

## Nouvelle directrice générale



**Vivre avec la fibrose kystique** a le plaisir d'accueillir sa nouvelle directrice générale, Mme Josée Côté, au sein de son équipe. Détentrice de diplômes de premier cycle en gestion et en communications, elle a commencé sa carrière il y a près de 20 ans dans un organisme communautaire du Canada atlantique et elle a eu la piqûre !

Depuis lors et depuis son retour au Québec, elle a poursuivi son parcours professionnel à la tête d'OBNL, toujours engagée dans une mission sociale contribuant à l'amélioration des conditions de vie des membres. Son expertise des dix dernières années dans le milieu des proches aidants a été vastement démontrée. Nous nous escomptons heureux de pouvoir bénéficier de ses services pour nous appuyer dans le développement de nos projets avec l'équipe de travail en place.

De plus, son énergie, sa vision et son pouvoir rassembleur pour des causes communes font que nous anticipons avec plaisir de travailler avec Mme Côté afin de mieux appuyer la communauté FK d'ici et d'ailleurs.

Bienvenue parmi nous !

**Vivre avec la fibrose kystique**  
**fête ses 35 ans**

**Le 17 octobre de cette année, notre organisme fêtera ses 35 ans!**

En effet, c'est en 1985 que six adultes fibrokystiques (Mario Gagné, Lise Tardif, Dora Dubé, Nancy Lafrançois, Marc Fortin et Serge Benjamin) et Laval de Launère, conseiller en orientation à la clinique de fibrose kystique de l'Hôpital Sainte-Justine, fondèrent le Comité provincial des adultes fibro-kystiques (CPAFK).

À cette époque, environ 200 personnes étaient atteintes de FK au Québec, et l'espérance de vie était de 27 ans.

35 ans plus tard, beaucoup de chemin a été parcouru, de nombreux administrateurs se sont succédés au sein de l'organisme, chacun apportant sa pierre à l'édifice. De nombreuses épreuves et victoires ont croisé la route du comité, renommé depuis 2015 **Vivre avec la fibrose kystique**.

Aujourd'hui, fort de ses 800 membres dans tout le Québec, l'organisme poursuit sa mission de promouvoir et favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique, et reste engagé plus que jamais sur cette voie.

Nous remercions l'ensemble des administrateurs passés et présents pour leur engagement, et nous souhaitons « Bonne fête! » à **Vivre avec la fibrose kystique!**

## Le conseil d'administration de Vivre avec la fibrose kystique, ça sert à quoi ?

Notre conseil d'administration est composé entre autres des 12 représentants régionaux, du trésorier, des officiers de soutien, des directeurs et du représentant des personnes greffées ou en attente de greffe. Le conseil d'administration tient deux réunions par année nous assumons les frais de déplacement, d'hébergement et de restauration de ses membres. Les membres peuvent également y participer par Skype ou par téléphone.

Le conseil d'administration a 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. Il doit également s'assurer que les fonds sont utilisés de façon judicieuse.

Voici la description et les tâches pour chacun des postes disponibles. Il est à noter que tous les postes, à l'exception de ceux d'officiers de soutien, exigent que la personne qui postule vive avec la fibrose kystique.

## CONSEIL D'ADMINISTRATION ACTUEL

### Administrateurs membres du comité exécutif

- **Sarah Dettmers** présidente et directrice administrative
- **Viviane Crispin** vice-présidente aux affaires internes et représentante régionale de l'île de Montréal
- **Sophie Vaillancourt** vice-présidente aux affaires externes et représentante régionale Capitale-Nationale — Chaudière-Appalaches
- **Rémi Frenette** trésorier
- **Alexandra Beaudry** secrétaire et directrice administrative
- **Caroline Miller** officier de soutien
- **Charlène Blais** présidente sortante

### Autres administrateurs

- **Yannick Poirier** représentant pour les personnes greffées ou en attente de greffe
- **Francis Grenon** représentant régional des Laurentides
- **Ann-Julie Desmeules** représentante régionale du Saguenay — Lac-Saint-Jean
- **Raymond Lapointe** représentant régional Bas-Saint-Laurent — Gaspésie — Îles de la Madeleine — Côte-Nord
- **Isabelle-Alexandra Simard** représentante régionale Outaouais — Abitibi-Témiscamingue
- **Marie-Ève Major** représentante des membres associés