

MAGAZINE

# Santé vous bien

VIVRE  
AVEC LA  
FIBROSE KYSTIQUE

**DANS CE NUMÉRO**

**L'heure de la retraite  
a sonné pour le  
Dr André Cantin**

Discussion sur  
l'avenir des patients et  
du personnel soignant

**l'Odyssée de  
Jordan Medeiros**

**La saga TRIKAFTA**

**L'activité physique:  
authentique remède miracle**

Dossier spécial  
**TRIKAFTA**

# VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE A POUR MISSION DE **PROMOUVOIR ET DE FAVORISER LA QUALITÉ ET LES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE.**

## **NOTRE VISION**

Devenir la référence en soutien et accompagnement des personnes vivant avec la fibrose kystique, et être le leader en diffusion d'information.

---

## **NOS VALEURS**

**Respect. Équité. Intégrité. Entraide et Inclusion**

---

## **OBJECTIFS**

- Promouvoir l'inclusion des personnes vivant avec la fibrose kystique
- Représenter les droits et intérêts des personnes de la communauté fibrokystique du Québec
- Diffuser de l'information fiable
- Offrir du soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique
- Promouvoir les saines habitudes de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique
- Offrir de l'aide directe

MAGAZINE

# Santé vous bien

NUMÉRO 47, ÉDITION 2024

Rédacteur en chef:  
**Roger Clavet**

Révision:  
**Nathalie Fortin de chez Sans Faute.s!**

Coordination:  
**Gabrielle Phaneuf**

Collaborateurs:  
**Dr André Cantin**  
**Josée Lessard, infirmière au CHUS**  
**Lindsay Hamel, infirmière au CHUS**  
**Dr François-Pierre Council**  
**Jordan Medeiros**  
**Julie Lapointe**  
**Laval de Launière**  
**Nadia Beaudoin**  
**Mario Bertrand, directeur**

Concepteur graphique:  
**François Jean design graphique**

Photographies:  
Depositphotos, Shutterstock



629, rue Prince-Arthur Ouest  
Montréal (Qc) H2X 1T9  
514 288-3157 (Montréal et environs)  
1 800 315-3157 (Sans frais)

info@vivreaveclafk.com  
vivreaveclafbrosekystique.com



## Table des matières

- 4** Mot de la rédaction
- 5** L'heure de la retraite a sonné pour le Dr André Cantin  
**Après la lune, la conquête du génome humain**
- 7** **En savoir plus sur le Trikafta**
- 9** Discussion sur l'avenir des patients et du personnel soignant  
**Quand le Trikafta met KO la FK**
- 12** L'extraordinaire odyssée de Jordan Medeiros  
**Un malade transformé en homme d'affaires grâce au Trikafta**
- 15** La saga Trikafta par Julie Lapointe  
**La première « miraculée » du Trikafta**
- 18** Au début, il y eut le Comité provincial des adultes FK...  
**Le parcours chevaleresque de Laval de Launière**
- 22** L'activité physique: authentique remède miracle  
**Bouger pour ne pas figer**

## Notre organisme

- 22** **Nos programmes d'aides**
  - 22** Programme de bourses de la Fondation Vertex  
Jusqu'à 5 000 \$ pour les candidat(e)s de  
la communauté FK
  - 22** Pour vous aider à vivre mieux!
- 23** **Actualités**
  - 23** Activités de financement passées
- 24** Pourquoi nous soutenir?

# Mot de la RÉDACTION

Chers lecteurs et chères lectrices,

C'est avec plaisir que nous vous présentons le numéro d'hiver 2024 du magazine **Santé vous bien** de l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique**. Cette édition rassemble différents témoignages de gens de la communauté FK, des entrevues avec des professionnels de la santé et un portrait d'un homme qui a dédié sa vie professionnelle à la fibrose kystique.

C'est ahurissant de constater les progrès médicaux qui ont été réalisés dans le domaine de la fibrose kystique. Lorsque l'organisme a été créé en 1984, l'espérance de vie était plus courte, la qualité de vie était moindre et l'intégration sociale et professionnelle des personnes atteintes de FK était un enjeu capital. C'est pourquoi nous avons décidé de vous offrir un dossier spécial sur le Trikafta, ce modulateur du gène CFTR qui agit de façon miraculeuse pour plusieurs! Nous prenons le temps d'expliquer ce qu'est le Trikafta. En parcourant les différents textes du magazine, vous serez témoins des exploits et des changements au cours des années, ainsi que des implications sur les membres de la communauté (spécialistes et personnes FK).

Pour commencer, nous vous présentons un interview avec le Dr André Cantin qui, bien qu'ayant accroché récemment son sarrau pour sa retraite, nous raconte les exploits de la recherche qui ont jalonné sa carrière. Ensuite, nous explorons les carrières de trois personnes professionnelles du Centre hospitalier et universitaire de Sherbrooke. Elles nous dévoilent leur lien avec la fibrose kystique et les changements en matière de soins des patients qui prennent le Trikafta. Puis, nous vous offrons deux témoignages de membres de la communauté FK qui nous expliquent comment le modulateur a changé leur quotidien, souvent après avoir traversé des phases remarquablement difficiles. De plus, nous avons eu l'honneur d'obtenir un entretien amical avec le co-fondateur du Comité provincial des adultes, ancêtre de notre organisme, le dévoué Laval de Launière. Cet homme au grand cœur et visionnaire a donné énormément à la communauté FK. Cet hommage est un petit signe de reconnaissance envers lui et son travail. Finalement, nous terminons avec une rubrique sur l'activité physique et les bienfaits sur la qualité de vie des personnes FK. En 2024, les saines habitudes de vie et l'activité physique feront partie d'un nouveau projet que nous sommes en train de mettre sur pied. Nous voulons vous offrir plus de ressources et plus d'outils afin de vivre longtemps et mieux! Votre bien-être et votre qualité de vie sont nos priorités! Tout comme la diffusion d'informations pertinentes, fiables et la sensibilisation à la FK.

Nous sommes conscients que le Trikafta ne garantit pas la guérison. Nous savons également que ce n'est pas toutes les personnes FK qui y ont droit. Seulement ceux et celles avec une mutation DeltaF508 peuvent y avoir accès. Il reste encore plusieurs efforts à déployer pour rendre accessible ce type de traitement à tous et à toutes. Néanmoins, c'est un pas dans la bonne direction que nous soulignons.

Nous espérons que ce numéro vous plaira. N'hésitez pas à nous envoyer vos commentaires ou questions par courriel à [gabrielle.phaneuf@vivreaveclafk.com](mailto:gabrielle.phaneuf@vivreaveclafk.com) ou via les réseaux sociaux (Facebook, Instagram ou LinkedIn). Découvrez comment nous joindre à la fin du magazine. En attendant de vos nouvelles, nous espérons que vous vous porterez bien!

La rédaction

A detailed photograph of an astronaut in a full space suit, floating in space. The astronaut is positioned on the left side of the frame, looking towards the right. The background is a dark, starry space with a large, bright celestial body, likely the Moon, visible in the lower right quadrant. The lighting is dramatic, highlighting the textures of the suit and the helmet's visor.

L'heure de la retraite a sonné  
pour le Dr André Cantin

# Après la lune, la conquête du génomome humain

Par Roger Clavet

**Le Dr André Cantin, professeur-chercheur à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, se dit « fier et ému d'avoir été témoin d'une formidable odysée scientifique », comparable, selon lui, aux premiers pas de l'être humain sur la Lune.**

Le réputé pneumologue, qui vient de prendre sa retraite après une carrière de 38 ans vouée à la fibrose kystique, a assisté à la découverte révolutionnaire, en 1989, du gène manquant de la fibrose kystique. Cette avancée scientifique allait conduire, quelques années plus tard, à la cartographie complète du génome humain. À son tour, celle-ci contribuera, plus récemment, à la production du médicament miracle Trikafta pour les personnes vivant avec la fibrose kystique.

## À la conquête de l'espace... génétique

Il faut dire que la trajectoire professionnelle du Dr André Cantin, natif de Québec, fait beaucoup penser à celle de l'astronaute américain Michael Collins. Ce dernier, placé en orbite lunaire dans son module de commande, a dû se contenter « d'observer » ses collègues Neil Armstrong et Buzz Aldrin devenir, à l'été 1969, les deux premiers êtres humains à marcher sur la Lune!

L'astronaute Collins n'a donc jamais marché sur la Lune, pas plus que le pneumologue québécois André Cantin n'a séquencé le génome humain. Mais les deux hommes peuvent revendiquer le titre d'avoir été « témoins privilégiés » de ces grands exploits scientifiques.

C'est vraiment lorsqu'il quitte Sherbrooke pour se rendre étudier à Bethesda, dans le Maryland, aux États-Unis, que le docteur Cantin fait la connaissance de savants de plusieurs pays et disciplines.

« À Washington, se souvient André Cantin, parmi les chercheurs avec qui je travaillais, certains avaient déjà gagné un prix Nobel! Il y avait des Australiens, des Français, des Japonais. Mais surtout, c'était l'occasion de se familiariser avec de nouvelles approches en biologie moléculaire qui mèneraient à une accélération fulgurante de découvertes médicales. Francis Collins (ndlr: aucun lien de parenté avec l'astronaute de même nom), un jeune chercheur très original de l'Université du Michigan, utilisera cette science afin de permettre à ses collègues de l'Hôpital pour enfants malades de Toronto, les docteurs Lap-Chee Tsui et John Riordan, de débloquent la lecture du code génétique et découvrir le gène de la fibrose kystique. ».

Aux États-Unis, le même Francis Collins reçoit 30 millions de dollars du Congrès américain pour compléter, en seulement 10 ans, le séquençage complet du génome humain, un projet considéré à l'époque aussi fou que celui d'aller sur la Lune.

« À cette époque, j'ai vécu la démarche fiévreuse de Collins et ses collaborateurs canadiens de l'équipe de chercheurs à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto. C'est à eux que nous devons la découverte, en 1989, du fameux gène manquant de la fibrose kystique. Je n'ai pas participé à cette découverte. Mais j'en ai été témoin. C'était la première fois qu'une démarche ouvrait enfin la porte à la cartographie du génome humain », raconte humblement, mais non sans fierté, le docteur Cantin, interviewé à ses locaux du Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.

Sa rencontre avec la fibrose kystique, André Cantin la vivra, en 1985, à Sherbrooke. « On ne connaissait à peu près rien de cette maladie à cette époque. On savait vaguement que les patients avaient un problème moléculaire lié au transport du sel (NaCl) et que certaines personnes en mouraient très jeunes », évoque le pneumologue retraité depuis le 31 décembre 2023.

Au moment de quitter Sherbrooke pour diriger le Collège royal des médecins et chirurgiens



du Canada à Ottawa, un collègue lui révèle l'existence d'une clientèle d'une cinquantaine d'enfants malades dont certains ont même atteint l'âge de 18 ans malgré leur condition, un phénomène plutôt inhabituel en ce temps-là. Ce même collègue lui suggère alors d'ouvrir une clinique d'adulte en fibrose kystique en Estrie.

« Il y avait déjà six lits de patients dans la même chambre où devait séjourner les jeunes adultes hospitalisés pour traiter leur fibrose kystique. On y trouvait des jeunes adultes de 20 ans mêlés à des enfants en bas âge, un environnement loin d'être idéal en termes d'écart d'âge entre adultes et enfants, sans oublier les dangers de contamination », narre Dr Cantin.

« J'ai finalement dit 'oui' à la proposition de mon collègue car il y avait un véritable besoin. Je voyais surtout une possibilité de faire de la recherche. C'est ainsi que j'ai obtenu ma première subvention, en 1987 », rappelle Dr Cantin. Ainsi venait au monde, à Sherbrooke, la première clinique de fibrose kystique pour adultes.

### Course contre la montre

Au fil des ans et des découvertes, c'est ainsi que la communauté scientifique mondiale s'est livrée à une véritable course contre la montre pour identifier, avant l'an 2000, le génome humain au complet.

Semblable à la légendaire course spatiale à laquelle se livraient, dans les années 1960, Soviétiques et Américains, une pareille effervescence habitait les chercheurs du monde entier en quête du gène manquant de la fibrose kystique. Le 14 avril 2003, le séquençage complet de l'ADN du génome humain est enfin cartographié.

Des applications concrètes de cette découverte? Le docteur Cantin ne se fait pas prier pour donner des exemples.

« Cela fait déjà 23 ans qu'on en récolte les fruits, résume-t-il. Nous avons un meilleur contrôle des gènes des maladies non génétiques. Deux fumeurs, par exemple, n'ont pas nécessairement les mêmes

séquences génétiques. Alors, pour les traiter, on pourra mettre au point des approches différentes. L'un aura besoin de chimiothérapie, l'autre d'une thérapie ciblée sur le défaut génétique qui lui est spécifique ou de l'immunothérapie selon le profil d'expression génique des cellules cancéreuses ».

Autre avancée spectaculaire: depuis le séquençage complet de l'ADN, terminé le temps où les enfants au système immunitaire défaillant devaient vivre dans une bulle aseptisée pour éviter de contracter un agent pathogène mortel.

« Certaines maladies génétiques rares peuvent désormais être corrigées, surtout dans les cas de pathologies pour lesquelles tu as accès à la moëlle osseuse. Tout cela, on le doit au séquençage complet de l'ADN », ajoute, radieux, le docteur Cantin.



## De la capsule spatiale... au Trikafta en capsule

C'est le même séquençage qui a permis, quelques années plus tard, aux savants chercheurs et à l'industrie pharmaceutique de mettre au point le fameux médicament miracle Trikafta, véritable panacée pour quelque 90 % des personnes vivant avec la fibrose kystique.

Prudent, le docteur Cantin, du haut de ses 67 ans, ne va pas commencer à jouer les triomphalistes. Mais il reconnaît que depuis l'arrivée du Trikafta, le traitement de la fibrose kystique fait des progrès énormes.

« Il y a une patiente que je traitais en clinique depuis une bonne vingtaine d'années. Or, un beau jour, j'ai aperçu une dame dans le corridor. Comme elle ne toussait pas et avait atteint son poids santé, je n'ai pas immédiatement reconnu mon ancienne patiente. Juste à la regarder, j'ai bien vu qu'elle avait pris du mieux », se rappelle André Cantin.

Puis, après une pause qui lui permet de reprendre le cours de sa pensée, le pneumologue parle avec entrain de l'immense progrès que représente l'avènement du médicament Trikafta.

## Un tsunami de mucus

« Les patients qui prennent ce médicament connaissent des progrès fantastiques en dedans de 24 à 48 heures. D'abord, le premier jour, ils se mettent à tousser à pleins poumons. Un vrai tsunami de mucus! Puis, le lendemain ou le surlendemain, leur toux cesse soudainement. Pour certains patients, c'est la première fois de leur vie que leurs bronches sont libérées. Du jour au lendemain, tout est amélioré. C'est incroyable. Leur fonction respiratoire grimpe parfois de 15 à 25 % », s'enthousiasme le docteur Cantin.

Bien sûr, certains dommages collatéraux surgissent: obstructions intestinales occasionnelles, embonpoint, pancréas fragile, etc.

« Le Trikafta ne règle pas tout. Si ça fait 30 ans que tes bronches sont déformées, que tes poumons sont déjà lourdement affectés, il n'y a pas de miracle. Ta cirrhose du foie ne disparaît pas, non plus que le diabète. Les hommes stériles ne deviennent pas fertiles. Les patients continuent de prendre des capsules pour la digestion. Mais ils n'ont pratiquement plus mal au ventre et connaissent une très nette amélioration de leur qualité de vie », observe le docteur Cantin.

Des projets pour le docteur Cantin? L'homme de science, de nature plutôt privée, peintre à ses heures, ne s'étend pas longuement sur ses projets de retraite et sur qu'il entend faire pour occuper ses loisirs. C'est à peine si, à la fin de l'interview, je réussis à lui arracher une confidence: « Peut-être du dessin et de la peinture ».

Parions que dans ses temps libre, penché sur sa planche à dessin, André Cantin sera tirillé entre dessiner le gène de la fibrose kystique ou un vaisseau spatial!



**Le Dr André Cantin** est pneumologue au service de pneumologie du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Il a fait ses études à l'Université de Sherbrooke et a complété sa formation pendant trois ans aux National Institutes of Medicine à Bethesda, aux États-Unis. Longtemps professeur de médecine au Département de médecine de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, il a été directeur de la clinique pour adultes atteints de fibrose kystique de 1986 à 2020 et de la clinique de maladies pulmonaires interstitielles du CHUS. En plus de présider plusieurs comités avisés et scientifiques en santé respiratoire au Québec et au Canada, il a publié plus de cent-cinquante articles scientifiques et participé à la rédaction de dizaines d'ouvrages collectifs.

EN SAVOIR PLUS SUR LE

# TRIKAFTA

## La fibrose kystique : définition scientifique

La fibrose kystique (FK) est une maladie héréditaire mortelle qui se manifeste, dans la plupart des cas, durant l'enfance. Cette maladie résulte d'une anomalie du gène CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*) qui a pour effet de rendre plus épais le mucus qui tapisse différents organes, dont les poumons et le pancréas. Cela engendre divers symptômes, dont une toux persistante avec des sécrétions épaisses, des infections respiratoires à répétition, des troubles intestinaux et une perte de poids. La maladie est souvent marquée par des exacerbations pulmonaires qui peuvent causer des dommages irréversibles aux poumons et entraîner le décès.

Au Québec, un programme de dépistage néonatal de la FK est en place depuis 2018, ce qui permet de détecter la maladie dans les premières semaines de vie dans la majorité des cas. Le traitement de la FK débute à un très jeune âge, notamment par la physiothérapie respiratoire, des suppléments nutritionnels et divers traitements médicamenteux. Ces traitements précoces visent à réduire les symptômes et à prévenir les complications.

## Au sujet du Trikafta

Trikafta est une association de trois médicaments – éléxacaftor, tézacaftor et ivacaftor (ELX/TEZ/IVA) – qui agissent de façon synergique sur la protéine produite par le gène CFTR, afin de corriger les défauts à l'origine des symptômes de la fibrose kystique. Ce médicament est indiqué pour le traitement des personnes atteintes de FK qui présentent une mutation spécifique du gène CFTR (mutation  $\Delta F508$ ).

Le coût d'un traitement par le Trikafta est très élevé. Dans un contexte de ressources limitées, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) doit formuler des recommandations pour que ces ressources soient investies de façon responsable dans l'ensemble du système de santé. Dans son avis publié en décembre dernier, celui-ci évalue des coûts de 19,6 millions de dollars pour la RAMQ pour les trois premières années suivant l'approbation du remboursement du traitement pour les enfants de 2 à 5 ans.

Source: Avis de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) au ministre de la Santé du Québec, publié le 27 décembre 2023.

## NOUVELLES DE DERNIÈRE HEURE

La Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) a annoncé qu'ils rembourseraient désormais le coût du Trikafta pour les enfants de 2 à 5 ans, à la suite de la recommandation officielle de l'INESSS. Cette décision concerne les enfants appartenant à ce groupe d'âge porteurs d'au moins une mutation du gène  $\Delta F508$ .

Source: Publication Facebook, Fibrose Kystique Canada – Division Québec, publié le 2 février 2024 (Consulté le 5 février 2024).

Discussion sur l'avenir des patient(e)s et du personnel soignant

# Quand le Trikafta met KO la FK

Par Roger Clavet



Au Scrabble, le titre qui coiffe cet article vous donnerait un score record. Mais pour la communauté FK, il rapporte davantage que des points: il redonne espoir et vie. L'avènement du « médicament miracle » Trikafta est en train de révolutionner les modes d'intervention médicale et clinique auprès de la communauté FK.

Vivre avec la fibrose kystique a pensé réunir trois membres du personnel soignant en fibrose kystique pour leur demander comment le Trikafta vient modifier le traitement de la maladie et quel avenir attend leurs patients et leur profession

## Participant(e)s à la discussion :



**Josée Lessard**,  
originnaire de l'Estrie, infirmière  
clinicienne depuis 35 ans au  
Centre hospitalier et universi-  
taire de Sherbrooke (CHUS).  
Grand-maman de six pe-  
tits-enfants.



**Lindsay Hamel**,  
native de Shawville dans  
l'Outaouais, infirmière  
en pédiatrie au CHUS.  
Maman de deux jeunes  
enfants en parfaite santé.



**Dr François-Pierre Counil**,  
originnaire de Montpellier  
dans le sud de la France,  
pneumologue pédiatre  
au CHUS. Grand-papa  
de deux petits-fils.

### Comment en êtes-vous venue, Josée, à découvrir votre intérêt pour les soins infirmiers et la fibrose kystique ?

Josée: C'est sûr que le métier d'infirmière est quelque chose qui m'allumait déjà très jeune. J'ai compris assez vite que je me destinais au milieu de la santé.

### Aviez-vous des modèles, des gens dans la famille qui vous ont inspirée ?

Josée: Non, pas du tout, mais le travail d'infirmière m'attirait. Je me suis engagée là-dedans avec l'idée d'aider. En fait, j'ai étudié en sciences infirmières à Sherbrooke et dès 1989, j'ai presque tout de suite été recrutée comme infirmière. Ensuite, on m'a proposé un poste d'assistante infirmière-chef. Et de là, je me suis retrouvée sur une unité de pneumologie adulte. C'est là que tout a commencé.

### Et le lien avec la fibrose kystique s'est fait tout naturellement, je suppose.

Josée: Oui, avec des patients qui vivaient avec cette condition. Ils étaient tous hospitalisés à ce moment-là. C'étaient des jeunes enfants à l'époque. Et les rares adultes FK, c'est moi qui m'en occupais. Ils étaient en fin de vie. Ça, c'est quand le Dr Cantin a commencé. Les patients atteints qui parvenaient à l'âge adulte n'étaient pas nombreux. Au début, il y en avait à peine quatre ou cinq. Moi, j'ai commencé

à la clinique un peu plus tard. Je voyais à peu près toujours les mêmes personnes. Forcément, il y a des liens forts qui se créent avec les patients.

### Oui. Puis cela doit supposer une certaine complicité, non ?

Josée: Oui, absolument. Je voyais les mêmes patients tout le temps, et pas toujours sous leur meilleur jour.

### Et pour vous, Lindsay, comment en êtes-vous venue à choisir le travail d'infirmière en pédiatrie ?

Lindsay: Ça ne s'est pas fait par accident. La médecine en général m'intéressait, mais les enfants aussi. Dès mon plus jeune âge, j'ai su très vite que je voulais travailler avec des enfants. Puis au cégep, j'ai opté pour le programme Sciences de la santé avec l'idée d'aller travailler en pédiatrie. En même temps, je faisais du bénévolat à l'Hôpital de Montréal pour enfants. C'est là que j'ai vu comment les infirmières en pédiatrie travaillaient et, en échangeant avec elles, je suis tombée amoureuse de cette spécialité.

### Et comment s'est fait le lien avec la FK ?

Lindsay: J'ai suivi un programme de maîtrise. Puis, il y a eu un besoin pour la fibrose kystique. Le lien s'est établi comme ça. Mais j'ai toujours aimé ce qui se rattache à la santé pulmonaire. J'avais travaillé avec des enfants

ayant des besoins spéciaux... Les enfants handicapés, par exemple, ont des besoins médicaux complexes. Ils dépendent de soins technologiques pour survivre. Tout me préparait à mon travail d'infirmière en pédiatrie. On ne décide pas, simplement comme ça, qu'on va s'occuper des enfants FK. Cela se fait graduellement.

**C'est donc parce que vous étiez ici, au bon endroit, au bon moment, et qu'un poste vacant s'est présenté.**

Lindsay: Oui. Ça fait maintenant près d'un an que j'évolue dans ce milieu. J'adore.

**Et vous, Dr Counil, si vous nous parliez de vous, de votre parcours...**

Dr Counil: Moi, je viens du sud de la France, de Montpellier. J'ai fait ma médecine là-bas. J'avais un oncle pneumologue. Enfant, il me laissait faire des tests de pneumologie. Je pouvais voir toutes ses machines. C'était presque un jeu de voir ses microscopes, son laboratoire. C'est sans doute là que j'ai attrapé la piqûre de la médecine... Arrivé en médecine, je voulais être pneumologue. Et puis, pour mes premiers stages d'étudiant externe, je me suis dirigé en pédiatrie. Comme Josée, je suis tombé amoureux des soins aux enfants. J'ai adoré ça. J'ai donc dévié un peu de mon plan initial de carrière. En fin de compte, je suis devenu pédiatre pneumologue.

**Comment s'est faite la transition de la France au Québec ?**

J'avais été formé à Montréal quelques années auparavant, exactement à l'hiver 1999-2000. C'est là que j'ai rencontré le fameux docteur Larry Lantz, spécialiste canadien de la fibrose kystique. Il est toujours en poste, d'ailleurs. Il était chef du service de pneumologie pédiatrique à l'époque. C'est lui qui m'a accueilli. Et là, j'ai appris beaucoup de choses de cette équipe-là.

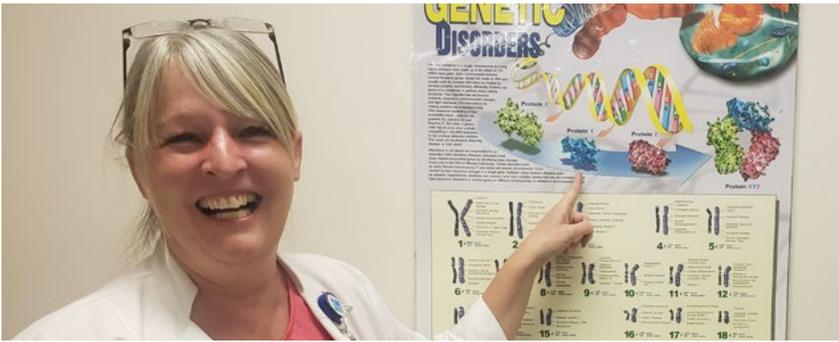
**Au point où vont les choses, avec les progrès fulgurants que connaît le traitement de la FK, je le dis presque comme une boutade: avez-vous l'impression que vous allez bientôt devoir vous chercher un nouvel emploi ?**



Josée: La question se pose (à la blague)... Mais, réalistement parlant, est-ce qu'on peut affirmer que nous allons assister à la fin de la FK? Je ne pense pas qu'on va en connaître la fin, car la maladie se transforme. Elle va vraisemblablement toucher moins les poumons, en tout cas, chez les patients adultes. Mais peut-être affectera-t-elle d'autres organes parce que là, les patients atteints vieillissent davantage. Nous n'en perdons pratiquement plus. D'autres maladies vont sans doute s'inviter: l'hypertension, le diabète, la ménopause avec ses problématiques, etc. Ce sont un peu des inconnues parce qu'auparavant, les patients ne se rendaient pas à des âges aussi avancés pour développer ces pathologies-là. C'est sûr que notre travail s'en trouve transformé. Mais pas au point de chercher un autre travail... (Elle ricane) Non, on va le garder pour le moment.

**Il y aura toujours, comme dit Josée, une évolution. De nouvelles réalités apparaissent. Je n'aurais jamais osé, il y a une quinzaine d'années, parler de prendre une retraite, de vieillir avec la FK. Nous en sommes pourtant rendus là. Les gens sont de plus en plus sensibilisés aux réalités liées à la fibrose kystique. La populaire série télévisée L'air d'aller y est pour quelque chose. Le regard qu'on porte sur la maladie est loin d'être larmoyant. On peut même avoir du fun et en rire. C'est comme si on était en train de « démisérabiliser » la FK. Est-ce que je me trompe ?**

Dr Counil: En tout cas, à mes yeux, c'est comme un poids qu'on enlève aux soignants



et aussi aux patients, à toute la communauté. Auparavant, quand on prononçait le diagnostic de la FK, on savait que ça venait avec une chape de plomb. Donc là, on est en train d'enlever cet énorme fardeau. Il est rare de voir des traitements comme le Trikafta qui font autant de différence.

**D'immenses progrès ont aussi été réalisés au chapitre des greffes pulmonaires. Il y a beaucoup moins de rejets. Les besoins vont-ils aller en diminuant, considérant le succès dans le traitement de la FK ?**

Josée: Du côté des adultes, dans les dernières années, on avait toujours au moins un ou deux patients en attente de greffe. Mais depuis que le Trikafta est arrivé, je n'ai plus personne en attente de greffe.

**Depuis la COVID-19, beaucoup de choses ont changé dans la perception de la santé. L'isolement que les gens ont connu semble coïncider avec une espèce de montée en flèche des problèmes de santé mentale. Ce phénomène a-t-il affecté aussi la communauté FK? Elle ne doit pas être différente des autres, n'est-ce pas ?**

Josée: La COVID-19 a contraint plusieurs personnes à se confiner pour éviter la propagation. Mais contrairement à la population en général qui a dû vivre en isolement dans les temps forts de la pandémie, plusieurs personnes vivant avec la FK m'ont confié « avoir vécu le meilleur hiver de leur vie ». En raison de leur condition, les personnes FK sont à l'occasion confinées et sont habituées à porter un masque pour se protéger. Elles avaient déjà un protocole lors des mesures sanitaires et de confinement. Pour elles, l'isolement a été vécu moins difficilement.

**Mais le Trikafta ne règle pas tout. Apparemment, la prise de ce médicament peut favoriser l'obésité. Un spécialiste m'a confié**

**qu'il avait récemment été incapable de reconnaître une patiente qu'il connaissait depuis de nombreuses années. Elle avait pris une douzaine de kilos. Peut-être y a-t-il une nouvelle hygiène de vie à établir...**

Josée: Oui, mais pour nous, les intervenants, c'est le monde à l'envers. On a toujours répété à nos patients: « Ne vous privez de rien », « Gâtez-vous », « Prenez du sel », « Mangez gras », etc. Alors là, il faut complètement changer nos façons de faire.

**Il y a beaucoup de gens de la communauté FK qui affirment avoir du mal à trouver un répertoire de toutes les ressources disponibles. Est-ce exact? Et puis, y a-t-il du travail interrégional qui peut se faire d'une clinique à l'autre ?**

Josée: D'un point de vue régional, par exemple en Estrie, les gens vont se référer à moi. Ils viennent ici, mais il arrive que certains déménagent. À ce moment-là, nous établissons des liens avec les autres cliniques. Quant aux ressources au niveau national, Fibrose kystique Canada offre beaucoup d'informations.

**Dans votre profession, vous arrive-t-il d'être témoin d'instantanés magiques auxquels vous ne vous attendiez pas? Ou inversement, des moments de vérité parfois tragiques? Devient-on plutôt comme l'ambulancier, qui a tellement vu d'horreurs, qu'il s'est en quelque sorte blindé contre ça ?**

Josée: Non, non. On ne devient pas insensible à ce point. Il m'est arrivé, par ailleurs, de « perdre » des patients, dans certains cas, que je suivais depuis longtemps. Il est certain que ça me fait toujours quelque chose. On doit parfois se faire une carapace. À force de les côtoyer, nous en venons à former une même et grande famille.



L'extraordinaire odyssée de Jordan Medeiros

# Un malade transformé en homme d'affaires grâce au Trikafta

Témoignage par Jordan Medeiros

J'avais à peine un an quand mes parents ont appris que j'étais atteint de la fibrose kystique. Ils avaient consulté parce qu'ils avaient noté assez rapidement que je ne prenais pas de poids et que j'étais tout le temps malade. Mes parents rentrèrent à la maison, sonnés par cette terrible nouvelle. Ma mère décida par la suite de quitter son emploi pour prendre soin de ma santé.

Maintenant âgé de 29 ans, je n'ai personne d'autre que mes parents à remercier pour la vie extraordinaire que j'ai réussi à vivre malgré ma condition, parvenant même à réaliser mes rêves et à réussir mon parcours professionnel.

Mais commençons le récit par le début. Les 13 premières années de ma vie, tout s'est relativement bien passé. Par contre, j'imagine le mal que mes parents se sont donné pour faire comprendre à l'enfant que j'étais que les médicaments et les traitements, c'est ce qui me gardait en santé et me permettait de mener une vie normale, pendant que mes amis jouaient dehors et s'amusaient. Ça n'a pas été évident.

## Le poids de la différence

Dès mon entrée au secondaire, à 13 ans, je me rappelle m'être senti « différent » des autres. Cette impression de malaise a été l'un des plus gros chocs de ma vie ! Jusque-là, je n'avais jamais connu l'intimidation. Et dès la première semaine de cours, l'intimidation entraînait dans ma vie d'étudiant, ce qui amplifia mon sentiment de paraître différent des enfants dits « normaux ».

Mes deux premières années au secondaire ont été les plus difficiles, car j'essayais encore de me « trouver », de paraître normal même si les gens autour de moi me faisaient savoir que je ne l'étais pas. Ma gastrostomie (tube inséré dans l'estomac et ressortant à la surface de la peau, ce qui permet d'alimenter une personne) apparaissait comme une gomme à effacer. Cela me diminuait encore plus aux yeux des autres. Rien à faire : j'étais « petit » par rapport au reste du groupe.

Maintenant que j'ai atteint l'âge de pouvoir regarder en face mon passé, je comprends que c'est justement cette « différence » qui a fait en sorte que je suis devenu la

personne que je suis aujourd'hui. Demandez à n'importe qui qui me connaît. Tous diront de moi la même chose : je suis une personne avec de la *drive*, qui ne lâche jamais. Fort mentalement et physiquement, je pense toujours à l'aspect positif des choses. Ce portrait assez fidèle de moi-même, je le dois à ce que j'ai vécu, même dans les moments les plus douloureux.

### Passons en mode accéléré

Poussons maintenant le bouton « avance rapide ». Dix ans après mon secondaire, j'ai 26 ans. C'est le début de la pandémie de COVID-19. Comment la vivre ? Je m'étais gardé en santé ; je m'entraînais cinq fois par semaine.

J'avais quitté mon emploi à temps plein. Je décide alors de m'acheter une caméra professionnelle et je commence à envoyer des courriels afin de décrocher des contrats de photos/vidéos.

### Les ravages de la COVID-19

Ma petite affaire s'est mise en place, mais en trois mois seulement de pandémie, les entreprises qui avaient conclu des contrats avec moi ferment leurs portes, l'une après l'autre, pour une durée indéterminée en raison du confinement obligatoire.

Je dois alors rester chez moi, sans contact humain autre que celui de mes parents. Un an d'isolement, sans voir mes amis, sans aller au gym, sans retrouver une certaine routine. Tout cela me fait plonger directement dans une dépression. J'ai vu ma santé diminuer très très vite. Ma fonction pulmonaire est rapidement passée de 70 % à 55 % pendant la pandémie. D'un poids de 145 livres, je suis descendu à 134 livres au plus fort de la crise sanitaire.

N'importe quelle personne vivant avec la fibrose kystique sait bien que la prise de poids est l'affaire la plus difficile à réaliser alors que perdre du poids et de la puissance pulmonaire survient facilement, surtout si on ne fait rien pour se garder en forme.

### Besoin de changer d'air

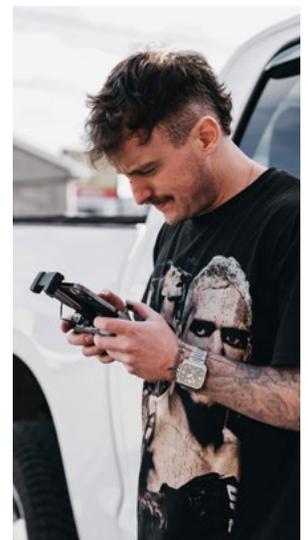
Fin janvier 2022, la pandémie tire à sa fin. Je me sens absolument démolé de tous bords, tous côtés. Je vis une profonde dépression. Je me lève le matin mal en point, je déjeune, je vomis, je pleure et je me rendors. Ce manège se répète jour après jour. Alors je décide de m'acheter un billet d'avion, aller seulement, pour l'Asie, car j'ai absolument besoin de changer d'air. J'ai besoin de vivre et de me remettre sur le piton.

Je vais consulter des médecins et je leur parle du Trifakta. Cela faisait déjà six mois que ce médicament était autorisé au Canada. Je les supplie de me le prescrire avant mon départ pour l'Asie, car tous les témoignages que j'ai recueillis à propos de ce médicament démontrent qu'il a changé la vie des gens qui l'ont pris. Pourtant, les médecins entonnent le même refrain : « On ne peut pas te le donner tout de suite, tu n'es pas admissible ». Alors, je m'entête et leur réponds : « Je m'en vais en voyage et je ne sais pas quand je reviendrai. » Les docteurs me répètent tous que ce n'est pas une bonne idée, que je ne suis pas assez en bonne santé pour partir à l'étranger, etc. Je choisis de partir pareil, car j'ai besoin de ce changement, de vivre encore. La fibrose kystique ne m'a jamais totalement empêché de faire ce que je voulais. Et ce n'est certainement pas aujourd'hui que je vais la laisser me dicter mon mode de vie.

Avec le recul, je réalise que l'Asie m'a complètement transformé et m'a permis de revenir au Québec rafraîchi, d'avoir retrouvé mon équilibre mental et d'avoir ravivé mon désir d'avancer, de pousser plus loin l'aventure et la créativité, fort de l'appui de mes parents et riche de l'amour vécu avec mes amis en voyage.

### L'appel de l'Asie

Début mars 2022, je pars donc pour l'Asie pour une période inconnue. Dernière grosse caresse avant mon départ à mes parents. Les larmes aux yeux, je leur dis au revoir. Mes parents sont toujours inquiets, car ils m'ont tout donné et je leur dois tout ce que j'ai aujourd'hui. Mais, dans le fond, je sais qu'ils sont heureux de me voir partir, car ils m'ont vu vivre deux années très difficiles au cours de la pandémie.





C'est le grand départ. Avec ma caméra en main et ma liste complétée de choses à ne pas oublier avant de partir en voyage, je me promets d'avoir du plaisir avec mes amis et de ne m'imposer aucune barrière à ce que j'ai le goût de faire.

Atterrissage en Thaïlande début mars. La température torride me saute immédiatement au visage. Mes écouteurs aux oreilles, j'affiche mon plus gros sourire, car dès le lendemain, je vais retrouver mes amis et vivre avec eux les plus beaux et précieux moments de ma vie. Ce voyage m'a permis de retrouver ma créativité et surtout, de vouloir poursuivre mon aventure en entrepreneuriat.

## « LE TRIKAFTA A CHANGÉ MA VIE »

*En juin 2022, à l'âge de 28 ans, ma vie change complètement. Ce jour, je vais toujours m'en souvenir comme le plus beau jour de ma vie. C'est la première fois que je prends le Trikafta.*

Le Trikafta m'a permis non seulement de vivre une vie normale et de rester en santé, mais de continuer à développer et à agrandir mon entreprise dans le domaine du marketing numérique spécialisé en photo/vidéo. Aujourd'hui, après une première année complète en affaires, avec pour seul salaire le fruit de mon travail et mon acharnement, j'éprouve beaucoup de gratitude à l'endroit du Trikafta. Je remercie mon état mental de m'avoir permis d'être aussi résilient. J'aime ce que je fais et je ne changerais pour rien au monde ce que je vis présentement.

Il y a deux ans à peine, j'étais malade dans mon lit, n'ayant pas la moindre idée de ce que je voulais faire ou de ce que la vie me réservait. Je pesais 134 livres et ne respirais qu'avec la moitié de ma fonction pulmonaire. Aujourd'hui, je pèse 170 livres et ma capacité pulmonaire atteint 90 %.

Je tiens à remercier mes parents d'amour, mes amis que j'adore plus que tout, sans oublier mes chats Stewie et Misty. Je remercie même ceux qui m'intimidaient au secondaire, car sans eux, je ne serais pas devenu aussi fort mentalement que je le suis aujourd'hui... Much love!

Alors, quand je dis que le Trikafta m'a permis d'améliorer ma vie, je le pense vraiment. *I mean it.*



### **Jordan Medeiros**

*a démarré son entreprise de vidéo/photos en juin 2022, au même moment où il entamait son traitement au Trikafta. Avec l'appui de son ami et partenaire Alex, la jeune PME attire des clients de grands noms, comme le groupe hôtelier Marriott international. Des campagnes de marketing sur les réseaux sont aussi réalisées. En 2024, Jordan Medeiros comptera deux entreprises à son actif: Founders, une agence de marketing numérique; et Leternite Films, une entreprise en co-partenariat créant du contenu de haute qualité dans le créneau de l'industrie du mariage.*



La saga TRIKAFTA

# LA PREMIÈRE «MIRACULÉE» DU TRIKAFTA

Témoignage par Julie Lapointe

J'ai longuement réfléchi à la manière de commencer ce récit lorsqu'on m'a proposé de faire ce témoignage. Parce qu'il s'agit d'une période de ma vie qui a été marquée par un mélange d'espoir, de désespoir, de force, de vulnérabilité, de résistance et de résilience. Me replonger dans le chaos qu'était ma vie avant le Trikafta est particulièrement éprouvant, mais tellement thérapeutique, car ça me permet de boucler la boucle. Quand je regarde le chemin parcouru, je ne peux m'empêcher de me dire que je suis fière de moi.



Pendant deux ans, j'ai littéralement survécu. J'avais cette angoisse incessante au ventre et cette peur qui m'habitait. La peur de mourir, parce que sans Trikafta, aujourd'hui, je ne serais pas là. Je ne pourrais pas vous raconter mon histoire.

J'ai constaté au cours de ma vie que lorsque je traversais des périodes émotionnellement difficiles, ma santé physique en mangeait tout un coup! C'est exactement ce qui s'est passé en 2021. À la suite d'une année difficile

au travail, où j'ai subi du harcèlement psychologique pendant un an, j'ai dû me résoudre à donner ma démission, car ma santé mentale était compromise. J'ai démissionné à contre-cœur. Cet emploi me servait de pilier depuis plus de 5 ans.

## La grande dérive

L'année qui a précédé l'entrée du traitement transformationnel dans ma vie, la FK avait pris du terrain et mon état se détériorait lentement. J'étais toujours en surinfection pulmonaire. Cela m'obligeait à avoir des intraveineuses (IV) à la maison toutes les 6-12 semaines. J'avais un VEMS (volume expiratoire maximal par seconde) autour de 27%, et je pesais moins de 90 lb. Lorsque ma démission a été officialisée, j'ai perdu mes repères et tout est parti à la dérive. En août 2021, les médecins ont confirmé ma plus grande crainte liée à la FK: la nécessité d'une

greffe. Je me rappelle le moment où j'ai réalisé ce que ça impliquerait. J'étais avec un ami et on prenait un p'tit verre. Et là, bam! Un coup de poing en pleine tronche. Je crois que c'est également à partir de là que je me suis dit que si j'étais destinée à mourir, j'allais au moins vivre les derniers instants à fond.

Au cours de l'année qui venait de s'écouler, j'avais démontré aux docteurs ma gestion optimale de ma santé et mon engagement envers les traitements, ce qui me permit d'être admissible aux traitements avec Symdeco et ensuite avec Trikafta. Ce médicament réputé miraculeux était sur le point de faire son entrée au Canada. Traînant derrière moi une réputation de fille sur le party, les efforts que je devais déployer étaient considérables.

Sachant que j'aurais bientôt besoin d'un miracle si je voulais continuer de vivre, ce défi est devenu mon levier d'action. Ma nature déterminée m'a poussée à persévérer inlassablement jusqu'à l'atteinte de mes objectifs. Certains l'appellent tête de cochon, d'autres parleront d'acharnement, de persévérance ou même de résilience.

Au début de l'été 2021, j'ai commencé à prendre le Symdeco. Par contre, le traitement s'est avéré peu efficace sur mon état de santé, déjà aggravé. Parallèlement, nous avons formulé ma demande pour le Trikafta. Celui-ci venait d'être autorisé par Santé Canada et les assureurs privés (enfin!). Dans les semaines suivantes, j'attendais l'approbation de la RAMQ. Le Trikafta était mon dernier espoir avant la greffe.

En septembre, à la suite d'une visite de routine à la clinique, l'équipe médicale a décidé de m'hospitaliser d'urgence. J'ai passé plus d'un mois dans mon « loft » du 5<sup>e</sup> étage à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec. J'étais tellement habituée à être faible que je croyais que ma santé était « normale ». Je pense qu'en étant malade depuis notre plus jeune âge, notre capacité d'adaptation est parfois trop grande et nous nous « sur-adaptons » à notre condition, notre environnement et nos souffrances. Non, ce n'est pas normal.

## TRANCHE DE VIE

**En 2018, j'avais accepté de me faire poser une gastrostomie (tube inséré dans l'estomac et ressortant à la surface de la peau, ce qui permet d'alimenter une personne.), car il était devenu impossible pour moi de prendre du poids. Ça a été la décision la plus difficile de ma vie. Être femme, début trentaine, avec un tube dans l'estomac pour me nourrir la nuit, ce n'était pas très « sexy ». Avec du recul, ça a été la meilleure décision pour moi. Bien que tout ça venait avec son lot de désagrément, le p'tit 20 lb que j'avais réussi à prendre était suffisant pour me faire accepter cette condition. Le jour de l'opération de la gastrostomie, je pesais 69 lb.**

Je continue. En septembre, habituée à ma condition, je la considérais comme « normale », alors que les médecins, eux, voyaient clairement un état avancé de la FK et une dégénération rapide de ma santé. Je vomissais mon alimentation entérale dès que je me réveillais, même si cela m'avait pris 10 heures pour l'absorber. Prendre une douche était devenu mon activité de la journée, sans oublier le manque d'air au quotidien. Bref, chaque jour, je sentais que je mourais à petit feu. Mon état psychologique s'est détérioré au fil des jours, des semaines, et des mois. Je n'avais plus d'espoir. Mon seul espoir était d'attendre ce médicament dit miraculeux, mais que l'administration de la RAMQ retenait en otage.

La seule manière de rendre cette épreuve moins pénible était de me réfugier dans la consommation. C'était mon échappatoire, mais aussi la seule prise de contrôle que j'avais sur ma vie. Malgré que ce soit un sujet tabou, surtout dans notre communauté FK, elle est bien réelle. Encore plus lorsque nous luttons chaque jour pour notre survie contre quelque chose d'invisible.



Chaque semaine, entre juin et septembre, j'appelais la RAMQ pour savoir si mon dossier avançait. La réponse était toujours la même : « La demande est en examen. » Je leur expliquais clairement que, sans ce médicament, je ne passerais pas l'année. Mais les personnes qui prenaient mes appels n'avaient aucun pouvoir. Un matin, depuis mon lit d'hôpital, j'ai publié un message sur ma page Facebook pour exprimer mon incompréhension et l'urgence de ma demande d'autoriser le médicament. J'étais fatiguée de me battre. En l'espace de deux heures, la saga Trikafta a explosé et a pris une ampleur considérable.

### Saga Trikafta : l'explosion dans les médias

Une de mes tantes, qui a d'excellents contacts, a transféré ma publication à une journaliste. Celle-ci a décidé de prendre ce dossier en main et d'en faire un engagement personnel. Elle m'a rencontrée à l'hôpital pour recueillir mes propos. Rapidement, mon histoire a été diffusée au téléjournal, suivie par deux interviews radio le lendemain. La journaliste a contacté le cabinet du ministre Dubé ainsi que le Protecteur du citoyen pour faire bouger les choses. Le 27 septembre, elle m'a rappelée pour m'annoncer que mon dossier serait approuvé le lendemain. J'étais la première patiente FK au Québec à obtenir l'autorisation de la RAMQ pour le Trikafta. Cet appel a été le plus beau moment de ma vie. Le 2 octobre, ma nouvelle vie commençait.

### Toucher le fond du baril pour mieux rebondir

Lors de ma première prise de Trikafta, j'attendais avec impatience cette fameuse *purge* dont tout le monde parlait. Rien ne jouait en ma faveur : je n'avais aucun résultat positif sur mon souffle et j'étais déjà empêtrée dans une roue de consommation. Je me disais que, vu mon état physique qui se dégradait, le médicament ne fonctionnait pas pour moi et le désespoir avait pris le dessus. J'étais convaincue que je ne m'en sortais pas. Et la patience n'est pas mon plus grand atout, c'est ce que j'ai appris.

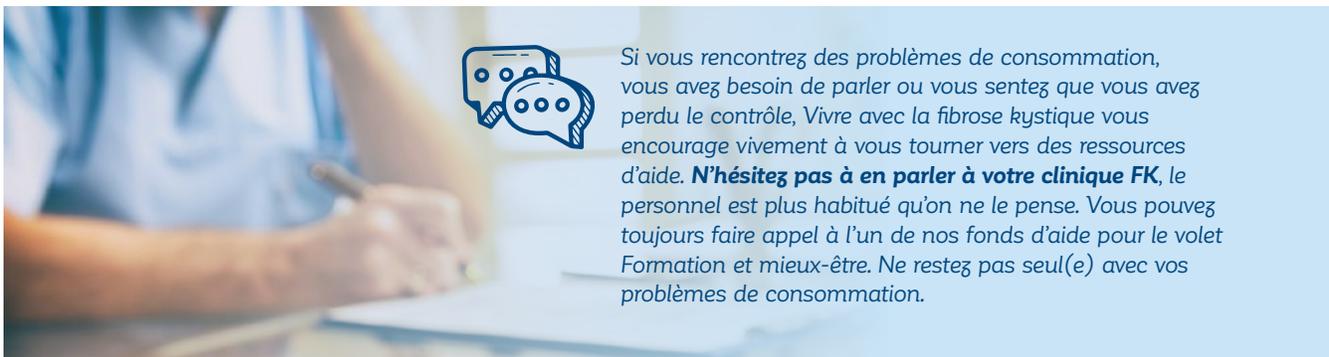
En décembre 2021, j'ai touché le fond du baril. Ma santé mentale était gravement affectée. Plus rien n'avait de sens. Je mourrais. Je suis allée suivre une thérapie fermée en dépendance pendant 50 jours et c'est réellement là que ma nouvelle vie a débuté.

### Une nouvelle vie à croquer dedans et de saines habitudes de vie

Aujourd'hui, deux ans plus tard, je vois encore les effets bénéfiques du Trikafta. Ma vie a changé, et bien plus que je l'espérais. J'ai mis toutes les chances de mon côté et j'ai fait ce qu'il fallait pour bien aller. J'ai arrêté toute consommation, adopté une alimentation saine avec des fruits, des légumes, moins de produits transformés et d'origine animale. J'ai intégré le kombucha et augmenté mon activité physique.

Au début de 2023, nous avons pris la décision de retirer ma gastrostomie, car je réussissais enfin à prendre du poids naturellement. J'ai pris un total de 30 lb et mon VEMS a également augmenté passant de 27 % à 35 %. Avec ces améliorations significatives, la greffe n'est plus envisagée. Mon énergie est débordante. Je suis retournée à l'école tout en lançant mon entreprise en marketing numérique. Je me sens plus vivante que jamais. Je crois sincèrement que tout cela est dû aux efforts que j'ai déployés, au mode de vie que j'ai radicalement changé, et à mon état d'esprit (*mindset*) de feu que je nourris chaque jour pour maintenir une santé mentale équilibrée. Mon éveil spirituel m'a également apporté beaucoup de calme et de douceur.

Aujourd'hui, je fais confiance à la vie. Même lorsqu'on pense que tout est fini et que l'on ne peut plus avancer, il y a toujours au fond de nous une force insoupçonnée : il suffit d'avoir confiance, d'être bienveillant et patient envers nous-mêmes et de croire que le meilleur est à venir. Dans les moments difficiles, rappelle-toi : avance encore, un pas, un tout petit pas à la FOIS, et j'te promets que tu regarderas bientôt derrière toi et tu diras : « Wow, I'm fucking strong!! »



Si vous rencontrez des problèmes de consommation, vous avez besoin de parler ou vous sentez que vous avez perdu le contrôle, Vivre avec la fibrose kystique vous encourage vivement à vous tourner vers des ressources d'aide. **N'hésitez pas à en parler à votre clinique FK**, le personnel est plus habitué qu'on ne le pense. Vous pouvez toujours faire appel à l'un de nos fonds d'aide pour le volet Formation et mieux-être. Ne restez pas seul(e) avec vos problèmes de consommation.

Au début, il y eut le Comité provincial des adultes FK...

# Le parcours chevaleresque de Laval De Launière

Par Roger Clavet, propos recueillis par Gabrielle Phaneuf



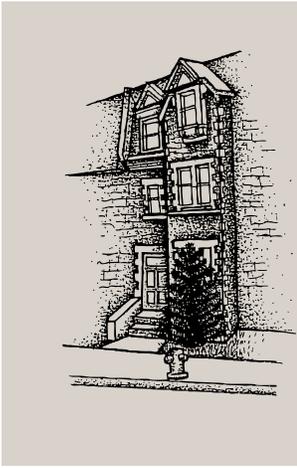
**Il y a des gens qui, mine de rien, écrivent l'histoire. C'est exactement ce qu'a fait Laval de Launière au milieu des années 1980 : il a voulu réunir des adultes fibrokystiques, alors peu nombreux, autour d'un organisme provincial afin de faciliter leur intégration à la société. Ainsi naquit le Comité provincial des adultes FK (CPAFK), l'ancêtre, en quelque sorte, de l'actuel Vivre avec la fibrose kystique.**

L'intégration, Laval de Launière, travailleur social à l'époque, décide d'en faire son combat personnel et professionnel. Tout chez cet homme de conviction porte les traits d'un pionnier, jusqu'à son nom à particule, Laval de Launière, comme s'il s'agissait d'un authentique Chevalier de la Table ronde...

« C'était particulier. Les adultes FK, alors peu nombreux et sans trop de ressources, étaient des gens très malades. Ils mouraient très jeunes. Leur espérance de vie était autour de 24 ans. À cette époque, on ne parlait pas encore de la contamination croisée. Ce n'était pas pris au sérieux », explique aujourd'hui le co-fondateur du CPAFK.

Laval de Launière ne vit pas de nostalgie. Il est quand même fier du chemin parcouru depuis les débuts du comité provincial.

« J'ai réuni six adultes FK. Je me souviens très bien de Marc Fortin, le premier que j'ai recruté. Et je leur ai parlé de mon projet. J'étais travailleur social à l'Hôtel-Dieu. Je travaillais aussi à Sainte-Justine. J'accompagnais les gens vivant avec la FK dans leur transition entre l'hôpital pour enfants et leur admission à l'hôpital pour adultes. J'avais l'appui du directeur de la clinique de l'Hôtel-Dieu, monsieur Lasalle. Il me laissait faire. Il savait ce que je faisais, mais il fallait que ça respecte en même temps mon travail à la clinique », se remémore Laval de Launière.



Il se lance alors dans un projet d'achat de maison, ce qui lui permettra d'héberger chez lui des adultes FK dans le besoin.

« Beaucoup voulaient s'intégrer au marché du travail, précise Laval de Launière, mais éprouvaient beaucoup de difficulté à le faire.

**J'ai hébergé quelque 25 adultes au cours de ma carrière. Il y avait beaucoup de monde. Ils dormaient et mangeaient ici; et on répondait à leurs besoins pour le marché du travail. »**

Les choses ne se sont pas déroulées sans écueils et sans résistance, se souvient le principal intéressé. La résistance au projet venait surtout de l'extérieur, principalement des organismes provinciaux voués prioritairement à la sollicitation de fonds.

« On ne voulait pas que je crée mon projet sous prétexte que cela risquait de nous diviser. Mais moi j'y tenais, car je savais que les gens qui vivaient avec la fibrose kystique avaient besoin de se retrouver et de recevoir de l'aide. Malgré les multiples résistances, j'ai continué », soutient Laval de Launière.

Au début, selon ses souvenirs, l'Association québécoise de la fibrose kystique, regroupant les parents d'enfants FK, a versé des sous à l'organisation naissante pour adultes. Puis, une première subvention du programme PSOC du ministère de la Santé et des Services sociaux allait assurer une certaine autonomie au CPAFK.

« Tout d'un coup, nous recevions entre 30 000 \$ et 40 000 \$. C'était fantastique! Avec ces sous, j'ai voulu investir dans des projets et dans le développement de l'organisme. Je passais mes journées à m'occuper de l'administration, j'écrivais, je rédigeais et je coordonnais la revue SVB (Santé vous bien). J'allais parler à des gens pour qu'ils m'écrivent des articles. Le but était toujours l'intégration des adultes FK à la société. J'allais en quête de sujets de reportage. C'était beaucoup de travail », évoque celui qui, par la force des choses et de

sa détermination, se transforma en éditeur, producteur et rédacteur en chef!

« Le magazine SVB était pour moi une façon d'aller chercher de la crédibilité auprès de la communauté externe. C'était un outil pour entrer en contact avec les gens. Le SVB existe depuis le tout début. Cela fait partie des toutes premières traditions », confesse cet infatigable combattant de la première heure.

Avec le recul, de quoi Laval de Launière est-il le plus fier? Il cite de mémoire quelques faits d'armes, comme le ferait un valeureux chevalier établissant le bilan de sa plus mémorable expédition.

« L'obtention de nos lettres patentes, en 1984, comme organisme légalement constitué et reconnu, est l'objet d'une très grande fierté. Car c'était un pas de plus dans la direction que je m'étais donné. Notre projet prenait forme. Puis, il y eut aussi l'obtention de notre première subvention auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux. Enfin, un autre bon coup fut de regrouper les adultes et de créer un premier conseil d'administration », résume Laval de Launière, premier directeur général du CPAFK jusqu'à ce que le regretté Tomy-Richard Leboeuf McGregor, un autre grand visionnaire, le remplace.

Les toutes récentes avancées de la recherche scientifique et l'avènement de médicaments comme le Trikafta le surprennent-ils?

« Pas tout à fait, répond-il. Ça me rappelle lorsqu'on a appris que les FK avaient maintenant droit à la greffe des poumons. Ça a été un très grand moment pour la grande famille FK. Pour une fois, on constatait que ce qu'on croyait impossible ne l'était peut-être plus. »

Comme quoi ceux qui passent souvent pour des idéalistes ou des utopistes parviennent parfois à réaliser leurs rêves les plus chers et à faire montre, du même coup, de leurs talents et, surtout, de leur amour des autres.

**L'activité physique :  
authentique remède miracle**

# BOUGER POUR NE PAS FIGER

Par Nadia Beaudoin

Chaque jour, sans trop y penser, nous planifions où, quand, comment, pourquoi et quoi au juste nous allons manger. Ce sont des réflexes profondément ancrés dans nos habitudes. Par contre, combien d'entre nous pensent à l'horaire de notre journée quand il est question de trouver des occasions de bouger ?

Notre vie, sédentaire le plus souvent, est une redondance d'actions et de gestes répétitifs qui prennent la forme d'une sorte de transit oisif passé à monter ou descendre des escaliers roulants ou à poireauter dans le trafic.

Reconnaître notre oisiveté est le premier pas vers un choix de vie désormais marqué par l'activité physique. Il s'agit ensuite de créer des occasions. Mais, tout d'abord, laissez-moi vous convaincre de la nécessité de le faire.

## **Oublions les médailles olympiques**

La majorité des gens ont l'impression que l'activité physique signifie courir un marathon ou s'entraîner deux heures par jour. Si telle est notre perception, il devient intimidant de vouloir s'embarquer dans une aventure si prenante ! Or, bien que ces activités soient certainement bénéfiques, il n'est pas nécessaire d'en faire énormément pour qu'elles aient un impact positif sur notre santé.

Qu'est-ce que l'activité physique au juste? L'activité physique est le mouvement du corps qui permet d'augmenter la dépense énergétique, alors que l'exercice est une activité structurée de mouvements répétés faite dans le but d'améliorer une ou des composantes de la condition physique, ce qui inclut la capacité cardiovasculaire, la force, l'endurance musculaire ou la flexibilité. L'aérobic, par exemple, touche principalement le système cardiovasculaire et pulmonaire tandis que l'effort en résistance implique le système musculaire ou la flexibilité.

### Grouille ou rouille

Plusieurs mythes entourent pourtant encore l'activité physique. L'un des plus tenaces veut que cette activité doive se faire en continu pour au moins 20 à 30 minutes et susciter un essoufflement. Or, l'activité physique est déjà présente dans plusieurs de nos actions dans la vie comme monter des escaliers, marcher pour aller prendre l'autobus, le métro ou, simplement, pour faire ses emplettes ou se rendre au travail.

Nul besoin de s'abonner au centre sportif du coin pour bouger. L'activité physique s'invite déjà dans nos vies dans nos tâches et déplacements quotidiens.

Autre mythe à déboulonner: faire absolument du cardio ET de la musculation. En fait, ces deux activités sont importantes, mais ne nécessitent pas qu'on les pratique, à tour de rôle, avec la même intensité.

L'exercice cardiovasculaire (marche, vélo, etc.) permet d'améliorer la tolérance à l'effort et la capacité cardiorespiratoire d'où la disposition à faire une marche plus longue. La musculation, quant à elle, permet une amélioration de l'endurance et de la force musculaire ainsi que de la masse musculaire, même chez les débutants.

### Une question de flux sanguin

Pourquoi l'activité physique aide-t-elle à demeurer en santé? En fait, lors d'un effort physique, le flux sanguin se modifie selon les besoins des organes. Ceux qui fourniront le plus d'effort auront donc un plus grand apport de sang afin d'assurer une bonne oxygénation et un bon apport de nutriments.

Par exemple, au niveau cardiovasculaire, lors de l'exercice, il se produit une augmentation du flux sanguin vers le cœur et une augmentation de la consommation d'oxygène. De plus, une augmentation de dilatation dans les artères et de la pression dans les capillaires est observée. Ces effets seront plus stables et durables lors d'une pratique régulière.

Au niveau pulmonaire, une augmentation de la ventilation et des échanges gazeux se produit, en plus du débit sanguin pulmonaire qui est à la hausse, lors d'un effort physique prolongé. Ces adaptations sont nécessaires afin de répondre aux besoins en oxygène de l'organisme à l'effort.

De plus, au niveau musculaire, nous observons également une augmentation du débit sanguin afin de nourrir en oxygène et en glucose (sucre) les muscles qui travaillent. Une contraction musculaire répétée mène à une meilleure utilisation de glucose par les muscles et ce, même au repos ou pendant la récupération. Cet effet permettra entre autres un meilleur contrôle de la glycémie chez les gens atteints de diabète de type 2 ou encore du diabète relié à la fibrose kystique.

### Des recettes de grand-mère à la rescousse

Il y a du vrai dans certains dictons ou conseils que nous prodiguaient nos parents ou nos grands-parents du genre « Va marcher dehors. Ça va te calmer ». Il est démontré que l'activité physique permet de réduire le stress et l'anxiété, donc ainsi d'augmenter la sensation de bien-être. Elle aide par le fait même à mieux gérer la dépression.

**Les effets de la pratique régulière d'activité physique sur des personnes atteintes de maladies pulmonaires chroniques, comme la fibrose kystique, englobent la diminution de l'inflammation, l'amélioration de la qualité de vie, un renforcement des muscles respiratoires ainsi qu'une diminution du recours aux antibiothérapies intraveineuses.**

L'activité physique est omniprésente dans nos vies, malgré ce que l'on nous a longtemps fait croire. Si vous tondez votre gazon, par exemple, c'est une activité physique! Il ne s'agit pas de s'inscrire à un cours de Zumba ou d'aller faire du vélo durant une heure en continu, mais bien de choisir son activité préférée et de la poursuivre tout au long de l'année. Vous avez du mal à choisir l'activité qui vous conviendrait le mieux? Consultez un kinésologue.

Il faut cependant éviter le « désentraînement », car un effet nocif est rapidement observé à la suite de l'arrêt abrupt de l'activité physique. Il est donc important d'optimiser la capacité d'effort, car celle-ci est un facteur déterminant dans l'espérance de vie.

Des petits pas à la fois permettent de progresser plus facilement.



### Nadia Beaudoin

est consultante en kinésiologie à la clinique de Fibrose kystique et coordonnatrice principale de la recherche clinique en pneumologie au Centre de recherche du CHUM.



# Programmes d'aides

## Pour vous aider à vivre mieux!

### FORMATION ET MIEUX-ÊTRE

Anciennement appelé le fonds d'aide au développement personnel, ce programme d'aide s'adresse aux membres désirant s'offrir une formation, des études, un cours ou un soin personnel pour leur mieux-être. Les soins personnels doivent être prescrits et non remboursables par une assurance (exemples : massothérapie, acupuncture, ergothérapie, etc.).



### AIDE ALIMENTAIRE

L'aide d'urgence COVID-19 fait peu neuve à la suite des répercussions de la pandémie et de l'inflation sur notre communauté. Le programme d'aide alimentaire offre des cartes-cadeaux de grandes chaînes d'épicerie afin d'aider les membres à se nourrir lors de moments financièrement difficiles.



### AIDE AU TRANSPORT

Ce programme d'aide vise à aider les membres à réduire leurs frais de déplacement associés aux rendez-vous médicaux fréquents.

### AIDE À L'ACHAT DE MATÉRIEL MÉDICAL OU DE SURVIE

Ce programme d'aide permet de rembourser une partie du montant de l'achat de matériel médical lié à la fibrose kystique ou au diabète dû à la fibrose kystique. Le matériel admissible à cette aide ne doit pas pouvoir être remboursé par la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ) ou par une assurance privée. Vous pouvez utiliser le même formulaire pour une demande de climatiseur lors de la période des canicules!



Bientôt un nouveau programme visant à encourager et à **promouvoir les saines habitudes de vie et l'activité physique** sera mis sur pied pour la communauté FK.

**Restez à l'affût!**

**Vous pouvez faire une demande d'aide directement sur le site internet.  
Il suffit de remplir le formulaire en ligne**

**SOUMETTRE UNE DEMANDE**

# Actualités

## Activités de financement passées

### Tournoi de balle-molle 2023

Le tournoi de balle-molle en est à sa 11<sup>e</sup> édition! Comme chaque année au mois d'août, Nicolas Rodrigue a réuni ses redoutables et infatigables partenaires de jeu pour jouer à la balle-molle afin d'amasser des fonds essentiels pour la fibrose kystique. Lors de cette journée, 12 000 \$ ont été fièrement récoltés avec l'aide des équipes de Nicolas.

Nous en avons profité pour souligner l'excellente implication annuelle de M. Rodrigue en lui remettant un **prix de reconnaissance**. Ce prix est une mention d'honneur symbolique pour exprimer toute la gratitude et l'engagement bénévole exceptionnel dont font preuve Nicolas et ses équipes.

Longue vie au tournoi **On frappe pour la fibrose kystique!**



## Campagne des Bas de Noël dans le cadre de MARDI JE DONNE



Pour la première fois cette année, nous avons lancé une campagne Mardi je donne afin de financer notre projet des bas et cadeaux de Noël. Le but de ce projet est de distribuer un peu de

joie et de bonheur dans les foyers FK de la province en offrant des cadeaux. Nous avons aussi décidé d'inclure des paniers alimentaires sous forme de cartes-cadeaux. L'idée était d'alléger la charge financière du temps des fêtes pour des familles moins nanties.

Lors de la campagne de Noël 2023, nous avons pu compter sur la formidable collaboration de certaines cliniques FK (pédiatriques et adultes) grâce à l'implication des travailleuses et travailleurs sociaux en poste. Les spécialistes en relation d'aide avaient pris bien soin de sélectionner des familles et des enfants pour qui cela a fait une grande différence!

Cette année, c'est un total de 37 bas de Noël que nous avons réussi à distribuer. Ceci s'est notamment réalisé grâce à l'appui du fournisseur québécois de livres, jouets et autres fantaisies, Renaud Bray. Nous remercions Mélina de la compagnie. Elle s'est chargée de la sélection des cadeaux en fonction de l'âge des enfants. Elle a aussi coordonné l'emballage et la livraison.

Ces bas de Noël ont su ajouter des sourires et beaucoup de joie chez nos enfants et familles FK. Cette tradition de Noël qui perdure depuis 2016 est bien appréciée par l'organisme.

## Nouveaux projets à venir

- Trousse à outils *Tousse ensemble* pour parents d'enfant avec un nouveau diagnostic.
- Tournoi de golf 2024.
- Nouveau programme de promotion des saines habitudes de vie et activité physique.

Abonnez-vous à notre infolettre pour ne rien manquer.

**Abonnez-vous à nos médias sociaux!**



# ÉVÈNEMENT ANNUEL d'activité de financement FKM

Pour une troisième année de suite, l'équipe bénévole de Fibrose Kystique en Musique (FKM) a déployé son événement annuel de financement, ce qui lui a permis d'amasser 10 000\$ en une seule soirée ! Jusqu'à ce jour, FKM a recueilli 40 000\$ pour la fibrose kystique, dont 20 000\$ a été remis à l'organisme.

## LE PROJET

Fibrose kystique en musique (FKM) est un concept unique en philanthropie qui allie la musique et la sensibilisation à la fibrose kystique (FK). FKM est né au mois de mai 2020, au moment où la pandémie battait son plein et que les événements en présentiel étaient devenus impossibles. FKM a donc innové en organisant des activités virtuelles qui ont permis d'amasser des fonds essentiels afin de combattre la maladie et de sensibiliser la communauté musicale aux enjeux de la fibrose kystique. À la fin de l'année 2021, l'équipe a débuté de nouvelles activités ouvertes au grand public, ce qui a initié le début d'une grande histoire qui se poursuit jusqu'à maintenant.

La mission de FKM est de sensibiliser les amateurs de musique de tous âges à la maladie de la fibrose kystique et de collecter des dons pour financer des initiatives visant la recherche et favorisant le bien-être des personnes atteintes et leurs proches.

## L'ÉQUIPE

L'équipe de FKM est composée de quatre membres bénévoles ayant un lien avec la fibrose kystique.

**Gabrielle Phaneuf**, DJ et fondatrice de l'OBNL, est atteinte de fibrose kystique depuis l'âge de 12 ans. Ses parents lui ont inculqué les valeurs du bénévolat dès son bas âge. En 2020, elle décide de partir sa propre initiative philanthropique et de créer l'organisme. Cela lui permet d'associer sa grande passion pour la musique électronique à cette cause qui lui tient tant à cœur.



**Jeffrey Carpentier** est un organisateur d'événements et un entrepreneur dans l'âme. Il est lui-même atteint de fibrose kystique. Il adore proposer à ses amis de nouvelles occasions de se rassembler et de

célébrer. Lorsque Gabrielle l'invite à se joindre à l'équipe, il n'hésite pas une seconde. Ainsi, il peut faire une différence dans sa communauté.

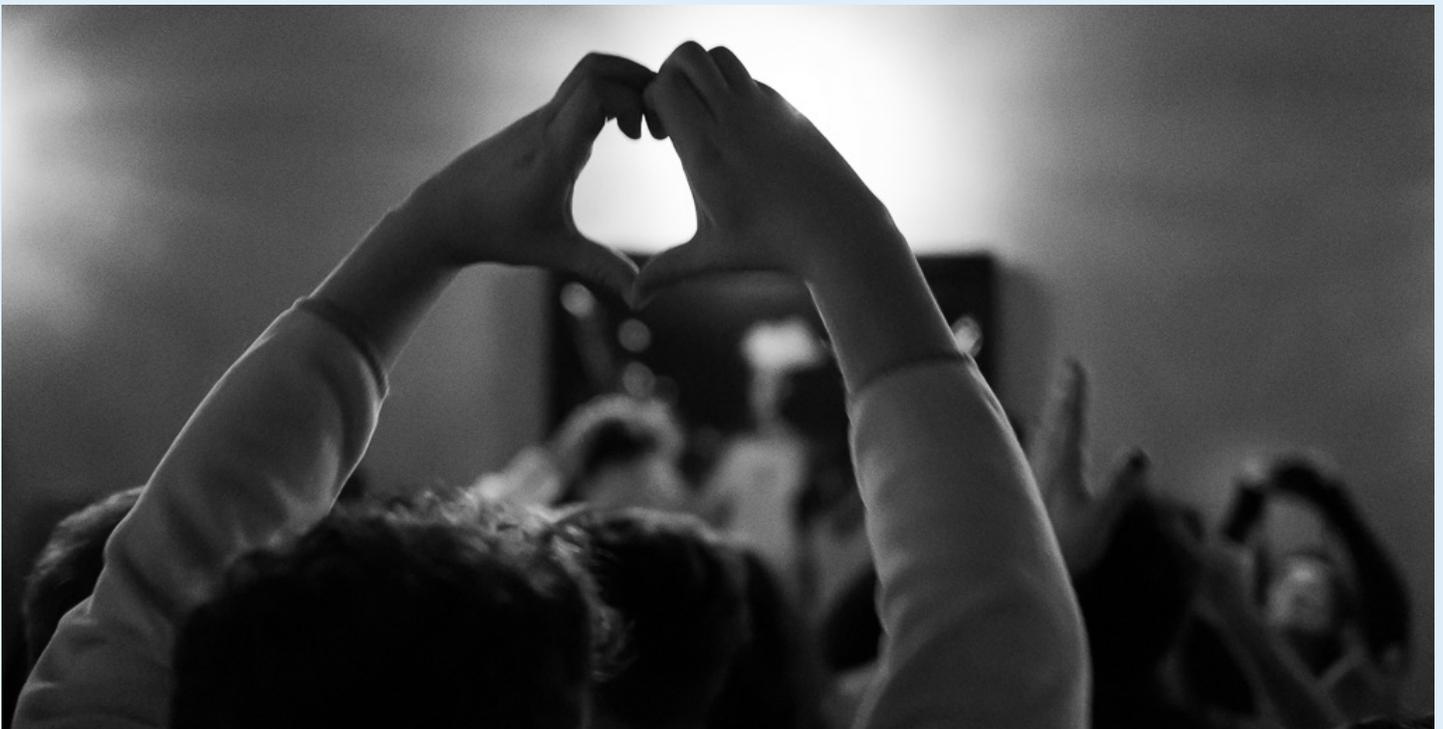
**Julie Charlebois** (Julie/Anne) est artiste dans l'âme et DJ à ses heures. Étant une très bonne amie de Gabrielle Phaneuf, elle se joint avec joie au projet dès ses débuts. Sa grande expérience en marketing et en production lui confère un rôle central dans l'organisation, lui permettant de joindre l'utile à l'agréable.

**Charley Labbé** (DJ Charley) est expert en technologie et un DJ reconnu de son milieu. Père de deux enfants et marié à une femme atteinte de fibrose kystique, il cumule les heures de bénévolat pour la cause. C'est tout naturellement qu'il a joint le projet en collaborant à divers aspects techniques, créatifs et stratégiques de la marque.

## LES ÉVÈNEMENTS

FKM compte à son actif 15 événements aussi variés, diversifiés et mobilisateurs les uns que les autres. Que ce soit lors d'une journée famille en ligne, d'une soirée de danse électronique dans les clubs à Montréal ou de l'événement annuel avec prix à faire tirer et encans silencieux, chaque occasion se veut unique, créative et solidaire.

Pour en apprendre plus sur le projet et encourager les organisateurs et les participants, suivez-les sur les réseaux sociaux ! Chaque mention « J'aime » ou « Je m'abonne » sur Instagram aide la communauté la FK à se faire connaître et à rayonner à l'extérieur des chemins battus.



# Pourquoi nous soutenir ?

En soutenant Vivre avec la fibrose kystique, vous nous permettez de poursuivre notre mission entreprise depuis bientôt 45 ans:



Aide pour l'achat de matériel médical



Aide alimentaire et campagne des Bas de Noël



Aide à la production et diffusion du magazine semestriel

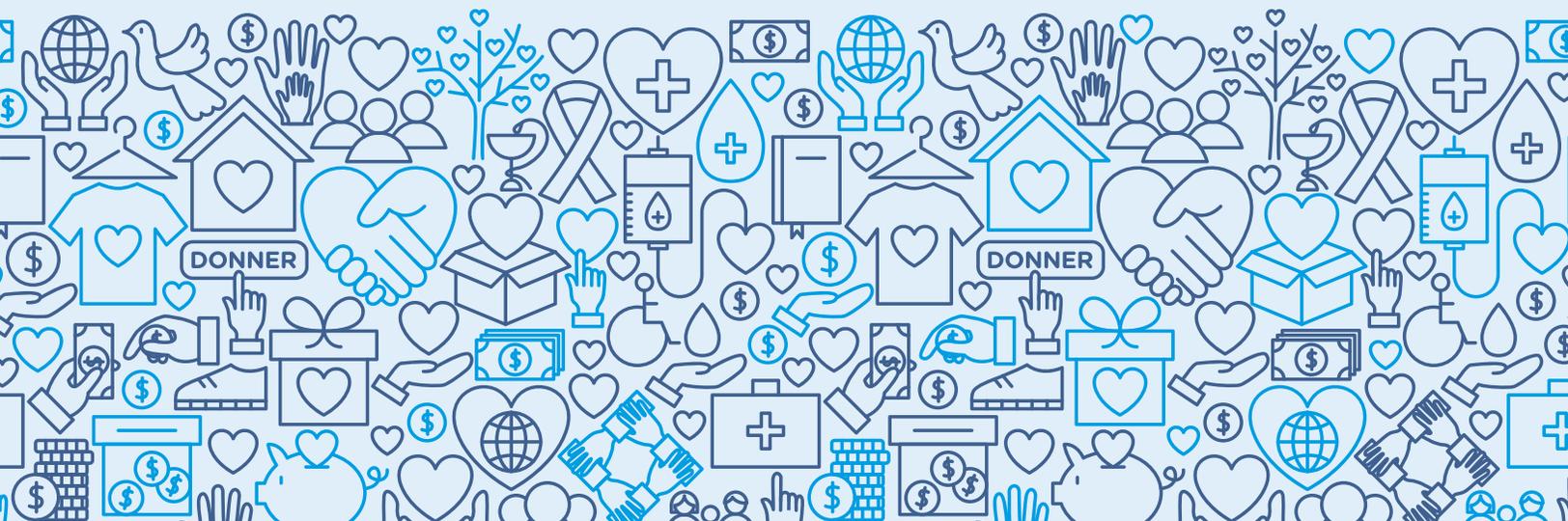


Aiguillage vers des ressources d'aide de la région



Représentation et défense des droits et intérêts des personnes vivant avec la fibrose kystique

À l'heure où les recherches sur la maladie continuent d'évoluer, le besoin de soutenir et d'aider ceux et celles qui, en ce moment même, vivent des moments difficiles et jonglent avec des problèmes de santé, se fait ressentir au plus haut point! Votre contribution, aussi petite soit-elle, fera la différence dans la vie de bien des gens!





**Vivre avec la fibrose kystique**  
tient à remercier la compagnie VERTEX de sa généreuse  
contribution à la production de cette édition  
du magazine **Santé vous bien.**



*Aidez-nous à poursuivre  
notre importante mission !*



**DEVENEZ  
MEMBRE**

Devenez membre  
de notre organisme



**FAITES  
UN DON**

Canadon  
Zeffy  
FundScrip



**ORGANISEZ  
UN ÉVÉNEMENT  
de collecte de fonds**

Communiquez avec nous  
[info@vivreaveclafk.com](mailto:info@vivreaveclafk.com)

**ABONNEZ-VOUS À  
NOS MÉDIAS SOCIAUX**

Aimez, commentez et partagez nos contenus

