



# Quand l'espoir porte fruit !

Par Guylaine Roy

Témoignage recueilli par Valérie Lacroix

J'avais 2 ans. Le diagnostic est tombé. Cela faisait déjà 2 ans que je vivais, surtout avec des troubles digestifs. Ça aura pris 2 mois d'hospitalisation pour une infection pulmonaire afin de connaître la cause de tous mes maux.

Étant homozygote du DeltaF508, le pronostic n'était pas des plus encourageants. Ma famille et moi avons gardé espoir et je m'estime chanceuse, car aujourd'hui à 57 ans, je peux dire que c'est depuis 10 ans, tout au plus, que ma santé a commencé à se détériorer.

J'ai dû être hospitalisée pour la 2<sup>e</sup> fois en 1997, à l'âge de 32 ans, pour une pneumonie. Vous comprendrez donc que j'ai été chanceuse et j'ai déjoué le pronostic. Depuis 1997, je suis traitée par intraveineuse environ 1 fois par année pour une infection. En dehors de ces périodes, j'avais la chance que ça ne se voyait pas.

C'est à compter de septembre 2019 que ma santé s'est beaucoup dégradée. Je suis passée d'une fonction pulmonaire de 75% à 45%. N'ayant ni infection ni surinfection pulmonaire, les médecins ne s'expliquaient pas ce qui m'arrivait. Je suis alors tombée en arrêt de travail.

Lors de la pandémie, en 2020, j'ai rejoint le groupe Facebook «J'ai la fibrose kystique» où j'ai lu plusieurs témoignages de gens qui bénéficiaient du programme de compassion. Toutefois, je n'y avais pas accès. Mon médecin me disait régulièrement que le Trikafta s'en venait et il m'encourageait à garder espoir.

En mars 2021, ne pouvant plus attendre, ils ont décidé de me mettre sur le Symdeko, en sachant qu'éventuellement je changerais pour Trikafta. Le Symdeko m'a seulement donné l'énergie d'accomplir mes activités de la vie quotidienne, mais en étant très essoufflée quand même. Je toussais ma vie. Je devais avoir un sac crachoir en auto. Mon mucus était tellement épais que même le pulmozyme n'y changeait rien. De plus, depuis 2019, j'avais des hémoptysies chaque mois.

À l'été, la compagnie d'assurance m'a coupé l'accès au Symdeko, car j'avais atteint le maximum annuel autorisé. En juillet, ils m'ont coupé tout soutien financier. Je tombais donc, à nouveau, sans médication. Le médecin a alors décidé de faire une demande d'accès au Trikafta. Je devais toutefois attendre que la demande soit approuvée... j'ai attendu tout l'été!

Entre-temps, j'ai eu droit à un ange gardien. Une personne m'a permis de continuer le Symdeko pendant 11 semaines supplémentaires, car elle venait de commencer le Trikafta et elle avait encore du Symdeko à la maison. Ce fut un vrai cadeau du ciel! Mon conjoint et moi étions dans une situation de stress énorme. Lui trouvait que cela n'avait pas de bon sens d'arrêter les médicaments. Cette personne-là m'a enlevé une partie de stress en me donnant de la médication. Mais le fait qu'on ne savait pas trop quand j'allais avoir le Trikafta, mon chum me regardait et me disait: «On va faire quoi si tu continues à descendre, je vais devoir t'amener à l'urgence.» Ça a été intense

à partir de juillet. J'étais entre 40 et 42% de fonction respiratoire, mais à chaque rendez-vous, je diminuais de 4 à 5%. Grâce à cette personne, je n'ai jamais arrêté la médication!

Il y a eu beaucoup de stress avec le ministre Dubé. J'allais voir sur le site du gouvernement. Je suivais ça très, très attentivement. Mon Dieu, on avait hâte que le Trikafta soit approuvé!

Le 29 septembre 2021, j'ai su que le Trikafta était accepté via les réseaux sociaux et le 2 octobre, je commençais la prise de ce médicament! Ce que j'ai ressenti sur le coup est inexplicable. C'était euphorique, déstabilisant. Le stress est retombé à ce moment-là, c'est incroyable.

Pour moi, il n'a jamais été question de savoir si je vais le prendre ou pas, si je vais avoir des effets secondaires, je n'en aurais pas! Je m'en fous. Il faut que je l'essaie. Si je ne l'essaie pas, je ne le saurai pas. Et si, tout à coup, ça allait super bien, eh bien, je le mérite. Je me disais: la crainte des effets secondaires, on avisera. Et j'ai plongé la tête première! Je veux avoir une qualité de vie à la retraite qui est acceptable. Et c'est ça qui se passe!

Les premiers jours suivant la prise du Trikafta, j'ai vécu la purge. J'ai toussé comme jamais. La 3<sup>e</sup> journée, je ne toussais presque plus. Après 4 jours, j'ai eu un rendez-vous de suivi en clinique FK. J'avais déjà vu un changement, c'était phénoménal. J'avais presque plus de traces de la fibrose kystique dans mes poumons. Le changement a été drastique. Je suis passée de 45 à 53% de fonction respiratoire.

En novembre, pour mon rendez-vous d'un mois post-Trikafta, j'étais à 60%. Je n'avais plus d'hémoptysies et n'en ai pas eu depuis. Le Trikafta a fait une grosse différence contrairement au Symdeko.

Présentement, ma fonction respiratoire stagne à 60%, mais j'ai l'impression d'avoir 75-80%. Je ne connaissais plus cela depuis plusieurs années. C'est 15% et plus que ce que j'avais avant le Trikafta! En plus, j'ai pris du poids. De janvier à avril, j'ai repris 15 lb.

## «Je remercie la vie de m'avoir donné Trikafta pour ma retraite!»

Le stress vécu, les inquiétudes reliées au nouveau médicament, tout ça en vaut la peine pour avoir la sensation de revivre. Parce que le Trikafta c'est ça, une 2<sup>e</sup> vie avec la FK!

