment-là. Si vous souffrez d'allergies saisonnières, le masque peut également vous éviter d'inspirer une grande quantité d'allergènes présents dans l'air.





RECETTES

LE SAPIN DANS VOTRE ASSIETTE

Pour différencier un sapin baumier des autres conifères, il existe un truc assez simple: il s'agit du seul conifère dont les aiguilles sont plates. Il suffit donc de prendre entre son pouce et son index une aiguille et de tenter de la faire rouler entre les deux doigts. Si l'aiguille ne roule pas, c'est qu'il s'agit bien de cet arbre. Pour les recettes, il est préférable d'utiliser de jeunes pousses de sapin, puisque les aiguilles seront fines et exemptes de pollution. Les aiguilles peuvent être hachées à l'aide d'un moulin à café.

Gelée de sapin à la québécoise^{1,2}

Ingrédients

- 7 tasses d'aiguilles de jeunes pousses de sapin
- 4 tasses d'eau tiède
- 4 tasses de sucre (peut être remplacé par du sirop d'érable clair)
- 1 citron ou 1 lime
- 1 sachet et demi de pectine commerciale ou maison

Préparation

- Hachez les aiguilles.
- Mélangez dans l'eau tiède le sucre, le citron et les pousses jusqu'à ce que le sucre soit complètement dissous.
- Laissez macérer 24 heures.
- Bien filtrer (le coton à fromage est idéal).
- Portez à ébullition le liquide obtenu et y ajouter la pectine en quantité voulue.
- Mettez dans des bocaux stérilisés et laissez prendre la pectine.

Patientez et conservez au frais. La gelée peut être utilisée comme marmelade sur vos rôties. Quelques cuillerées égayeront une salade de fruits et rehausseront le goût de l'agneau.

Pommes de terre rôties³

Ingrédients

- 1 kg de pommes de terre nouvelles
- 1 c. à soupe d'aiguilles de sapin finement hachées
- 4 c. à soupe d'huile d'olive
- vinaigre balsamique
- fleur de sel
- poivre fraîchement moulu

Préparation

- Préchauffez le four à 350° F.
- Dans un plat creux, mélangez les pommes de terre, lavées mais non épluchées, avec les aiguilles de sapin et l'huile.
- Faites cuire 40 minutes.
- Assaisonnez avec du sel, du poivre et un petit filet de vinaigre.

¹ <http://lesingerables.blogspot.com.es/2012/06/gelee-de-sapin-baumier.html>

² <http://www.recettes.qc.ca/recettes/recette/gelee-de-jeunes-pousses-de-sapin>

³ <http://joanno.e-monsite.com/pages/recettes-sauvages/recettes-au-sapin-2.html>

Comment prévenir les coups de chaleur

Le corps humain possède certains mécanismes qui lui permettent de conserver l'équilibre de sa température interne. Un coup de chaleur survient lorsque le corps «surchauffe», en quelque sorte, et qu'il ne parvient pas à se refroidir.

Il arrive qu'un coup de chaleur se produise après une activité physique intense, par exemple lors d'un marathon, surtout en présence d'une température ambiante élevée et d'un manque d'hydratation (déshydratation). Certaines personnes peuvent en être victimes sans avoir fait de l'exercice, comme à la suite d'un coup de soleil ou d'une exposition exagérée à la chaleur ou au soleil. Un coup de chaleur constitue une urgence médicale qui nécessite des soins immédiats. Dans les cas les moins graves, on parle plutôt d'«épuiement provoqué par la chaleur» (insolation). Les symptômes de ces deux affections diffèrent quelque peu.

Afin de prévenir la survenue d'un épuiement provoqué par la chaleur ou d'un coup de chaleur, voici quelques conseils:

- Buvez au minimum un verre d'eau toutes les 20 minutes, même si vous n'avez pas soif.
- Portez des vêtements légers, de couleur claire, de préférence en coton, pour favoriser l'évaporation de la sueur.
- Couvrez-vous la tête pour travailler à l'extérieur.
- Ajustez votre rythme de travail en fonction de votre tolérance à la chaleur.
- Prenez des pauses à l'ombre ou dans un endroit frais.
- Si vous avez des problèmes de santé, des antécédents médicaux ou si vous avez été malade récemment: redoublez de prudence.
- Si vous prenez des médicaments, manquez de sommeil ou consommez de l'alcool: redoublez de prudence.



En cas d'épuiement provoqué par la chaleur, appliquez les mesures suivantes:

- Tentez de faire descendre la température du corps en allant à l'abri de la chaleur.
- Recherchez un endroit climatisé.
- Prenez un bain ou une douche tiède.
- Buvez beaucoup d'eau.
- Évitez l'alcool et la caféine.
- Reposez-vous.

Si vous croyez souffrir d'un coup de chaleur, ou si c'est le cas d'une personne de votre entourage, consultez un médecin sans tarder, puisqu'il s'agit d'une urgence médicale.

Côte de bœuf au BBQ

Ingrédients

- 1 côte de bœuf (ou tout autre pièce de viande)
- de l'huile d'olive, au goût
- du vinaigre de vin, au goût
- des aiguilles de sapin, au goût
- sel, poivre

Préparation

- Dans un plat creux, mélangez l'huile, le vinaigre, les aiguilles, le sel et le poivre.
- Déposez la pièce de viande dessus et laissez mariner au moins 1 heure.
- Retournez et laissez mariner encore au moins 1 heure.
- Allumez votre barbecue et faites cuire.

Il est préférable de retirer les aiguilles de sapin avant de mettre sur le gril car elles brûleront une fois sur le BBQ.

Biscuits de la Nouvelle-France

Ingrédients

- 270 g de farine
- 1/2 c. à café de sel
- 1/2 c. à café de bicarbonate de soude
- 2 c. à soupe d'aiguilles de sapin hachées menu
- 165 g de beurre fondu
- 160 g de sucre
- 165 g de cassonade
- 1 œuf
- 1 jaune d'œuf
- 250 g d'éclats de noisettes
- 1 c. à soupe de Béné-Protéine (optionnel, pour les FK!)

Préparation

- Préchauffez le four à 350° F.
- Mélangez la farine, le sel, le bicarbonate et les aiguilles de sapin.
- Battez les œufs avec les deux types de sucre, y ajouter le beurre fondu puis incorporez la farine.
- Quand la farine est incorporée, ajoutez les éclats de noisettes.
- Dans le creux des mains, façonnez des boules de pâtes de la taille d'une mandarine et aplatissez-les un peu.
- Déposez-les sur des plaques de cuisson recouvertes de papier sulfurisé (ou papier d'aluminium) et faites cuire 12 à 15 min.
- Laissez refroidir puis décollez du papier.

ANIMAUX EN SANTÉ, FAMILLE EN SANTÉ

Au Québec, les zoonoses sont définies comme des maladies ou des infections causées par des virus, des bactéries, des parasites, des champignons et des prions qui se transmettent naturellement entre les animaux (incluant les insectes) et les humains. La rage, le virus du Nil occidental et la maladie de Lyme en sont des exemples.

Plusieurs maladies infectieuses transmises par les animaux, les moustiques et les tiques existent de par le monde. Le climat continental généralement frais ou froid du Québec limitait beaucoup la transmission locale de plusieurs de ces maladies. Cependant, le réchauffement des températures de même que la modification des précipitations et du taux d'humidité pourraient avoir un effet considérable sur leur transmission.

La contamination de l'humain par l'animal peut survenir de différentes manières, selon la maladie: par contact de contaminants avec la peau ou des muqueuses, par voie aérienne (poussières ou gouttelettes contaminées que l'on respire), par piqûre, blessure ou morsure, par contact d'un objet ou des mains contaminés avec la bouche.

Prévenir les maladies transmises par les animaux domestiques

LAVER Lavez-vous les mains immédiatement après avoir touché à un animal de compagnie ou à toute surface ou objet avec lesquels il est entré en contact.

DÉSINFECTER Nettoyez régulièrement, d'abord à l'eau savonneuse puis avec un désinfectant domestique, toute surface ou tout objet avec lequel votre animal de compagnie entre en contact.

SÉPARER Gardez vos animaux et leurs accessoires (c.-à-d. leur nourriture, leurs contenants, leurs jouets) hors de la cuisine et des autres endroits où vous mangez ou préparez des aliments.

SUPERVISER Gardez toujours vos enfants à l'œil lorsqu'ils touchent à des animaux de compagnie ou qu'ils jouent avec eux. Assurez-vous qu'ils se lavent ensuite les mains. Ne les laissez pas approcher de leur visage les animaux ou leurs accessoires, ni partager la nourriture ou la boisson avec eux.

PROTÉGER Vaccinez votre animal, vermifugez-le, et traitez-le contre les puces et les tiques. Ces règles simples vous permettront d'éviter bon nombre de maladies, encombrantes pour lui comme pour vous.



Ces maladies animales peuvent être considérées comme un risque pour certaines personnes plus vulnérables comme les femmes enceintes, les jeunes enfants et les personnes âgées ou dont le système immunitaire est affaibli, comme les personnes greffées. Ces personnes peuvent éviter ou limiter les risques en respectant les consignes énumérées ci-dessus.

Sources
<http://www.monclimatmasante.qc.ca/maladies-vectorielles-et-zoonoses.aspx>
<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/animaux-sante-famille-sante.html>
<http://www.mapaq.gouv.qc.ca/fr/Productions/santeanimale/maladies/transmissibleshumain/Pages/transmissibles.aspx>

DÉPISTAGE NÉONATAL :

QUÉBEC ANNONCE SA MISE EN PLACE

BONNE NOUVELLE:

le gouvernement du Québec vient d'annoncer que le dépistage néonatal de la fibrose kystique sera enfin mis en place en 2018.

Selon le ministère de la Santé, « cette décision se fonde sur les résultats d'une étude effectuée par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Cette étude visait principalement à mieux documenter l'état de santé et la distribution de l'âge au diagnostic des enfants québécois atteints des formes classiques de fibrose kystique, notamment afin d'évaluer la pertinence d'inclure cette maladie au programme de dépistage. »

Notons la mobilisation de toute la communauté FK depuis plusieurs années dans ce dossier pour laquelle nos partenaires de Fibrose kystique Canada - Division Québec ont d'ailleurs fait un travail remarquable.



Entente de paiement possible avec Hydro-Québec

Vous avez une dette envers Hydro-Québec pour votre résidence principale? Votre budget est serré? Vous pouvez conclure une entente de paiement avec Hydro-Québec. Selon votre capacité de payer, différentes ententes sont prévues, du soutien à la dette au soutien à la consommation courante.

Si vous n'êtes pas en mesure de payer votre facture, vous pouvez tout de suite conclure une entente de paiement. Vous éviterez ainsi que les procédures de recouvrement soient entamées après la date d'échéance.

L'entente de paiement vous permettra d'échelonner le paiement du montant dû jusqu'à votre prochaine facture. Elle pourrait aussi, dans certains cas, s'étendre sur une plus longue période. Plus vous réglez rapidement le montant dû, moins les frais d'administration seront élevés.

Dans tous les cas, il est important de contacter Hydro-Québec le plus rapidement possible afin de prendre une entente.

Vous pouvez procéder à une demande en ligne à partir de votre espace client, sur le site Internet d'Hydro-Québec. Il est également possible de téléphoner au 1 888 385-7252.

Source: Hydro-Québec

Le pseudomonas et comment l'éviter



La bactérie qui infecte le plus souvent les poumons des personnes vivant avec la fibrose kystique(FK) est le *Pseudomonas aeruginosa*, un micro-organisme propice à vivre dans des environnements chauds et humides. Les poumons de la plupart des personnes FK deviennent colonisés par *P. aeruginosa* avant leur 10^e anniversaire. La réponse du corps est parfois une inflammation qui provoque des exacerbations répétées ou des épisodes de problèmes respiratoires intenses. Bien que les antibiotiques puissent diminuer la fréquence et la durée de ces attaques, la bactérie s'établit de façon permanente et ne peut que rarement être complètement éliminée des poumons. Les traitements pour diminuer les effets comprennent généralement des antibiotiques, des bronchodilatateurs, des anti-inflammatoires et de la physiothérapie pour aider à combattre l'infection et à les éliminer des voies respiratoires.

Alors, où se trouve pseudomonas?

Habituellement, il se retrouve dans les milieux humides, dans le sol, sur les plantes et sur certains animaux. Les sources d'eau stagnante comme les piscines et l'eau contenue dans les vases à fleurs, en particulier dans les hôpitaux, peuvent contenir la bactérie.

Comment pouvez-vous l'éviter?

- 1 Lavez-vous les mains régulièrement, y compris avant et après la préparation des aliments, le traitement des plaies, l'utilisation des toilettes, après un épisode de toux ou d'éternuements entre vos mains et le toucher d'un animal. Une bonne hygiène lors du lavage des mains est importante pour prévenir la propagation des bactéries et des virus. Frottez vos mains avec le savon pendant 20 secondes avant de rincer à l'eau tiède.
- 2 Utilisez un désinfectant à base d'alcool pour nettoyer vos mains lorsque vous visitez des endroits plus enclins à vous mettre en contact avec des bactéries de toute sorte, dont les hôpitaux et tout particulièrement lorsque vous rencontrez des personnes infectées.
- 3 Gardez vos comptoirs et autres surfaces propres et changez l'eau stagnante (par exemple l'eau des vases de fleurs) tous les jours afin d'éviter la colonisation du *Pseudomonas*. En outre, changez vos serviettes souvent ou utilisez des serviettes en papier pour sécher vos mains. Les serviettes à main sales peuvent propager le *pseudomonas* et d'autres bactéries, surtout si quelqu'un qui les a utilisés est malade.
- 4 Évitez les spas et les piscines intérieures.
- 5 Lavez tous les fruits, les légumes et les salades avant de les manger.
- 6 Assurez-vous que les jouets de vos enfants sont lavés au besoin. Les jouets pour le bain et le jardin doivent être rincés et séchés après chaque utilisation. Il faut également toujours se laver les mains après le jardinage.
- 7 Évitez le contact avec des vases de fleurs, des serres et des centres de jardins intérieurs où l'air peut être chaud et humide.
- 8 Assurez-vous que les bouteilles en plastique et les récipients utilisés pour boire soient bien nettoyés avant chaque utilisation.

Pique-nique annuel des greffés : une réussite !

par Alexe Beaudry

Encore une belle réussite pour le pique-nique annuel des greffés qui a eu lieu le samedi 10 juin dans le Jardin des hospitalières de l'Hôtel-Dieu. Cet événement a été renommé cette année « Pique-nique Carole Lachapelle » en l'honneur de cette femme qui a travaillé pendant 38 ans pour le CHUM, dont plusieurs années à titre de secrétaire du programme de transplantation pulmonaire de l'Hôpital Notre-Dame. Le mari de celle-ci ainsi que ses enfants étaient sur place car un bel hommage lui a été rendu et un lâcher de ballons a été organisé en sa mémoire. Cet événement populaire auprès de la clientèle greffée et leurs proches sert à célébrer le souffle de vie et le petit miracle que chacun a reçu et qui nous a permis, à moi et aux autres greffés, d'être encore là aujourd'hui.



Soutenez-nous !

Pour mener à bien notre mission de soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique, nous avons besoin de votre soutien financier. Vous pouvez faire un don en nous faisant parvenir un chèque à l'ordre de Vivre avec la fibrose kystique. Il est également possible de nous faire un don en ligne par le biais de notre site internet:

vivreaveclafibrosekystique.com/dons

Votre soutien est essentiel!

ORGANISER UNE ACTIVITÉ DE FINANCEMENT

Cette année, certain(e)s d'entre vous ont choisi de s'engager à nos côtés, parfois pour la première fois, en organisant une activité de financement au profit de notre organisme. Nous vous remercions d'ores et déjà chaleureusement pour votre initiative et votre soutien. Un soutien qui nous est essentiel puisque chaque don que nous recevons nous permet de mener à bien notre mission auprès des personnes vivant avec la fibrose kystique et leur entourage et d'offrir nos services au plus grand nombre de personnes.

Si vous aussi vous souhaitez vous engager à nos côtés en organisant une activité de financement au bénéfice de Vivre avec la fibrose kystique, voici quelques précieux conseils regroupés en 12 étapes¹, pour vous accompagner dans vos démarches et vous permettre d'organiser cet événement avec plaisir et sérénité!

- 1 Faites le bon choix!** Prenez le temps de bien déterminer l'activité de financement que vous souhaitez organiser. Soyez créatif et privilégiez une activité qui vous ressemble.
- 2 Soumettez-nous votre projet.** Faites-nous parvenir le formulaire Soumission d'une activité bénéfique de Vivre avec la fibrose kystique² afin que nous puissions nous assurer que votre projet partage nos valeurs et respecte notre éthique.
- 3 Soyez bien entouré(es).** Créez votre comité organisateur en vous entourant de personnes enthousiastes, dynamiques et fiables. Puis, déterminez les tâches et les responsabilités de chacun.
- 4 Choisissez une date et élaborer votre échéancier.** Déterminez la date de votre activité en tenant compte des congés fériés et des événements locaux ou nationaux (rencontres sportives, festivals, etc.) qui pourraient vous concurrencer.³
- 5 Planifiez votre budget.** Faites la liste de toutes les dépenses que vous devrez engager et identifiez vos sources de revenus. C'est le moment d'effectuer vos demandes de commandites auprès des entreprises locales. Prenez cette initiative le plus tôt possible, les délais de réponse peuvent être longs.
- 6 Choisissez le lieu de l'activité.** Choisissez le lieu de votre activité et faites les réservations nécessaires. Tenez compte de la capacité d'accueil et des conditions d'accessibilité (places de stationnement, transports en commun, transport à mobilité réduite, etc.).
- 7 Déterminez vos besoins en ressources humaines.** Pour mener à bien votre projet, vous aurez besoin de bénévoles et de collaborateurs à différents postes clés. Mobilisez votre entourage. Pensez à contacter le centre d'action bénévoles de votre localité, il pourrait grandement vous aider.
- 8 Établissez la liste de vos besoins matériels.** Faites l'inventaire du matériel dont vous aurez besoin avant, pendant et après l'activité et déterminez comment vous transporterez votre matériel sur les lieux de l'événement. Pensez une fois encore à solliciter les commanditaires locaux.
- 9 Obtenez les permis et les assurances nécessaires.** Assurez-vous de posséder toutes les assurances et les permis exigés par la loi et nécessaires au bon déroulement de votre événement.⁴
- 10 Diffusez l'information** à l'approche de votre événement. Sensibilisez le maximum de gens à votre activité. Parlez-en à votre entourage, vos collègues de travail, votre voisinage, etc.
- 11 Amassez les fonds et faites votre bilan.** Merci de nous faire parvenir les fonds amassés accompagnés de la liste des donateurs pour que nous puissions émettre les reçus pour fins d'impôts.
- 12 Remerciez.** Remerciez toutes les personnes qui vous ont aidé à faire un succès de votre activité et n'oubliez personne!

Une question? N'hésitez pas à nous contacter!

En manque d'idée?

Pourquoi ne pas organiser: **un repas** (souper bénéfique, barbecue, brunch), **un défi sportif** (vélo, course à pied, marche, tournoi de golf), **une vente** (de garage, aux enchères, de livres), **une activité artistique** (théâtre, danse, chorale, humour, slam, poésie), **une soirée** (cocktail, karaoké, bingo, quille-o-thon, de danse), **une proposition de service** (lave-auto, tonte de gazon, déneigement).

Notre contribution

Lorsque vous nous aurez soumis votre proposition d'activité bénéfique et que celle-ci aura été approuvée par l'organisme, nous pourrons:

- ▶ vous aider à mieux faire connaître notre organisme, notre mission et nos actions.
- ▶ réviser vos textes, vos outils de communications et/ou votre matériel promotionnel.
- ▶ vous appuyer dans la promotion de votre événement par l'entremise nos réseaux sociaux.
- ▶ vous prêter du matériel: bannières, affiches, dépliants, etc.
- ▶ vous fournir une lettre de remerciement au nom de l'organisme.



www.vivreaveclafibrosekystique.com/financement

¹ Le guide complet, *Guide d'organisation d'activité de financement par un tiers*, est disponible sur notre site Internet.

² Formulaire disponible sur notre site Internet ou sur demande.

³ En revanche, vous pourriez cibler une journée significative pour obtenir une meilleure vitrine et/ou couverture médiatique et organiser votre événement à une période significative comme lors du mois de la fibrose kystique en mai ou lors de la semaine du don d'organes et de tissus en avril.

⁴ Si vous souhaitez proposer de l'alcool lors de votre événement, organiser un tirage ou une loterie, contactez la Régie des alcools, des courses et des jeux du Québec. Si vous souhaitez vendre de la nourriture, contactez le Ministère de l'Agriculture, des pêcheries et de l'alimentation du Québec. Si le lieu que vous avez choisi n'est pas couvert par une assurance, vous devrez vous en procurer une, renseignez-vous.

Conseil d'administration 2017-2019

Au printemps, nous avons procédé au renouvellement de notre conseil d'administration pour les deux prochaines années. Les administrateurs ont la tâche de déterminer les orientations de l'organisme, d'approuver les projets soumis et d'amener de nouvelles idées pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la fibrose kystique. Ils doivent également s'assurer que les fonds sont disposés judicieusement.

Le représentant agit comme personne ressource en entretenant des relations régulières avec les intervenants de la clinique de sa région, en étant à l'écoute des autres FK de sa région (services offerts, difficultés rencontrées, etc.) ou de ceux qui fréquentent la clinique de transplantation, en assumant le rôle de porte-parole des FK de sa région et en faisant mieux connaître les réalités que vivent les personnes FK de sa région ou fréquentant la clinique de transplantation.

NOM	FONCTION
Charlène Blais	Présidente
Francine de Guise	Vice-présidente aux affaires internes et représentante de la Montérégie (1 de 2)
Sarah Dettmers	Vice-présidente aux affaires externes et représentante régionale de Montréal (1 de 2)
Rémi Frenette	Trésorier
Isabelle-Alexandra Simard	Secrétaire et représentante régionale des Outaouais et de l'Abitibi-Témiscamingue
Audrey Beauséjour	Officier de soutien
Alexandra Beaudry	Représentante des personnes greffées ou en attente de greffe
Carol Côté	Représentant régional de Capitale nationale – Chaudière-Appalaches (1 de 2)
Ann Julie Desmeules	Représentante régionale du Saguenay–Lac-St-Jean et Nord-du-Québec
Céline Gagnon	Représentante régionale de Laval et Lanaudière
Raymond Lapointe	Représentant régional du Bas St-Laurent, Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine et Côte-Nord
Marie-Ève Major*	Représentante des membres honoraires
José Mercier	Représentant régional de la Montérégie (1 de 2)
Miguel Moisan-Poisson	Représentant régional de Montréal (1 de 2)
Alexis Rheault	Représentant régional de l'Estrie, Mauricie et Centre-du-Québec
Pierre-Alexandre Tremblay	Représentant régional des Laurentides
Sophie Vaillancourt	Représentante régionale régionale Capitale nationale – Chaudière-Appalaches (1 de 2)
Christian Auclair	Directeur

LES CONSEILLERS SPÉCIAUX: Luc Desjardins*, Marie-Anne Fillion, Suzanne Maheux*, Félix-Antoine Langevin, Johanie Boivin*

En bleu: Membres du comité exécutif. L'astérisque (*) indique que ces personnes ne sont pas atteintes de la fibrose kystique.

Reconnaissance des administrateurs sortants 2017

À l'heure où tout le monde court après le temps qui est si précieux, nous ne pouvons passer sous silence ceux qui, avec cœur, ont mis à profit leur savoir-faire avec toute leur générosité, leur dévouement pour faire connaître et rayonner notre organisme dans leur région.

Aux administratrices: **Jennifer Gagnon, Esther Leblond, Josée Lessard, Sophie Quevillon et Suzanne Raymond** qui ont quitté le conseil d'administration en avril 2017, nous tenons à vous remercier chaleureusement pour votre implication au cours des dernières années et nous vous souhaitons la meilleure des chances dans vos nouveaux projets.

Merci infiniment.

Céline Gagnon
Membre du conseil d'administration

Statut nutritionnel pré-greffe: une nouvelle étude

Entrevue avec Valérie Jomphe, nutritionniste
Clinique de transplantation de l'hôpital Notre-Dame de Montréal (CHUM).



À l'occasion du 40^e Congrès européen de la fibrose kystique qui se tenait à Séville en juin, les nutritionnistes Valérie Jomphe (clinique de transplantation de l'hôpital Notre-Dame) et Marjolaine Mailhot (clinique de fibrose kystique de l'Hôtel-Dieu) présentaient les surprenants résultats

d'une étude effectuée récemment sur une cohorte de personnes greffées. Pour en savoir plus, nous y avons rencontré Valérie Jomphe dans le cadre d'une entrevue express.

Bonjour Valérie! Depuis quand êtes-vous nutritionniste à la clinique de transplantation du CHUM et pourquoi participez-vous à ce 40^e Congrès européen de la fibrose kystique?

C'est ma 15^e année comme nutritionniste au sein du Programme de transplantation pulmonaire au CHUM. Je suis présente à ce congrès afin d'y présenter les résultats d'une étude qui évaluait l'impact de l'IMC pré-greffe sur les résultats post-transplantation à court terme chez les patients FK greffés pulmonaire au CHUM.

Quels ont été les résultats de l'étude et est-ce qu'ils vous ont surpris?

Nous avons rétrospectivement révisé les dossiers des 161 patients FK greffés pulmonaire au CHUM de 1999-2015 et comparé la durée de ventilation mécanique, la durée de séjour aux soins intensifs et la durée de séjour à l'hôpital. Afin de compléter la recherche, nous avons aussi regardé la mortalité et les complications post-opératoires en fonction des catégories d'IMC:

- groupe 1: IMC < 18.5
- groupe 2: IMC 18.5-21.9 (femme) et 18.5-22.9 (homme)
- groupe 3: IMC ≥ 22 (femme) et ≥ 23 (homme).

La mortalité intra-hospitalière était de 4.8% pour le groupe 1 et 4.4% pour le groupe 2 tandis qu'aucun décès n'a été observé dans le groupe 3. Ces différences n'ont pas été statistiquement significative tout comme les différences de complications, de durée de ventilation mécanique et de séjour aux soins intensifs et à l'hôpital.

Nous avons ensuite comparé les résultats de la greffe chez les patients ayant reçu un soutien nutritionnel invasif (nutrition par tube ou par intraveineuse) en pré-greffe à ceux qui n'y ont pas eu recours. Les différences se sont avérées non significative sauf une tendance à avoir davantage de complications chirurgicales pour le groupe de

patients n'ayant pas reçu de soutien nutritionnel invasif en pré-greffe.

Ces résultats suggèrent que l'IMC pré-greffe ou le fait d'avoir un soutien nutritionnel invasif n'est pas un déterminant significatif sur les résultats post-greffe à court terme dans notre cohorte de greffés pulmonaires FK.

Quel a été l'accueil de vos résultats et croyez-vous que cette étude changera les façons de faire en greffe pulmonaire?

Nos résultats ont été bien accueillis. Ils ont suscité un questionnement quant à l'indication précoce ou tardive d'un soutien nutritionnel invasif pour les patients FK candidats à la greffe. Ces résultats doivent toutefois être interprétés avec prudence et nuance. Cette étude ne remet pas en question les cibles d'IMC >22 (femme) et >23 (homme) recommandées qui sont associées à de meilleures fonctions pulmonaires. Cependant, au stade terminal de la maladie pulmonaire, ces cibles se sont avérées non associées à de meilleurs résultats pour l'après-transplantation. Quant à la sélection d'une modalité pour soutenir l'état nutritionnel jusqu'à la greffe, lorsque indiquée, celle-ci doit être évaluée en prenant en considération non seulement l'IMC, mais le statut nutritionnel global du patient et son évolution. Il faut aussi tenir compte des risques et des bénéfices de chaque modalité proposée et bien sûr, impliquer le patient dans la prise de décision. Naturellement, d'autres études sont requises afin de mieux définir les recommandations nutritionnelles pour les patients FK candidats à la transplantation pulmonaire.

En terminant, qu'est-ce qui change dans la nutrition des personnes FK après une transplantation?

La transplantation pulmonaire ne guérit pas la FK. La prise d'enzymes pancréatiques et de vitamines doit être maintenue suite à la greffe bien que des ajustements de doses soient parfois requis. Les besoins caloriques sont généralement moindres à cause d'une diminution de la demande énergétique induite par la correction de l'insuffisance respiratoire terminale. De nombreux effets secondaires sont associés à la prise des médicaments immunosuppresseurs pour lesquels la nutrition constitue un facteur déterminant dans le traitement ou la prévention de certaines conditions comme le diabète, l'hypertension artérielle, les dyslipidémies, l'ostéoporose ou l'insuffisance rénale. Selon l'état nutritionnel de base et la condition globale de chaque patient, un plan de traitement nutritionnel est parfois requis, ce qui implique des changements dans les habitudes alimentaires. Globalement, la saine alimentation est préconisée après la greffe.

Climatiseurs gratuits

Nous savons qu'il peut être difficile pour plusieurs d'entre nous de bien respirer lors de périodes de canicule. C'est pourquoi nous offrons la possibilité aux personnes dans le besoin et vivant avec la fibrose kystique, de recevoir gratuitement un climatiseur neuf. Pour ceux dont l'emplacement ne permet pas l'installation d'un climatiseur, nous offrons la possibilité d'obtenir un ventilateur.

Les conditions:

- Vivre avec la fibrose kystique (être greffé ou non n'a pas d'importance)
- Faire parvenir la demande au plus tard le 7 août 2017
- Avoir des moyens financiers limités
- Vivre au Québec

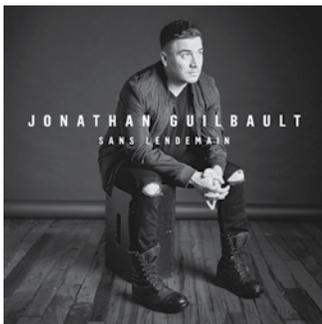


Afin d'obtenir les formulaires nécessaires, vous devez nous envoyer un courriel à info@vivreaveclfk.com.

Nos moyens étant limités, nous devons prioriser parmi les candidatures celles que nous jugerons plus urgentes.

Jonathan Guilbault

Participant de l'édition 2013 de La Voix, le chanteur Jonathan Guilbault vient tout juste de lancer son album solo Sans lendemain, dont la chanson *Ici-bas*, rend hommage à une personne vivant avec la fibrose kystique.



Pour chaque album vendu, I\$ sera remis à l'organisme



Lancement de l'album. Selfie de Virginie Letendre (infirmière FK à l'Hôtel-Dieu) et Marie-Ève Major (travailleuse sociale de la clinique FK de l'Hôtel-Dieu)

Remerciements!

Au cours des derniers mois, quelques députés de l'Assemblée nationale du Québec nous ont fait parvenir des subventions en provenance de leur budget discrétionnaire. Ces dons nous permettent de poursuivre notre mission de promouvoir et de favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique.

M. Gaétan Barrette, Ministre de la Santé et député de La Pinière

M. Guy Bourgeois, député d'Abitibi-Est

M. Bernard Drainville, ex-député de Marie-Victorin

M. Jacques Chagnon, député de Westmount et Président de l'Assemblée nationale

Mme Lucie Charlebois, députée de Soulanges

Mme Hélène David, députée d'Outremont et Ministre responsable de l'Enseignement supérieur

Mme Nicole Léger, députée de Pointe-aux-Trembles

M. Mathieu Lemay, député de Masson

M. Norbert Morin, député de Côte-du-Sud

M. Alain Therrien, député de Sanguinet

M. Mathieu Traversy, député de Terrebonne

Mme Dominique Vien, députée de Bellechasse et Ministre responsable du Travail



Prendre l'ambulance, ce n'est pas gratuit!

Une personne qui est transportée en ambulance vers un centre hospitalier doit généralement en payer les coûts. Toutefois, le gouvernement du Québec peut assumer les coûts pour certaines personnes :

- les personnes blessées dans un accident de la route ou dans un accident de travail;
- les personnes de 65 ans ou plus;
- les personnes transportées entre 2 établissements du réseau de la santé et des services sociaux;
- les prestataires de l'aide sociale.

Les coûts de base du transport ambulancier des personnes qui ne bénéficient pas de la gratuité sont de 125\$ pour la prise en charge puis de 1,75\$ par km parcourus. Il n'y a aucuns frais à payer au moment du transport ambulancier. La compagnie de transport envoie la facture à la personne transportée, ou à son tuteur si elle est mineure. Celle-ci doit payer la somme au transporteur ou transmettre la facture à son assureur privé.



INSPIRATION NOCTURNE

un conte de Simon Boulerice

Soirée de financement

Le 20 mai 2017, nous avons tenu une grande soirée de financement au Ferreira Café, à Montréal. Animée par l'auteur Simon Boulerice, elle avait pour thème un conte spécialement conçu pour cette soirée, Inspiration nocturne.

L'ambiance musicale fut assurée tout au long de la soirée par la violoniste du groupe Orange Mist ainsi que par la chanteuse Élise Rousseau.

Nous tenons à remercier toutes les personnes présentes ainsi que nos commanditaires, dont notre partenaire principal de la soirée, Vertex.

Nos précieux commanditaires:

Surprenant Magloé Golmier Avocats • L'honorable Mélanie Joly, députée d'Ahuntsic-Cartierville
L'honorable Thomas Mulcair, député d'Outremont • M. Gabriel Ste-Marie, député de Joliette • Microbrasserie Glutenberg



Notre directeur général en compagnie d'Élise Rousseau



Simon Boulerice, animateur de la soirée



Isabelle-Alexandra Simard nous a livré un vibrant témoignage sur son expérience avec notre organisme



Sarah Dettmers, vice-présidente, remercie les personnes présentes



Les membres du conseil d'administration qui étaient présents : Isabelle-Alexandra Simard, Charlene Blais, Francine de Guise, Alexe Beaudry, Luc Desjardins, Audrey Beauséjour, Sarah Dettmers et Céline Gagnon



Le Dr Elias Matouk s'est dit «très fier» de l'assurance-médicaments qui est offert au Québec



Sylvie Robert a gagné un sac de confiseries d'une valeur de 120\$



Sylvie Robert et Daniel Dettmers



François Sincholle et Renaud Laporte, représentants de Vertex



Les magnifiques centres de table étaient une création d'Annie Lehoux, artiste vivant avec la fibrose kystique



Courrier du lecteur

Au mois de janvier, nous avons reçu un message de Louis Plante afin qu'il soit publié dans cette édition du **Vivre Express**. Malheureusement, Louis est décédé quelques semaines plus tard. Nous tenons à offrir nos plus sincères condoléances à sa famille et à ses proches.

Je tenais à vous faire part de ma satisfaction à propos des services offerts par Vivre avec la fibrose kystique. C'est à chaque fois un grand plaisir de recevoir vos publications, l'Express et le SVB, à travers lesquelles je m'informe sur divers sujets très intéressants. Une fois encore, un grand merci pour votre travail et votre implication. Je crois d'ailleurs que Tomy-Richard Leboeuf McGregor, votre directeur général, joue un grand rôle dans tout cela !

Sur un tout autre plan, je ne sais pas si vous recevez des feedbacks sur les cliniques FK au Québec des personnes qui vivent avec la fibrose kystique. Je souhaitais pour ma part féliciter l'équipe de la clinique du CHUS pour leur formidable travail. Un coup de chapeau particulier à l'infirmière Josée Lessard et au Dr. André Cantin qui remuent ciel et terre pour nous aider. Ils font une différence indéniable dans notre qualité de vie au quotidien. Je sais que nous ne sommes pas toujours dans une grande forme à cause de la maladie mais je suis pour le renforcement positif et je tenais à prendre le temps de remercier toutes ces personnes car elles le méritent grandement !

Louis Plante

Merci pour votre soutien !

Je voudrais vous remercier pour le climatiseur que vous m'avez offert la semaine dernière. J'ai beaucoup de difficulté à bien respirer lorsqu'il fait très chaud. Étant étudiante et travaillant à temps partiel, je n'ai malheureusement pas les moyens d'acheter un tel appareil. Je suis contente de savoir qu'une telle aide est offerte par Vivre avec la fibrose kystique. Merci !

Anonyme

VOS DROITS en tant qu'usager

- Recevoir des soins dans un environnement accueillant et sécuritaire;
- Être traité avec courtoisie et respect;
- Avoir accès à votre dossier médical;
- Savoir que les données personnelles concernant votre santé seront traitées en toute confidentialité;
- Recevoir les renseignements sur les services et les ressources;
- Rester informé sur votre état de santé;
- Avoir le choix d'un professionnel de la santé et d'un établissement;
- Accepter ou refuser un traitement;
- Bénéficier de soins adéquats, continus et personnalisés;
- Recevoir les services en français et en anglais;
- Recevoir de l'information sur les risques et les conséquences des divers traitements;
- Participer à toute prise de décision qui affecte votre santé ou votre bien-être;
- Être représenté par une personne de votre choix;
- Faire une plainte.

Mots croisés

Faites-nous parvenir cette grille complétée (par courriel ou par la poste) accompagnée de vos coordonnées avant le 1^{er} septembre 2017 et vous pourriez gagner un saturomètre!

SATUROMÈTRE
à gagner



photo à titre indicatif seulement.

HORIZONTAL

4. Activité qu'on pratique dans la nature ou dans un lieu organisé
9. On peut y faire du camping sauvage
11. Une activité de financement a eu lieu à cette épicerie en mai
12. Il faut boire suffisamment d'eau pour l'éviter
13. Autre nom de la fibrose kystique
14. Nutritionniste de la clinique de transplantation pulmonaire

VERTICAL

1. Pays hôte du dernier congrès européen de la FK
2. Nom de famille de notre présidente
3. Type de sapin qu'on retrouve au Québec
5. Cette entreprise produit de l'électricité
6. Pneumologue au CUSM
7. Il faut bien cuire la viande pour l'éviter
8. Produit pour se protéger des insectes
10. Indice de masse corporelle



*Où que vous soyez, **quelqu'un est là pour vous!***

La **Fondation l'air d'aller** offre la possibilité aux adultes fibro-kystiques qui vivent des difficultés sur le plan psychologique de rencontrer gratuitement un psychologue de leur région.

www.fondationlairdaller.org

Fondation
l'air d'aller

VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

vivreaveclafibrosekystique.com



Vivre avec la fibrose kystique a pour mission de promouvoir et de favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique.

