

MAGAZINE

Santé vous bien



DANS CE NUMÉRO

L'ascension du Kilimandjaro

Marc-Antoine Pelège

Le parcours de Justin Ducharme,
hockeyeur professionnel

Du cauchemar de la COVID à
l'attente d'une greffe

Un greffé reconnaissant

Les montagnes russes
d'une greffée

Simon Boulerice :
une enfance à fleur de peau

La fibrose kystique
ne fait pas de
discrimination

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 48, ÉDITION AUTOMNE 2024

Rédacteur en chef:
Roger Clavet

Coordination:
Gabrielle Phaneuf

Collaborateurs:
Simon Boulerice
Karine Rancourt
Lauraine Dufour
François Jean
Karyne Vaillant
Justin Ducharme
Hugues Abriel
Michèle Fuhrer
Nada EL Makhzen
Patricia Teixidor Monsell
Mario Bertrand

Conception graphique:
François Jean

Photo couverture:
Marc-Antoine Pelège

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



SOMMAIRE

- 4** Mot de la rédaction
Atteindre notre plein potentiel

Promouvoir de saines habitudes de vie

- 5** Un nouveau programme sur la promotion des saines habitudes de vie sera lancé à l'automne 2024
- 6** Le parcours de Justin Ducharme, hockeyeur professionnel
Repousser toujours plus loin ses limites
- 9** Le récit, pas à pas, de l'ascension, comme si vous y étiez
Quand FK signifie Franchir le Kilimanjaro

DOSSIER santé : La transplantation des poumons

- 11** Karine Rancourt, témoin privilégiée du progrès des greffes de poumons
Les greffés FK toujours prêts à dépasser les statistiques

Témoignages

- 13** Du cauchemar de la COVID à l'attente d'une greffe. ENFIN!
Respirer, chanter et danser
- 15** Un greffé reconnaissant
La 2e vie d'un futur ti-vieux
- 17** **Les montagnes russes d'une greffée**

Entrevue

- 19** **Simon Boulerice, auteur de la série Six Degrés mettant en vedette Florence qui a vécu une greffe de poumons**

Chronique internationale

- 21** Présente en Afrique, au-delà des populations blanches
La fibrose kystique ne fait pas de discrimination

Notre organisme

- 23** **Sur les traces de gens inspirants - Chaîne YouTube**
Tournoi de balle-molle de Nicolas Rodrigue
Prochaines activités

Mot de la RÉDACTION

Atteindre notre plein potentiel

Mon engagement au sein de la communauté fibrokystique remonte à l'adolescence. Même si je ne voulais absolument pas que les autres sachent que j'avais la fibrose kystique à l'époque, je tenais à faire une différence. Avec plusieurs années de bénévolat à mon actif, je décidais en 2020 de créer ma propre petite entreprise intitulée *Fibrose Kystique en Musique* (FKM) afin de sensibiliser les personnes à l'extérieur de la communauté FK à la maladie et de récolter des fonds. Sans m'en apercevoir, j'ai commencé à accepter ma condition, une bénédiction déguisée sous une malédiction. Aujourd'hui, je suis coordonnatrice à l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique** (VAFK) et je dédie une partie de ma carrière à cette maladie et à aider mes pairs. Je suis très heureuse dans mon travail.

J'aimerais amener VAFK à développer son plein potentiel. Nous sommes le seul organisme communautaire autonome (ACA) au Québec et au Canada à venir directement en aide aux personnes atteintes de fibrose kystique. Notre caractère communautaire nous distingue. Nous avons la liberté, l'agilité et l'autonomie de décision nous permettant d'adapter nos services aux besoins de la population FK. Avec les nouveaux traitements disponibles, l'espérance de vie augmente. Mais dans une société divisée et inégale, **notre mission d'accompagner ceux et celles qui vivent et vieillissent avec la maladie fait de plus en plus de sens**. Nous avons aussi une **catégorie de membres proches** qui représentent la cellule familiale autour de la personne atteinte qui compose aussi avec les défis de la FK.

Un contenu unique, varié et pertinent

Dans ce numéro, vous trouverez un **dossier santé axé sur la transplantation des poumons**. Le dossier comprend un premier article avec **Karine Rancourt, infirmière clinicienne à la clinique de transplantation du CHUM**. Sa contribution éclaire les lecteurs avec un survol de l'état de la situation, des informations médicales essentielles ainsi que des données sur l'après-Trikafta. Ensuite, **trois témoignages** portent des regards rétrospectifs distinctifs **sur des récits de vie de greffés**. Découvrez ces témoignages inspirants dans leur intégralité et leur originalité.

Ensuite, l'édition du Santé Vous Bien vous partage un peu plus d'informations sur le nouveau programme pour promouvoir les saines habitudes de vie qui sortira cet automne. À cet effet, nous vous proposons deux contenus exclusifs pour vous inspirer à bouger et à rester actif. Tout d'abord, un **récit des aventures de Marc-Antoine Pelège, ostéopathe et athlète atteint de fibrose kystique** qui a fait l'ascension du Kilimandjaro tout récemment. Puis, un portrait de **Justin Ducharme, hockeyeur professionnel** qui vit avec la fibrose kystique.

Dans un autre ordre d'idée, nous démystifions le **mythe de la fibrose kystique comme maladie limitée aux populations caucasiennes**. Lors d'un voyage personnel en Afrique, en Côte d'Ivoire pour être plus précise, notre rédacteur a trouvé une équipe de chercheurs qui se penchent sur la FK en Afrique. À lire absolument !

Si vous avez des commentaires, suggestions, idées ou témoignages à partager, n'hésitez pas à me contacter. Je suis toujours ravie de savoir ce que vous pensez.

Bonne lecture !

Gabrielle Phaneuf
gabrielle.phaneuf@vivreaveclafk.com

En poste depuis avril 2024, Gabrielle Phaneuf est coordonnatrice des communications et services communautaires à **Vivre avec la fibrose kystique**.



Un nouveau programme sur la promotion des **saines habitudes de vie** sera lancé à l'automne 2024

L'organisme **Vivre avec la fibrose kystique** est fier d'annoncer la mise sur pied d'un nouveau programme communautaire faisant la promotion des saines habitudes de vie à partir de l'automne prochain pour toute la communauté fibrokystique québécoise.



Le programme abordera plusieurs thèmes reliés à la santé de la population FK, tels que l'activité physique, la santé mentale, la gestion de la maladie, la gestion de stress, etcetera.

Cette initiative de bien-être est destinée à l'ensemble de la population FK du Québec. Elle prendra la forme de capsules éducatives, de webinaires gratuits ainsi que des événements communautaires qui seront offerts à longueur d'année. Afin d'assurer l'accessibilité aux activités pour tous les membres vivant au travers de la province, différentes modalités de participation seront proposées pour rejoindre le plus grand nombre possible.

« Nous sommes très contents de pouvoir offrir ce nouveau service communautaire, car nous savons qu'investir en prévention et en promotion de la santé est une stratégie efficace pour améliorer le quotidien de nos membres, tout en prenant soin de leur bien-être au quotidien », souligne le directeur général de l'organisme, Mario Bertrand.

Les membres de la communauté FK ou toute autre personne intéressée à en savoir plus sur le programme peuvent s'adresser directement à la coordonnatrice de l'organisme, au 514-288-3157, et surveiller les différentes publications qui seront diffusées sur les plateformes numériques de l'organisme. Un événement de lancement officiel est prévu début octobre auquel toute la communauté est invitée.





Le parcours de Justin Ducharme,
hockeyeur professionnel

Repousser toujours plus loin ses limites

Par Roger Clavet



Le hockey est une affaire de famille pour Justin Ducharme, le talentueux hockeyeur des Lions de Trois-Rivières. Il est vrai que cet athlète combattif, qui vit avec la fibrose kystique, a évolué dans un milieu familial où tout le monde joue ou a joué au hockey à un moment ou l'autre de sa vie.

« J'ai grandi en voyant mon grand frère Hugo jouer au hockey de compétition. Et en plus, c'est mon père Sylvain qui le coachait, lui-même un ancien joueur de la Ligue de hockey junior majeur du Québec. Il a poursuivi des études universitaires à l'université de Moncton, tout en évoluant pour l'équipe universitaire de hockey. Mon jeune frère Xavier ne joue plus au hockey de façon compétitive depuis maintenant presque deux ans. Toutefois, nous avons eu la chance de nous affronter à plusieurs reprises dans le même circuit lorsqu'il évoluait pour l'Océanic de Rimouski et moi, pour les Foreurs de Val d'Or. Inévitablement, je suis donc tombé en amour avec le hockey dès mon plus jeune âge. Mais je pense que c'est seulement rendu au niveau junior que j'ai réalisé que j'avais peut-être des chances d'en faire une carrière », confie Justin Ducharme.

Il admet se sentir privilégié d'avoir été élevé dans une famille aussi prédisposée pour le sport compétitif. « Ma mère Julie Murray, ajoute le numéro 71 des Lions de Trois-Rivières, m'a toujours appuyé tout au long de mon parcours de joueur de hockey, tout comme pour mes autres frères. Je ne pourrai jamais remercier assez mes parents pour tous les sacrifices faits, autant financièrement qu'au niveau du temps passé dans les aréna ».

La FK comme dose additionnelle de motivation

Même s'il est atteint de fibrose kystique, ce gaillard de 6 pieds, 183 livres n'est pas du genre à s'apitoyer sur son sort. Bien au contraire, il affirme assumer sa condition en y trouvant une source de motivation supplémentaire.

« Ma condition ne m'a jamais limité dans quoi que ce soit, pour être honnête. J'ai toujours dit que je me trouve 'chanceux dans ma malchance', dans le sens où, au niveau pulmonaire, je ne suis pas grandement affecté. Il reste que mes sécrétions sont plus épaisses que la normale et mes bronches s'encombrent facilement quand je combats un virus. Mais pour le reste, ma capacité pulmonaire est

excellente. Je suis davantage atteint au niveau digestif, mais encore là, je n'ai aucune limitation, en autant que je prenne mes médicaments de façon assidue lorsque je mange. Mes médecins m'ont même toujours encouragé à demeurer actif. Pour une personne vivant avec la fibrose kystique, faire du sport est primordial. C'est un moyen naturel de dégager ses bronches », assure Justin Ducharme.

Selon lui, la motivation et la détermination viennent de façon naturelle lorsqu'il s'agit de pratiquer une passion. « Les sacrifices, comme le sommeil, l'entraînement ou la nutrition, n'ont jamais été un fardeau pour moi car j'ai toujours voulu être le meilleur ou faire partie des meilleurs partout où je suis passé. Alors, je savais c'est ce que ça prenait. En plus, c'est certain que j'ai un petit élément de motivation supplémentaire qui vient avec le fait que beaucoup de gens ont souvent douté de mes capacités à cause de ma maladie. Je choisis de m'en servir comme motivation pour prouver que je peux accomplir mes objectifs comme n'importe qui d'autre », résume-t-il.

Un avenir prometteur

Un peu comme chaque membre de la grande communauté FK, Justin Ducharme salue les avancées technologiques qui permettent la mise au point de nouveaux traitements comme le Trikafta, un médicament presque miraculeux réservé toutefois aux personnes atteintes de la fibrose qui ont la mutation génétique nécessaire. En plus de les soulager, cela permet d'améliorer leur qualité de vie de façon significative.

« C'est certain que ça donne espoir à une grande proportion de la population affectée, tout ça grâce à la recherche et les millions de dollars investis depuis de nombreuses années à cette fin. De mon côté, je n'ai pas accès au Trikafta car je ne possède pas la mutation que le médicament a été conçu pour traiter. Mais je suis en pleine forme et je mène une vie sans aucune limitation, alors je me compte même chanceux de ne pas 'avoir besoin' de ce traitement. Pour être honnête, l'espérance de vie, je n'y pense pas trop car je me sentirais comme avec une date d'expiration au-dessus de la tête. Tant que ma condition sera stable et que je fais ce que j'ai à faire pour qu'elle le reste, je vais continuer de bien aller », croit Justin Ducharme.

Objectif : la Ligue nationale de hockey

Déjà, l'album de photos et de souvenirs de Justin Ducharme est riche de grands et beaux moments.

« Jusqu'ici, relate le porte-étendard des Lions de Trois-Rivières, mon plus beau moment au hockey est survenu lorsque, au cours de la même saison 2017-2018, j'ai remporté deux prestigieuses récompenses : la coupe du Président dans la LHJMQ, avec le Titan d'Acadie-Bathurst, puis la coupe Memorial, à Regina, en Saskatchewan ».

Il y a deux ans, alors qu'il évoluait pour le Rocket de Laval, Justin estime avoir ressenti son plus fort sentiment de fierté personnelle. « C'est à ce moment, je crois, que je me suis senti le plus près de mon rêve ultime, soit celui d'évoluer dans la Ligue nationale de hockey », avoue le jeune athlète originaire de Mirabel.

S'il n'en tient qu'à lui, Justin Ducharme devrait un jour accéder à ce plateau d'excellence du hockey professionnel.

« Toute ma vie, conclut-il, j'ai repoussé mes limites et vaincu tous les pronostics qui viennent avec la maladie. Je compte faire la même chose avec l'espérance de vie et mon rêve de jouer un jour dans la Ligue nationale de hockey ».

Chose certaine, s'il n'y parvient pas, ce ne sera pas par défaut d'avoir tout tenté et tout donné.





Le récit, pas à pas, de l'ascension,
comme si vous y étiez

Quand FK signifie Franchir le KILIMANDJARO

Par Marc-Antoine Pelège

JOUR 1 – lundi 2 septembre

Nous entamons la première journée de l'ascension du Kilimandjaro avec un parcours de 7 km, partant à 15h par la voie d'approche Rongai. À une altitude initiale de 1 500 mètres, cette étape nous a menés jusqu'à 2 750 mètres. Parvenus à cette altitude, notre équipe de 11 personnes nous attendait, les tentes déjà montées et un repas chaud prêt à être servi.

Chaque porteur, avec un rôle bien défini, rend l'ascension plus accessible en transportant nos bagages, la nourriture, les tentes, et le matériel pour chauffer les repas. Deux guides encadrent également notre groupe et nous accompagneront pour le « Summit push » final de 6 km, prévu pour la nuit du troisième au quatrième jour.

L'air se rarifie, l'euphorie monte

JOUR 2 – mardi 3 septembre

Le deuxième jour, nous passons de 2 750 à 3 780 mètres. La respiration devient un peu plus difficile, et on ressent vraiment le manque d'air. Il faut savoir qu'à cette altitude, l'oxygène disponible n'est plus qu'à 65 %. Chaque pas est un effort, et je commence à ressentir une légère euphorie, une sensation plutôt amusante, comme un petit « high » dû à l'altitude. Avec ma conjointe, nous éclatons de rire à la moindre blague, aussi peu drôle soit-elle. Bref, pas besoin de drogue, l'altitude suffit ! Ce parcours de 11 km, nous l'avons accompli en cinq heures.

JOUR 3 et nuit de l'ascension

– mercredi 4 septembre et jeudi 5 septembre

La troisième journée s'annonce de plus en plus exigeante. Avec un dénivelé positif de 900 mètres sur sept kilomètres, nous passons de 3 780 à 4 720 mètres d'altitude, soit à peine 87 mètres de moins que le Mont Blanc, plus haut sommet d'Europe qui culmine à 4 807 mètres.

À notre arrivée au camp, la nourriture et la chaleur d'une bouillotte nous attendaient. Il était 14h30. Après une heure de repos, les guides nous ont briefés sur le déroulement de l'ascension finale, le « Summit push ». Nous nous réveillerons à 23h, prêts pour un départ à minuit, après un petit café, quelques biscuits et du pop-com. Nous avons pris notre souper vers 17h30, et nous nous sommes couchés à 18h30, la nuit déjà tombée. Épuisés, mais avec un léger stress pour la nuit à venir. Il faut savoir que les nuits sont froides, environ 4 degrés. Nous étions bien couverts : sac de couchage, veste en mérinos, pantalons en duvet et tuque pour ne pas avoir froid.

23h sonne. Il est temps de se lever. Café, biscuits, mais soufflé. Puis, il faut s'habiller... Mais comment ? Il fait froid, mais nous allons bouger pour grimper cette « petite butte » de plus de 5 800 mètres ! Je décide de revêtir un pantalon de coton et d'enfiler quatre couches sur le haut du corps : de la laine mérinos, du duvet et du Gore-Tex pour me protéger du vent et de la pluie potentielle. Je me dis qu'avec le mouvement, je ne devrais pas avoir froid... Erreur !

« L'objectif de l'expédition Kilimandjaro est de montrer qu'on peut toujours se surpasser. Théoriquement, la maladie nous amène souvent vers le bas. La montagne, elle, nous pousse vers le haut. Il n'y a pas de limite à monter. Parce que monter, c'est difficile, mais descendre, c'est très facile ».

– Marc-Antoine Pelège



Le froid gagne du terrain

Dès les premières minutes, je réalise que le rythme est extrêmement lent : un ou deux kilomètres par heure, pas après pas. Après une heure de marche dans l'obscurité, lampe frontale allumée, et en affrontant un fort dénivelé, je m'approche du guide pour lui demander d'accélérer un peu. J'ai froid, et ma partenaire aussi, malgré nos nombreuses couches de vêtements. Le guide accélère brièvement, puis ralentit de nouveau. Mon corps tremble, et je tente de me réchauffer en respirant profondément, en bougeant les bras et en faisant de petits pas rapides. Mais rien n'y fait.

Je me souviens alors que j'ai dans mon sac un autre pantalon et une paire de chaussettes supplémentaires. Nous nous arrêtons pour nous habiller plus chaudement. Deux porteurs et nos guides nous aident, et je remarque qu'eux n'ont même pas de gants, pourtant ils semblent parfaitement à l'aise dans ce froid pénétrant... Les vêtements supplémentaires nous rendent plus confortables, mais la respiration devient de plus en plus difficile. À 5 000 m, je ressens une pression intense dans ma poitrine, accompagnée d'hyperventilation. La crise d'angoisse pointe. Je me demande, ne serait-ce qu'une fraction de seconde : « Mais qu'est-ce que je fais là ? ».

Il pleut des larmes

Heureusement, je me rappelle mes séances de méditation et de pleine conscience, où l'on apprend que la respiration lente permet de calmer le système nerveux. « Je ne suis pas l'angoisse », je me répète. Je me concentre sur cinq respirations lentes, et là, des larmes commencent à couler sur mes joues. Je pleure tout en marchant, sans vraiment comprendre ce qu'il se passe en moi. Peu à peu, je me sens mieux, la pression dans mon corps diminue.

L'ascension continue. Le ciel est encore parsemé d'étoiles. Quand je lève la tête, ma lampe frontale n'éclaire encore aucun sommet visible. Nous avançons à un rythme de tortue, en silence, dans l'obscurité, avec des pauses de cinq minutes pour boire et manger un peu. Puis, je remarque une légère lueur à ma droite, une teinte changeante dans la pénombre. Au même moment, le guide annonce : « Encore quelques mètres ». Et effectivement, 50 mètres plus loin, nous atteignons le premier sommet - Gilmans Point - à 5 685 mètres.

À nouveau, des larmes coulent. Bientôt, nous y serons. Chaque pas demande une respiration. La montée est lente, presque douloureuse. C'est une sensation très particulière : on veut avancer, mais le corps dit « non ». Enfin, nous atteignons le premier des trois sommets. Oui, car lorsqu'on pense que l'effort est terminé, il reste encore deux kilomètres et 200 mètres de dénivelé, qui nous prendront une heure et demie de plus pour se rendre au *Uhuru Peak*.

Au sommet, une bouffée d'air frais

Je pensais avoir déjà vécu le plus dur, mais les derniers 500 mètres ont été les plus éprouvants. Je titubais comme si j'avais bu une bouteille de vodka - pure fabrication -, traînant les pieds, m'arrêtant tous les 50 mètres pour reprendre mon souffle. Enfin, nous y arrivons, au sommet de l'Afrique : le Kilimandjaro, à 5 895 mètres d'altitude.

Étrangement, une fois au sommet, le corps s'acclimata assez vite, et il est possible de bouger un peu plus vite (mais pas trop). Un sourire se dessine, accompagné de nouvelles larmes de joie. Nous profitons de la vue au-dessus des nuages, une rareté. Ce n'est pas tous les jours que l'on observe la vie depuis ce point de vue !

Je hisse avec fierté le drapeau de **Vivre avec la fibrose kystique** et prends une grande bouffée d'air, pour tous ceux et celles qui ne pourront pas venir ici. Et pour les autres, qui ont l'envie et le désir de s'y aventurer, je laisse quelques molécules d'oxygène ici, au sommet.



Marc-Antoine Pelège

Athlète, danseur, entrepreneur et ostéopathe de nationalité française et canadienne, Marc-Antoine Pelège vit avec la fibrose kystique. À 36 ans, début septembre 2024, il réussit un exploit peu commun : franchir le Kilimandjaro, plus haut sommet d'Afrique à 5 895 mètres d'altitude, pour y hisser fièrement le drapeau de *Vivre avec la fibrose kystique*.

Karine Rancourt, témoin privilégiée du progrès des greffes de poumons

Les greffés FK toujours prêts à dépasser les statistiques

par Roger Clavet



Karine Rancourt est bien placée pour constater les progrès remarquables au fil des ans des greffes de poumons. Infirmière-clinicienne au CHUM depuis près de 30 ans, avec spécialisation en transplantation, elle affirme que les patients atteints de la fibrose kystique sont fantastiques et qu'ils ne sont pas du genre à baisser les bras.

« Les greffés FK ont une résilience très forte. Ils sont très débrouillards. Avant la greffe, ils ont déjà appris à survivre. Ils sont toujours prêts à dépasser les statistiques », confie-t-elle au cours d'un entretien destiné à dresser l'état des lieux en matière de greffes de poumons au Québec.

Aux premières loges pour observer

Au fil des ans, celle qui a déjà eu à suivre, dans sa cohorte, l'état de santé de 175 patients FK, a été aux premières loges pour évaluer en particulier l'évolution favorable, au fil des ans, des transplantations de poumons dans la communauté FK. Elle n'en sous-estime pas pour autant la gravité.

« La greffe des poumons ne règle pas tout. Cela demeure une chirurgie invasive de huit heures qui nécessitera des traitements toute la vie. Le but de la greffe demeure d'augmenter la qualité de vie des patients », rappelle Karine Rancourt, consciente des défis restant à relever malgré les progrès indéniables des dernières années en matière de greffes de poumons.

La spécialiste en transplantation dresse néanmoins un bilan somme toute impressionnant, depuis le début des années 2000, des taux de réussite et de survie associés aux greffes pour la communauté FK.

Au début, se souvient-elle, les normes d'admissibilité exigeaient que le candidat à une greffe maintienne un poids minimal de 100 livres, qu'il soit âgé de plus de 14 ans. Parfois même, des patients affaiblis devaient être gavés, la greffe demeurant la seule avenue possible de survie avant le transfert aux soins palliatifs.

« À l'époque, nous n'acceptons pas les patients intubés. Seuls les candidats à la greffe encore capables de marcher, avec un potentiel de réhabilitation, étaient admissibles à la transplantation. Malgré ces contraintes, nous procédions tout de même à une trentaine de greffes par année, dont le tiers était FK. Entre 50 à 100 patients demeuraient en attente d'une greffe. La mortalité dans ce groupe était très élevée. On perdait le tiers d'entre eux », se souvient Karine Rancourt.

Fini le principe du premier arrivé, premier servi

Puis, dès 2011, les centres de transplantation ont mis au point des listes d'urgence tenant désormais compte de la gravité de l'état de santé des patients en attente, et non plus une admissibilité fondée sur la seule base du principe « premier arrivé, premier servi » qui prévalait jusque-là.

« Avec la création d'une liste d'urgence, nous avons pu prioriser les patients selon leur état critique, aux soins intensifs ou pas, intubés ou pas, et non plus sur la seule base de leur rang au fichier. Nous avons aussi abaissé les limites d'âge en place, tant pour les donneurs que pour les receveurs. De nos jours, nous voyons des donneurs qui ont 70 ans et des receveurs qui ont 75 ans. Nous avons aussi étendu le bassin des donneurs marginaux en acceptant, par exemple, les fumeurs et d'autres catégories de donneurs potentiels qui étaient exclus jusque-là », précise la spécialiste du CHUM.

L'entrée en scène du Trikafta

Vers 2018-2020, l'entrée en scène du « médicament miracle » Trikafta s'est elle aussi faite graduellement. « Quand le Trikafta en était encore au niveau du protocole de recherche, j'ai traité des patients en attente de poumons qui prenaient déjà ce médicament. Leur cas s'est rapidement amélioré au point de les retirer de la liste d'attente pour une greffe. Le traitement était à ce moment très onéreux et peu de gens y avaient accès. Les choses ont beaucoup changé depuis », souligne avec satisfaction Karine Rancourt.

Selon elle, les nouveaux traitements et l'apparition de remèdes quasi miraculeux ne sonnent pas automatiquement le glas de la fibrose kystique. « La FK ne disparaît pas par enchante-

ment après la greffe, soutient l'infirmière clinicienne. La maladie demeure souvent présente dans les autres organes cibles comme les sinus, le pancréas, le diabète et les enzymes pour le système digestif ».

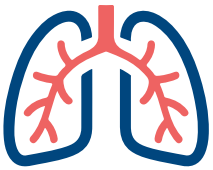
Ultimement, conclut l'infirmière clinicienne du CHUM, le patient, greffé ou non, doit être capable de reprendre le cours de sa vie. « C'est comme une 2e vie qui lui est donnée ».



Karine Rancourt est infirmière clinicienne spécialisée en transplantation, au Centre hospitalier de l'Université de Montréal, CHUM.

Quelques STATISTIQUES

© Transplant Québec | Statistiques officielles 2023



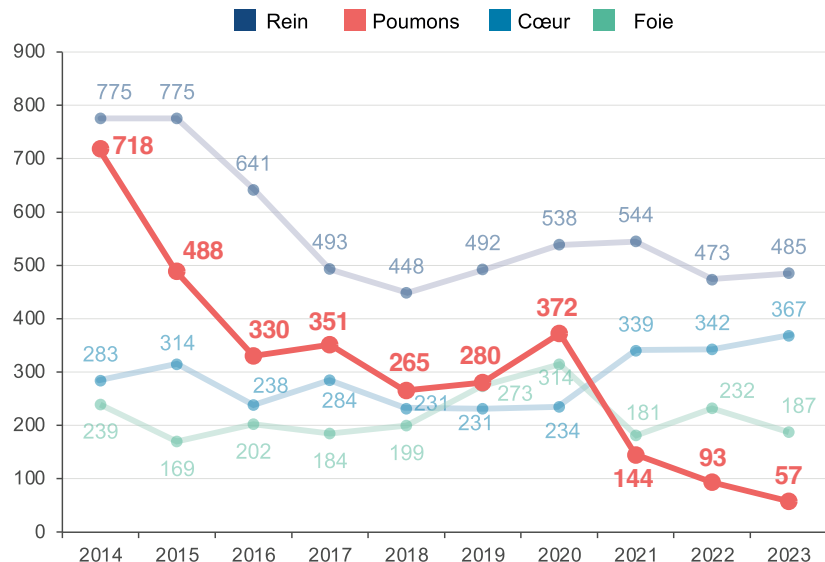
57 JOURS

LE TEMPS D'ATTENTE EST AU PLUS BAS DE SON HISTOIRE POUR LES PERSONNES TRANSPLANTÉES DE POUMONS.



TEMPS D'ATTENTE MOYEN (JOURS)

des personnes transplantées au Québec, par organe de 2014 à 2023



© Transplant Québec | Statistiques officielles 2023

Du cauchemar de la COVID
à l'attente d'une greffe. ENFIN !

Respirer, chanter et danser

Témoignage de Lauraine Dufour



Jusqu'à la mi-vingtaine, j'ai mené une vie presque normale. La science n'avait pas encore mis le doigt sur mon bobo. Puis, à l'âge de 25 ans, lors d'un épisode de toux constante, et maigrissant à vue d'œil, je me rends à l'Hôpital thoracique de Montréal. Je suis diagnostiquée FK.

C'est le Dr Matouk qui m'informe, des traitements à suivre. Comme j'ai mené jusque-là une vie active et sportive, je retarde les traitements.

Vers 1995, des traitements d'eau saline, nébule et autres s'imposent, souvent de manière sporadique. À l'époque, on commence à traiter, cas par cas.

En 2003, des bactéries indésirables nécessitent au quotidien des soins. Et le 24 décembre naît mon deuxième enfant. Ma nouvelle mission: faire en sorte que mon enfant atteigne l'âge adulte.

En 2011, mes capacités respiratoires diminuent. Les années passent, on me parle de greffe. En 2019, ma santé écope encore, pneumothorax.

D'abord affronter la Covid...

Au printemps 2020 en pleine COVID, embolie pulmonaire, je crains l'hôpital. De là, on m'installe sur l'oxygène et ensuite le gavage. Pour la greffe, il faut un poids minimal et une forme physique.

En janvier 2021, j'entre à l'hôpital, toujours en pleine Covid. J'ai mille et une questions, encore, sur la transmission. En février, un peu avant la Saint-Valentin, il y a éclosion dans l'établissement. Par précaution, on me retourne chez moi. On doit m'installer un BIPAP afin de reposer mon cœur. Mais avant de venir à mon domicile, on me teste. Le second test est positif. J'ai la Covid ! On doit m'hospitaliser d'urgence. Je veux prendre un bon bain avant, car avec ma capacité respiratoire, je ne suis pas certaine de survivre à la Covid.

À l'urgence, je suis presque inconsciente, on me prend en charge. Le personnel me sauve la vie. Des « anges » ont veillé sur moi : le personnel de l'IUCPQ, médecins, infirmiers, préposés et autres ainsi que ceux du CHUM par la suite. Plusieurs visages qui me prodiguent leurs bons soins.



L'éternité de l'attente d'une greffe

À ma sortie des soins intensifs, je suis confinée dans une chambre à dépressurisation. Le personnel vient aux quatre heures, je ne dois rien oublier à leur passage. La Covid exige une tenue et des mesures de précaution. Après plusieurs semaines, retour en chambre pour reprendre la forme. C'est pénible au point de songer aux soins de fin de vie...

À ce stade, je suis devenue spectatrice de ma vie. Absence d'émotion et de rire, le temps est interminable. Je suis seule en bateau dans une mer en furie, loin de la terre. Je pense à mes enfants et à mon conjoint. Ils survivraient à ma perte, mais pas ma pauvre mère... Tout compte fait, c'est le passage obligé, avec le même risque au bout! À la fin mars, un autre épisode de CO₂ trop élevé, je dois transférer au CHUM. J'ai peur. On me rassure en me disant que j'ai connu pire. Là-bas, je dois faire plus d'exercices, j'en suis incapable parfois.

Fin avril, on me dit que l'attente sera longue. Avant moi, il y a des urgences majeures et il peut en survenir d'autres. Puis début mai, surprise, le Dr Poirier m'annonce que ma greffe est prévue pour le lendemain, ce **dimanche 2 mai 2021**. Sur la table d'opération, je suis si petite que j'ai l'impression de jouer dans

la vieille série télé « Au pays des géants ». Juste avant l'anesthésie, je me téléporte dans un lieu paisible, avec mes enfants et mon conjoint.

L'intervention durera 10 heures. À mon réveil, dès que se dissipent les brumes de l'anesthésie, je suis surexcitée de me savoir greffée. Je suis obsédée par le donneur de ce cadeau. Qu'est-t-il arrivé, qui est-ce, et...?

Le goût de l'allégresse

Peu à peu, je retrouve l'appétit, je ne tousse presque pas. Je réapprends à respirer à pleins poumons. Je prépare une chanson pour souhaiter bon anniversaire à maman. Elle m'a mise au monde et grâce à elle, j'ai surmonté les épreuves. C'est comme si elle me donnait la vie une seconde fois.

Vers la mi-juin, je sors de l'hôpital. Sur le chemin du retour à la maison, je me compare à une prisonnière libérée. J'admire les paysages, la nature, tout est fabuleux. Je suis remplie de gratitude et de reconnaissance. Chaque jour, en regardant le ciel, j'ai une éternelle reconnaissance pour cette seconde vie.



Lauraine Dufour
âgée de 64 ans, a grandi à Sacré-Cœur, au Saguenay. Depuis sa greffe, elle a réappris à respirer et a retrouvé la joie de danser et de chanter.



Un greffé reconnaissant

La 2^e vie d'un futur *ti-vieux*

Témoignage de François Jean

Mars 2006, 29 ans, après 1 an et demi d'attente, je recevais ma 2^e vie. Celle que j'espérais, mais que je n'étais nullement certain d'obtenir. Après quelques mois d'adaptation intense - parce qu'il faut se le dire, recevoir 2 poumons roses ne se fait pas sans plusieurs souffrances et désagréments - je commençais à découvrir un monde presque sans limite grâce à mon inspiration familiale : mes trois neveux ! Leur photo, que j'ai affichée tout au long de mon hospitalisation, m'a fait tellement de bien. Voir ces petites faces et espérer pouvoir jouer avec eux jusqu'à les épuiser était mon unique objectif. C'est ce qui m'a permis d'être positif avec ce qui allait arriver.

Ce qu'on remarque le plus après cette étape, c'est l'énergie et la capacité de pouvoir faire des choses banales, comme respirer, marcher et faire du vélo, sans être toujours à chercher son souffle et à pousser des quintes de toux, une merveilleuse révélation à la veille de mes 30 ans. Une nouvelle trentaine s'offrait à moi, pleines d'activités, de défis professionnels, de découvertes, de voyages, mais surtout, avec un début de vision à court terme sur un avenir auquel je n'avais jamais pensé auparavant. Maintenant, « *the sky is the limit* ».

J'ai toujours été positif dans la vie, mais cette 2^e vie, comme j'aime l'appeler à chaque anniversaire mensuel de ma greffe, est une chance unique et inespérée de concrétiser ce à quoi j'avais vaguement pensé si je passais mes 30 ans, mais surtout, ce que je n'avais jamais imaginé faire de ma vie. En côtoyant plusieurs autres FK durant mes séjours à l'hôpital, on se compare toujours un peu pour se dire à quel « niveau » on se situe par rapport aux autres. Cela m'a fait comprendre que, malgré toutes les difficultés rencontrées, j'avais la chance de ne pas avoir trop de problèmes sous-jacents.

J'ai toujours travaillé depuis que j'ai 16 ans, exerçant le métier de designer graphique, qui demande peu d'effort physique, mais qui exige surtout des aptitudes mentales et artistiques. J'ai ainsi eu la chance de travailler avant et après mon opération, ce qui m'a longtemps gardé actif physiquement et mentalement et m'a permis, conséquemment, de garder à l'écart mes angoisses et mes pensées négatives. Encore aujourd'hui, je pense personnellement que travailler régulièrement a été, et est encore, la clé qui fait en sorte que je garde la machine « allumée ». Et je continuerai à le faire tant que j'aurai l'énergie nécessaire. En plus de mon travail rémunéré, il me reste encore

assez d'énergie pour faire du bénévolat en organisant des activités récréatives qui donnent le sourire aux jeunes de ma ville comme, par exemple, la [course de boîtes à savon](#) !

Avec la fatigue et l'âge qui avance, c'est de plus en plus difficile de travailler tous les jours. Eh oui, l'âge ! Je n'aurais jamais cru, un jour, avoir à dire que « mon âge est un facteur de fatigue », moi qui pensais ne jamais pouvoir dépasser le cap des 30 ans. Qui dit avoir une vie « normale » dit aussi vieillir normalement (ou presque) et ça vient avec son lot de petits problèmes : fatigue, douleurs musculaires, presbytie, perte et grisonnement des cheveux, sans oublier les multiples effets secondaires générés par la masse de comprimés et médicaments prescrits. C'est certain que ce n'est pas toujours plaisant, mais je suis vraiment TRÈS FIER de pouvoir vieillir et d'avoir des problèmes de « vieux » ... C'est un privilège incommensurable !

Je réalise, depuis un certain moment, que le temps passe extrêmement vite. Normalement, c'est lorsqu'on est plus âgé, disons autour de la cinquantaine bien sonnée, que l'on se désole de voir le temps filer à toute allure... À l'aube de mes 50 ans et à mi-chemin de la 19e année de ma greffe, je peux dire que ça file à vitesse grand V !

Reconnaissant, je le suis et le serai éternellement puisque ma santé tient le coup de façon superbe, avec l'appui d'un noyau familial solide et d'amis très proches.

Faut croire que les poumons que j'ai reçus et la génétique dont j'ai hérité ont créé une authentique osmose.

Et bien que je n'aie jamais adhéré à un régime d'épargne retraite, je songe maintenant au moment où je devrai prendre ma retraite professionnelle et à cet instant pas si lointain où je pourrai affirmer, si ça continue à bien aller, que je suis rendu un vrai « ti-vieux » !



François Jean

*réalise de nombreux mandats en tant que designer graphique. Il travaille aussi comme graphiste à **Vivre avec la fibrose kystique.***



Les montagnes russes d'une greffée

Témoignage de Karyne Vaillant



J'ai été diagnostiquée fibrose kystique à l'âge d'un mois et demi. Je peux donc dire que j'ai toujours vécu avec cette maladie. Elle fait partie de moi, mais elle ne me définit pas.

Lorsque le diagnostic est tombé, ma mère était seule car mon père travaillait ce jour-là. Ma mère a trouvé le verdict difficile, mais elle est très forte et résiliente. Elle a demandé aux médecins quelle était mon espérance de vie. On lui a répondu que ça allait dépendre du déroulement de mon adolescence au point de vue santé. C'est sans doute pour cela qu'elle a toujours craint cette étape de ma vie. Heureusement, j'ai pu vivre une enfance et une adolescence relativement « normale ».

J'ai eu beaucoup de soutien de la part de mes parents et de mon entourage qui ont tout fait pour que je mène une vie comme les autres.

Ils m'ont toujours encouragée à faire beaucoup d'activités, ce qui a sûrement contribué à ce que je reste en santé aussi longtemps. J'ai pris tous les cours que je voulais prendre : natation, plongeon, piano, équitation, et j'en passe! Je suis toujours restée active.

C'est seulement à l'âge de 16 ans que j'ai vécu ma première hospitalisation en raison d'une grave infection pulmonaire. J'ai eu peur pour ma vie parce que

je n'avais jamais vécu ça. Et pour empirer les choses, quand j'étais enfant, j'avais vu un film où une jeune fille atteinte de la fibrose kystique était morte après avoir craché du sang... À mon tour, j'ai vraiment cru que j'allais mourir.

Vivre six ans avec un tube à gaver

Vers l'âge de 25 ans, ma santé s'est mise à se détériorer de plus en plus. À chaque fois que j'avais une infection pulmonaire, mes fonctions respiratoires étaient affectées. Au début, je me gavais seulement le soir lorsque je me couchais jusqu'au lendemain matin. Ensuite, lorsque ma santé s'est dégradée, les quelques mois qui ont précédé ma greffe, j'ai dû être gavée pendant de plus grandes périodes, donc parfois sept heures de temps et éventuellement, 24h sur 24h. J'ai gardé ce tube à l'intérieur de mon estomac pendant six ans.

Il y a 10 ans, mes fonctions respiratoires étaient d'environ 40%. Je travaillais alors au Centre jeunesse de Québec depuis quatre ans comme technicienne en travail social. C'était devenu trop stressant comme job, et le stress se jetait dans mes poumons. J'ai dû arrêter de travailler pendant dix ans. Pendant ce temps, on m'a placée puis retirée de la liste d'attente d'une greffe, jugeant parfois que j'étais « trop en forme ».



En attendant la greffe

Ces dix ans ont passé très vite ! Je ne me suis pas empêchée de vivre pour autant. On m'avait remis un cartable expliquant la greffe, les étapes, les enjeux. Je n'ai pas pris le temps de le lire. Je me suis dit que je traverserais le pont quand j'y serais rendue.

Rendue en novembre-décembre 2018, quelques semaines avant ma greffe, j'avais très hâte, parce que je commençais à me sentir prisonnière de ma vie, de mon corps, sans échappatoire. Je dormais pratiquement tout le temps, je ne mangeais presque plus et j'avais de la difficulté à prendre soin de moi. J'ai été greffée le 19 janvier 2019. Ma vie a alors pris un virage de 180 degrés. Enfin, je pouvais faire toutes les activités que j'avais toujours rêvé de faire. Je pouvais manger tout ce que je voulais et finalement, respirer sans tousser. *It was a dream come true !*

Ce qu'on ne nous dit pas sur la greffe

Cependant, ce qu'on ne nous dit pas, c'est que comme greffée, nous devons désormais vivre avec des restrictions alimentaires. Je dois savoir doser. Au début, je croyais être invincible après la greffe. J'ai voulu aller trop vite. Je m'attendais à ce que mon corps me suive dans TOUT. Je suis tombé quelques fois, mais je me suis toujours relevée.

Aujourd'hui, je fais de la randonnée, du *paddleboard*, du vélo, de l'art (j'ai ma petite compagnie de créations artisanales personnalisées), j'aime écouter des films, partir en *road trip*, manger dans des restos luxueux. Bref, j'ai beaucoup d'intérêts et c'est important pour moi de rester encore active. Mon corps ne suit pas toujours, mais je fais les choses à mon rythme.

J'ai commencé à faire de l'arthrite, probablement à cause des médicaments assez forts qu'on doit prendre après la greffe, nos anti-rejets. J'ai parfois des douleurs dans des parties de mon corps que je ne soupçonnais même pas d'exister ! Mon humeur est changeante, parfois je vis des montagnes russes d'émotions sans trop comprendre pourquoi. Je ne regrette pas du tout la greffe, parce que sans elle, je ne serais plus ici pour en parler.

Je ne sais pas non plus si j'aurais aimé qu'on me parle de tous ces risques avant la greffe. Néanmoins, je suis reconnaissante et je le serai toujours d'avoir pu prolonger ma vie, de pouvoir continuer à travailler, à faire des activités, à aimer, à voir ma famille. Bref, je suis heureuse de respirer tout simplement.

Les enfants riaient de lui. Aujourd'hui, c'est lui qui les fait rire.

Simon Boulerice: une enfance à fleur de peau

Par Roger Clavet

Sacha Bourque \ Sucre Salé

Il était une fois un enfant dont tous les autres se moquaient parce qu'il était différent. Aujourd'hui, il trempe sa plume dans ses souvenirs d'enfance pour en faire jaillir des histoires d'inclusion et d'amour pour petits et grands.

On lui doit les textes des trois saisons de la série télévisée « Six degrés », diffusée à Radio-Canada et gagnante de nombreux prix et distinctions. Cette série tourne autour de Léon, un ado semi-voyant dont la vie est bouleversée à la mort de sa mère et qui se trouve parachuté dans la famille d'un père biologique qu'il ne connaît pas. Il rencontre alors Florence, qui vit avec la fibrose kystique. L'un et l'autre doivent apprendre à vivre différemment des autres, même si c'est à l'aide d'une paille...

Le magazine Santé Vous Bien (SVB) a voulu connaître Simon Boulerice, ce touche-à-tout à qui tout réussit.

Vous êtes romancier, nouvelliste, homme de théâtre et scénariste. Dans votre production littéraire, il y a des titres qui sont plus connus que d'autres : *Martine à la plage*, *La Guerre des câlins*, *La Mitaine perdue...* Il me semble que vous revenez toujours à l'enfance. Quel genre d'enfant étiez-vous ?

Je pense que j'étais un enfant qui aimait beaucoup de choses et qui était partagé entre beaucoup de passions au point d'en avoir le vertige. Moi, j'aime bien croire que j'ai l'enfance à fleur de peau. Parfois, en vieillissant, notre peau devient comme un imperméable. Je crois cependant que je suis demeuré poreux, bien que je sois âgé de 42 ans. C'est comme si en faisant la paix avec l'enfant que j'étais, qui était tellement bancal, je me solidifie dans ma vie d'adulte.

En quoi étiez-vous bancal ? Il lui manquait quoi à cet enfant-là ?

Il lui manquait de regard. J'ai l'impression que je me sentais tellement invisible. Chaque fois que j'attirais le regard, c'était tout le temps pour des moqueries. J'ai grandi à une époque où il y avait beaucoup, beaucoup d'homophobie. C'était vraiment des moqueries permanentes, dès le primaire, mais surtout au secondaire.

Il semble bien, en tout cas, que vous ayez encore beaucoup de choses à dire.

Exactement, je ne suis pas au bout de ce souffle-là. J'ai même l'impression parfois que je vais manquer de temps pour dire toutes les histoires que j'ai envie de raconter, des histoires d'inclusion qui consistent à faire un pas vers l'autre.

Et puisqu'on parle du souffle incroyable qui anime votre écriture, cela m'amène à parler justement de la fibrose kystique. Comment en êtes-vous venu à vous intéresser à ces gens pour qui le souffle est une question de vie ?

D'abord, quand j'allais au Cégep de Saint-Laurent, j'avais un petit boulot dans un centre de photocopie où je travaillais la nuit. Nous étions deux à faire ce travail. Mon collègue s'appelait Dave St-Pierre, celui qui allait devenir le grand chorégraphe et danseur québécois que l'on connaît aujourd'hui. Il m'a confié avoir la fibrose kystique. Je l'ai vu danser. J'étais ébloui par son souffle, son énergie, son talent. Et j'en ai appris beaucoup sur la FK. Dave est la première personne qui a démystifié, pour moi, cette maladie.

Puis, j'ai rencontré un garçon prénommé Mérédith. Il est malvoyant. Et à notre première rencontre, il m'a dit : « Je vois la vie à travers le trou d'une paille. Ma vision n'est que de 6 degrés ». Et ça m'a rappelé ce que Dave m'avait dit, un peu en blague, qu'il respirait de façon limitée, comme s'il utilisait une paille au lieu de poumons en santé. Mon premier défi a été de tricoter une histoire entre ces deux personnages. C'est comme ça que l'histoire de « Florence et Léon » est née. J'en ai tiré un album qui a été traduit en anglais, en coréen et en braille. Une productrice a lu le livre et elle a dit qu'elle adorait la rencontre entre cette Florence, atteinte de fibrose kystique, et ce Léon, un malvoyant.

Après Dave et Mérédith, une autre personnalité entre dans votre vie. Nous, on la connaît bien. Elle se nomme Sarah Dettmers.

Oui. Je la connaissais comme un membre actif de la communauté FK. Sarah est très généreuse. Et très éloquente. Et elle me racontait avec beaucoup de détails vraiment percutants et visuels ce que c'était de vivre avec la FK. Et Sarah et moi, nous avons développé un lien vraiment intéressant. D'abord comme consultante car elle s'y connaît en complications respiratoires. Puis, comme comédienne, puisqu'elle avait tout ce qu'il fallait pour incarner son rôle. J'ai d'ailleurs reçu plein, plein de beaux commentaires à son sujet. Il y a même quelqu'un qui m'a écrit cette semaine pour me demander si la comédienne qui joue la madame de Florence a vraiment connu une greffe... Eh bien, oui, elle l'a vécue pour vrai !

Parfois, Simon, vous donnez l'impression de quelqu'un à qui on aurait greffé de la jeunesse, du dynamisme, de la passion...

Moi, j'écris dans la joie. L'écriture n'est pas un chemin tortueux pour moi. Un roman, j'ai des commentaires au compte-gouttes. C'est quelque chose de très intime. Mais quand la série *Six degrés* est diffusée, je reçois des commentaires immédiats. Tout en vrac. J'aime ça, ce rendez-vous-là. C'est comme un cadeau que l'on se fait.

Simon Boulerice est un touche-à-tout épanoui. En plus d'être chroniqueur radio et télé, il navigue entre le jeu, la mise en scène et l'écriture. Il a écrit une soixantaine de titres au théâtre, en poésie et en littérature, tant pour adultes que pour enfants. Ses œuvres, traduites en neuf langues, ont notamment été primées au Prix du Gouverneur général et aux Prix des libraires.

(Source : Ici Radio-Canada)

Présente en Afrique,
au-delà des populations blanches

LA FIBROSE KYSTIQUE NE FAIT PAS DE DISCRIMINATION

Par Roger Clavet



Crédit photo: Roger Clavet

Abidjan, Côte d'Ivoire – Depuis que je m'intéresse à la fibrose kystique, j'ai remarqué que la communauté scientifique internationale nous rabâche l'idée selon laquelle cette maladie ne ferait des victimes que dans les populations caucasiennes, c'est-à-dire blanches, du monde entier. J'ai pourtant toujours été d'avis contraire. Bien que ne disposant pas de données empiriques, étant avant tout journaliste plutôt que scientifique, je me suis mis en tête de trouver des éléments de preuve confirmant mon hypothèse.

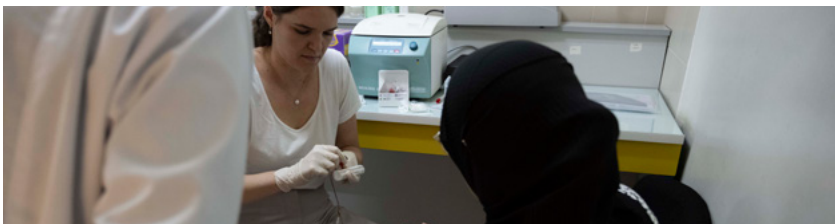
À la faveur d'un récent voyage en Côte d'Ivoire, j'ai interrogé là-bas des médecins de cliniques de santé, du personnel infirmier et des spécialistes de troubles respiratoires. Je leur ai demandé s'ils avaient constaté une certaine prévalence de la FK dans les populations noires africaines. Leurs réponses, pour paraphraser, peuvent se résumer ainsi : « Comment voulez-vous qu'on détecte la FK dans nos populations quand il n'existe chez nous aucun système de traçabilité et de dépistage de la fibrose

kystique ? Pourtant, ce ne sont pas les maladies respiratoires qui manquent : asthme, bronchite, emphyseme, et la liste est encore longue ».

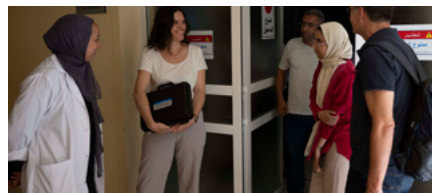
L'autre obstacle est la mortalité infantile élevée que connaissent bon nombre de pays subsahariens. Plusieurs décès précoces attribués génériquement aux troubles respiratoires, en l'absence d'un système de dépistage adéquat, ne permettent pas d'exclure la FK comme cause possible de mortalité.

J'allais renoncer à poursuivre mon enquête quand le hasard a voulu que je tombe sur un reportage en ligne faisant état d'une campagne réussie de financement participatif, en Suisse, pour l'achat d'un appareil pour faire des tests de la sueur en Afrique... L'achat d'un tel appareil ne renfermait-il pas la preuve que la FK dépassait largement le cadre restreint des populations caucasiennes ? J'ai voulu en avoir le cœur net. J'ai contacté l'équipe scientifique derrière ce projet de socio-financement. Le texte qui suit est le résultat de cette coopération internationale entre Vivre avec la fibrose kystique et l'Institut de médecine moléculaire de l'Université de Berne, en Suisse.

Prof. Laila Bouguenouch, Michèle Fuhrer, Nada El Makhgen and Prof. Hugues Abriel



Michèle Fuhrer et Nada El Makhgen



LA FIBROSE KYSTIQUE NE CONNAÎT PAS DE FRONTIÈRES

Par Hugues Abriel

Notre groupe de recherche à l'Université de Berne, en Suisse, s'intéresse aux maladies humaines causées par le dysfonctionnement des canaux ioniques. Bien que notre groupe de recherche se soit précédemment concentré sur ce type de dysfonctionnements dans le cœur, le système nerveux et les reins, j'ai eu le privilège de passer 10 mois dans des universités africaines en 2021 pour un congé sabbatique de recherche académique.

Lors de discussions avec mes collègues, qui sont principalement des généticiens médicaux, j'ai été alarmé d'apprendre que bien que la fibrose kystique (FK) soit un trouble connu dans de nombreux pays africains, il n'y a presque aucune donnée disponible sur cette maladie mortelle. Cette situation urgente m'a motivé à lancer un nouveau programme de recherche axé sur la FK dans les populations africaines. Il est également crucial de noter que des études récentes ont démontré que la variabilité génétique des génomes des populations africaines est bien plus élevée que prévu. Cela a conduit les généticiens médicaux du monde entier à réexaminer de nombreuses maladies génétiques (dont la plupart sont des maladies rares) en Afrique.

De manière frappante, nous avons constaté un manque d'outils de diagnostic pour cette maladie. Pour nous, en Suisse, il est évident que nous disposons des outils de diagnostic nécessaires, mais en Afrique, nous avons déjà atteint les limites au début du processus de diagnostic. Diagnostiquer la maladie est fondamental pour obtenir des données sur le nombre de personnes touchées dans un pays et, de plus, pour une thérapie précise. Dans un premier temps, nous avons essayé d'acheter un appareil pour effectuer un « test de la sueur » (il mesure la conductivité électrique de la sueur) et avons lancé une campagne de financement participatif pour les financer. Au cours de ce processus, nous avons contacté une personne originaire du Cameroun et vivant maintenant à Lausanne. Elle a un fils atteint de FK et elle nous a montré ce à quoi ressemble la vie quotidienne avec la maladie.

Après notre campagne de financement participatif réussie, nous avons visité Fès (Maroc) pour apporter l'appareil de diagnostic de la fibrose kystique. Le personnel hospitalier avait renvoyé une mère avec son garçon de 5 ans plus tôt dans la journée. Ils soupçonnaient que l'enfant avait la FK, mais ne pouvaient le prouver car l'hôpital ne disposait pas de l'appareil. Ils ont appelé la mère pour qu'elle revienne plus tard dans l'après-midi afin que nous puissions effectuer le test. Le résultat était positif. **Cela montre que la FK survient également dans des régions en dehors de l'Europe et de l'Amérique du Nord.** Il y a de véritables patients en Afrique qui ont besoin de diagnostic et de thérapie. Cependant, il existe différentes barrières structurelles et financières pour les patients.

Dans de nombreux pays africains, les outils de diagnostic ne sont pas disponibles, de sorte que le nombre de personnes touchées reste flou, ce qui rend difficile de déterminer correctement l'impact du problème et de développer des stratégies de santé publique bénéfiques. Même si les outils de diagnostic sont disponibles, les patients doivent souvent parcourir de longues distances pour se rendre dans une institution de santé et n'ont pas assez d'argent pour payer le trajet ou le test. **Ce retard de diagnostic est l'un des principaux problèmes rencontrés en Afrique**, et il est connu que le diagnostic et le traitement précoces sont essentiels pour que les patients atteints de FK vivent plus longtemps et aient une meilleure qualité de vie, en particulier avec l'amélioration du diagnostic et du traitement que nous avons pour la maladie de la FK de nos jours.

De plus, les médicaments les plus modernes pour le traitement de la FK ne sont pas disponibles dans de nombreux pays africains, de sorte que les patients touchés ne peuvent pas les acheter. Ces médicaments sont très efficaces et peuvent prolonger l'espérance de vie et améliorer la qualité de vie. **En Afrique, l'espérance de vie pour les personnes FK est inférieure à 20 ans**, alors que dans d'autres parties du monde, les patients peuvent vieillir avec la maladie. Cela montre à quel point la thérapie peut changer la vie et comme il est essentiel de mettre en œuvre des outils de diagnostic locaux et un traitement dans ces pays.

Nous avons maintenant commencé un réseau de collaborateurs à Fès (Maroc), Kinshasa (RD Congo), Nairobi (Kenya) et Kigali (Rwanda) se concentrant sur le diagnostic de la FK chez les enfants suspectés dans leurs hôpitaux universitaires et faisant de notre mieux pour leur fournir les meilleurs soins possibles. Associés à ce programme, nous développons également de nouvelles stratégies de séquençage de l'ADN pour étudier la base génétique de la FK dans ces populations, qui est le plus souvent différente de celle de la population d'origine européenne.

ÉQUIPE DE RECHERCHE COSIGNATAIRE

Hugues Abriel est professeur de médecine moléculaire à l'Université de Berne. Depuis 2014, il a développé des programmes de recherche avec des partenaires africains, dont le nouveau programme sur la fibrose kystique en Afrique.

Michèle Fuhrer est étudiante en médecine en cinquième année et candidate au diplôme de médecine (MD). Elle s'intéresse à la fibrose kystique et a rédigé sa thèse sur cette maladie en Afrique.

Nada EL Makhgen est doctorante en deuxième année à l'Université de Berne. Son projet de doctorat se concentre principalement sur la fibrose kystique en Afrique et sur une meilleure compréhension des bases génétiques et des mécanismes moléculaires sous-jacents à cette maladie sur ce continent.

Patricia Teixidor Monsell est primatologue de formation et travaille comme responsable scientifique à l'Université de Berne, éditrice vidéo et curatrice de contenu. Elle était en charge du matériel audiovisuel pour la campagne de financement participatif.

Panel : À la rencontre de gens inspirants

En avril dernier, nous avons organisé un panel intitulé « **À la rencontre de gens extraordinaires** ». Lors de cet événement, trois panélistes inspirants ont partagé avec nous leurs témoignages touchants sur leur parcours lié à la fibrose kystique, ainsi que sur leur cheminement professionnel et personnel. Leurs histoires nous ont émus, fait rire et, surtout, sensibilisés aux multiples réalités vécues au quotidien par les membres de notre communauté fibrokystique québécoise.

Vous pouvez réécouter ces témoignages ou les découvrir à nouveau, disponibles en tout temps sur notre chaîne YouTube: [Voir les vidéos ICI](#)



Tournoi de balle-molle dans la ville de Québec

La saison 2024 de balle-molle tire déjà à sa fin et c'est avec fierté que nous pouvons annoncer que la dernière édition du Tournoi de Québec a été un grand succès!

Un montant total de 13 070 \$ a pu être amassé grâce aux efforts de Nicolas Rodrigue, fier ambassadeur de l'événement depuis 10 ans, et de ses bénévoles!

Un merci particulier à Coke qui a accepté de commanditer l'événement.

Tous les profits sont entièrement remis à notre organisme, toujours dans le but de répondre aux besoins de ses membres.



Prochaines activités

- **JEUDI 7 NOVEMBRE** – Webinaire: Le pharmacien, votre allié en FK! En collaboration avec les pharmacies Larivière et Massicotte. C'est gratuit!
- **MARDI 28 JANVIER** – Webinaire: Douleurs chroniques et méditation. En collaboration avec ActivCoop. C'est gratuit!
- **Le Programme MIEUX VIVRE** comprendra une programmation d'activités, de webinaires, de capsules éducatives, des articles de blogue et autres contenus pour vous encourager à faire de l'activité physique, prendre soin de vous et de votre bien-être.
- **EN DIRECT AVEC:** Surveillez notre série de LIVE sur les réseaux sociaux afin de rencontrer des personnes de la communauté FK!

Webinaire

**Le pharmacien :
Votre allié en FK!**

Présenté par :
Nadine La Hay Gallant, Pharmacienne

**Larivière +
Massicotte**
Pharmaciennes, inc.

Votre pharmacie d'expertise

En collaboration avec

VIVRE
PARCOURS
FIBROSE KYSTIQUE

**BOUGER
POUR NE PAS FIGER**



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



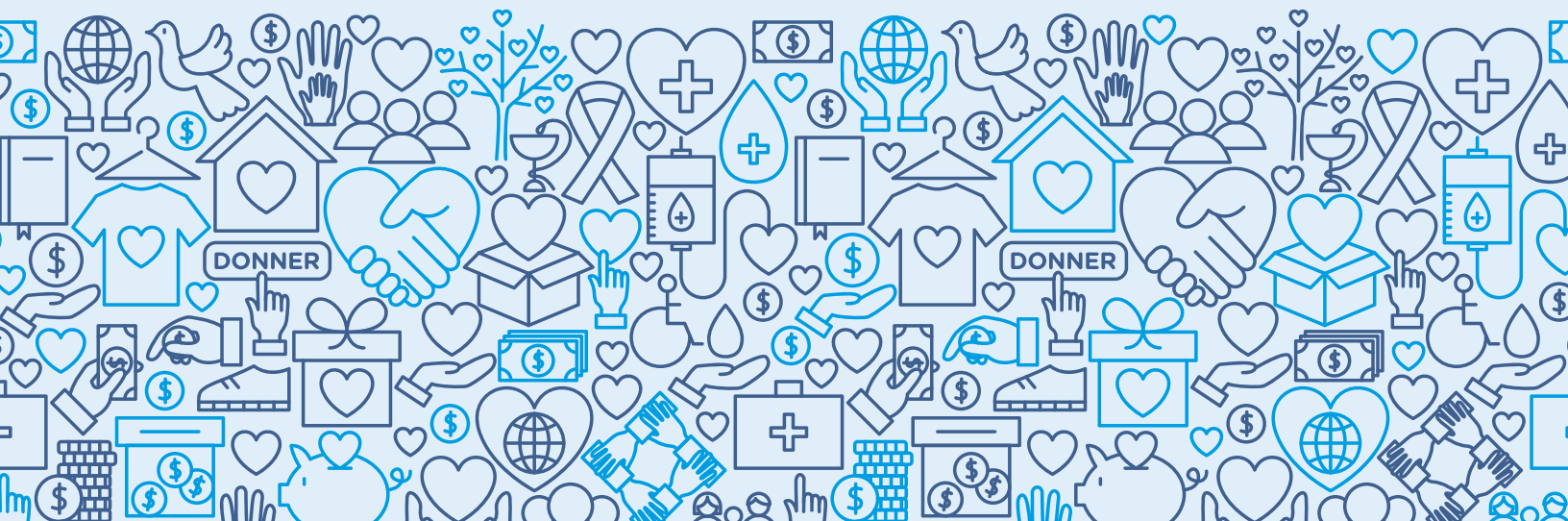
Aiguillage vers des ressources d'aide de la région



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



In Memoriam.

Vertex, commanditaire exclusif du SVB depuis 10 ans, a choisi de ne plus donner son appui à notre organisme.

Nous le regrettons sincèrement et espérons pouvoir collaborer de nouveau.

*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

**ABONNEZ-VOUS À
NOS MÉDIAS SOCIAUX**

Aimez, commentez et partagez nos contenus

