

# Connexions

ÉTÉ / AUTOMNE 2019

LA COMMUNAUTÉ  
FK FÊTE LE  
**30<sup>E</sup> ANNIVERSAIRE**  
DE LA DÉCOUVERTE  
DU **GÈNE DE LA FK**

UNE RANDONNÉE AU  
**MACHU PICCHU** EN  
APPUI À **FIBROSE**  
**KYSTIQUE CANADA**

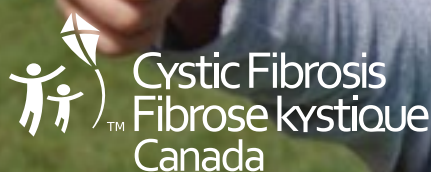
**MIKAYLA BIANCHIN**  
ASSISTE À UNE COURSE DE  
**NASCAR AVEC CARSTAR!**

LES **LAWN SUMMER**  
**NIGHTS** : DÉJÀ 11 ANS!

LA MARCHÉ FAITES DE  
LA FIBROSE KYSTIQUE DE  
L'HISTOIRE ANCIENNE CÉLÈBRE  
SON **15<sup>E</sup> ANNIVERSAIRE**



# MARCHE FAITES DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE



**DIMANCHE 31 MAI 2020**

**INSCRIVEZ-VOUS. FAITES UN DON.  
RECUEILLENZ DES FONDS.**

[www.fibrosekystique.ca/marche](http://www.fibrosekystique.ca/marche)

[marche@cysticfibrosis.ca](mailto:marche@cysticfibrosis.ca)

1 800 378-2233

## WEBINAIRES SUR LA FERTILITÉ

Le comité consultatif des adultes FK de Fibrose kystique Canada tiendra une série de webinaires abordant les aspects de la fertilité et la planification familiale en rapport avec la fibrose kystique. Divers sujets seront traités tous les deux mois, sauf pendant l'été. Les webinaires offriront aux membres de notre communauté l'occasion de se renseigner et de se pencher sur différentes questions importantes liées à la fertilité et la FK. Tous les webinaires seront enregistrés en direct et pourront être visionnés en ligne par la suite.

Pour vous inscrire au prochain webinaire, envoyez un courriel à [advocacy@cysticfibrosis.ca](mailto:advocacy@cysticfibrosis.ca).



# TABLE DES MATIÈRES

Message de la chef de la direction .....	4
--	---

## LE PROGRÈS NOURRIT L'ESPOIR

Célébrons 30 années de recherches de pointe dans le domaine de la fibrose kystique .....	5
Conférence <i>Broken Arrow</i> de 2019 .....	6
Service de demande d'information et d'aiguillage de FK Canada .....	7
Gilead Sciences Inc. parraine le Programme de bourse de recherche clinique de Fibrose kystique Canada .....	7
Essais cliniques : le point de vue des parents de personnes atteintes de FK .....	8
Les défenseurs des droits voient des possibilités prometteuses dans une stratégie pour les maladies rares .....	10
Mise à jour sur le PortailMavieaveclaFK .....	12
Symposium québécois des chercheurs et cliniciens FK – Un souffle de collaboration .....	12

## AMICALEMENT VÔTRE

Danielle Weil : les défis d'être parent .....	13
Les Brien, une affaire de famille .....	14
Une conversation au coin du feu avec Cara Wiley .....	16
Léonie Côté : vivre avec la FK et garder une attitude positive .....	18
La Balade Souffle de vie célèbre ses 35 ans .....	20
<i>GearUp4CF</i> : faire une différence d'un océan à l'autre .....	22

## À PROPOS

Le tournoi de golf Gallivan célèbre son 35 <sup>e</sup> anniversaire .....	23
La journée hot dog de la quincaillerie Timbermart Saint-Augustin fête ses 25 ans! .....	23
La Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne : édition Pérou .....	24
Félicitations à Siemens! .....	27
Mikayla Bianchin assiste à une course de NASCAR avec CARSTAR! .....	28
Advocis et Fibrose kystique Canada : une histoire commune .....	29
La Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne célèbre son 15 <sup>e</sup> anniversaire .....	30
Lawn Summer Nights .....	32
La 5 <sup>e</sup> édition du gala annuel <i>Decant</i> .....	33
Un message de la présidente du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada .....	34
Lauréats des prix nationaux de 2019 de Fibrose kystique Canada .....	35

# MESSAGE DE LA CHEF DE LA DIRECTION

**Voilà (déjà!) l'été qui s'achève!**

Je tiens à partager avec vous quelques faits saillants des derniers mois d'activité. Le printemps (particulièrement frisquet!) a débuté par la 17<sup>e</sup> Conférence *Broken Arrow* au début du mois de mai, Mois de la sensibilisation à la fibrose kystique. Le thème de l'événement, *La participation des patients*, nous a permis de mieux comprendre comment nous pouvons nous assurer que les personnes atteintes de fibrose kystique soient au centre de nos actions. Puis, notre symposium québécois a réuni des chercheurs, cliniciens et personnes fibro-kystiques et a mis l'accent sur la collaboration. Nous sommes reconnaissants à tous ceux qui ont contribué à l'organisation de ces événements de même qu'à tous ceux qui y ont participé.

Le dimanche 26 mai, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne a eu lieu dans plus de 70 collectivités d'un océan à l'autre. Lors de cet événement tout à fait spécial, familles et amis se sont rassemblés pour soutenir la communauté FK. Le travail acharné des organisateurs partout au pays n'est pas passé inaperçu et nous tenons à remercier tous les bénévoles qui y ont contribué. Pour ma part, j'ai participé à la marche de Calgary et j'ai été ravie de rencontrer plusieurs d'entre vous. À la fin du mois de mai, nous avons eu notre toute première marche à l'étranger, soit une randonnée au Machu Picchu. J'ai partagé les photos des marcheurs ainsi que leurs histoires, qui montrent bien que ce fut un événement très spécial! Quelques participants aventureux ont décidé d'en faire une tradition et se rendront en Islande et en Chine cet automne. Merci à énormément à toutes les personnes qui ont participé à la marche et collecté des fonds. Les sommes recueillies sont essentielles pour financer la recherche, les soins et la défense des droits des personnes fibro-kystiques.



Juillet est bien sûr la saison idéale pour le bowling et les *Lawn Summer Nights*. Pour l'occasion, j'étais à Halifax cet été et j'ai été vraiment impressionnée par le soutien démontré par tous les participants. Cette année, l'événement a eu lieu dans 16 villes, un record. Merci à tous les bénévoles, dont plusieurs jeunes en début de carrière, qui ont fait de l'événement un succès. Beaucoup d'autres activités ont eu lieu cet été au pays, entre autres des tournois de golf, des randonnées en vélo, des défis de natation, des courses et des soirées casino. Je tiens à remercier chacun de vous pour votre appui.

En août, nous avons pu célébrer une victoire importante en matière de défense des droits des personnes fibro-kystiques. En effet, après cinq longues années de négociation, une entente a été conclue sur le prix du médicament Kalydeco pour les autres mutations indiquées par Santé Canada. Merci à tous ceux qui se sont mobilisés pour que ce médicament soit accessible.

Fibrose kystique Canada a été fort occupé cet été par son nouveau plan stratégique. Ce fut un processus particulièrement inspirant et stimulant qui nous a permis d'évaluer les progrès de la maladie et de préparer l'avenir en conséquence. J'aurai bientôt le plaisir de partager ce nouveau plan avec vous.

En cette fin d'été, nous nous préparons à célébrer un jalon important. Il y a 30 ans en effet, des chercheurs du Hospital for Sick Children de Toronto découvraient le gène responsable de la FK, grâce au financement obtenu de Fibrose kystique Canada. Cette découverte est encore aujourd'hui considérée comme la percée la plus significative en fibrose kystique et en génétique humaine. Des plans sont en cours pour célébrer cet événement.

Le présent numéro de *Connexions* vous donne tous les détails sur les événements mentionnés précédemment et bien plus encore, notamment les résultats de nos investissements dans la recherche, les soins et la défense des droits des personnes fibro-kystiques. Vous lirez également des histoires inspirantes vécues dans nos communautés d'un bout à l'autre du pays ainsi que des articles sur la générosité de nos bénévoles et de nos entreprises partenaires. Nous sommes réellement reconnaissants envers nos donateurs et partenaires et nous poursuivrons nos efforts inlassables pour bâtir un monde sans FK.

Je vous remercie encore une fois de votre soutien.

À bientôt!

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'KAG'.

**Kelly Grover**

Présidente et chef de la direction  
Fibrose kystique Canada

# LE PROGRÈS NOURRIT L'ESPOIR

## CÉLÉBRONS 30 ANNÉES DE RECHERCHES DE POINTE DANS LE DOMAINE DE LA FIBROSE KYSTIQUE



Dr Lap-Chee Tsui

Le mardi 9 mai 1989, Dr Lap-Chee Tsui, chercheur subventionné par Fibrose kystique Canada, et son équipe du Hospital for Sick Children de Toronto, avec le Dr Francis Collins de la University of Michigan, sont passés à l'histoire en découvrant le gène responsable de la fibrose kystique (FK). Cette découverte est encore considérée comme l'une des percées les plus importantes de la génétique humaine au cours des 30 dernières années.

*« Dire que le cheminement a été direct serait exagéré. La découverte du gène de la FK s'est produite par étapes. Il n'y a pas eu de moment eureka, mais plutôt un lent saut en l'air, explique le Dr Tsui. Nous avons dû nous pencher sur plusieurs éléments, y compris la manière dont le gène affecte les patients, et appuyer nos constats par d'autres recherches avant de pouvoir officiellement célébrer. »*

### Pourquoi la découverte du gène a-t-elle eu des répercussions si importantes sur la recherche dans le domaine de la FK?

La découverte du gène responsable de la FK, le gène régulateur [de la conductance] transmembranaire de la fibrose kystique (*CFTR*), a aidé les chercheurs à comprendre les mécanismes de la maladie. Cette découverte a mené à des percées telles que le dépistage néonatal de la FK, qui permet de déceler la fibrose kystique de manière précoce, ainsi que les tests génétiques permettant d'évaluer le statut de porteur d'une personne. Ces mesures sont essentielles, puisqu'un diagnostic précoce peut permettre d'entreprendre le traitement plus tôt. En fait, Fibrose kystique Canada a milité pour l'inclusion du dépistage de la FK à travers le pays, dans le cadre du programme de détection standard d'un ensemble de maladies effectué par la piqûre du talon des nouveau-nés. En 2007, l'Alberta est devenue la première province à instaurer le dépistage néonatal de la FK et depuis 2018, alors que le Québec ajoutait officiellement la FK au dépistage par la piqûre du talon, le programme est en place pour toutes les naissances dans toutes les provinces canadiennes. Selon le Registre canadien sur la fibrose kystique, il y a dix ans, moins de 10 % des nouveaux diagnostics de FK étaient identifiés par le dépistage néonatal tandis qu'aujourd'hui, plus de la moitié des nouveaux diagnostics de la maladie sont établis de cette façon.



L'équipe qui a découvert le gène de la FK

La découverte du gène de la FK en 1989 a ouvert la voie aux découvertes d'aujourd'hui et joue un rôle dans la mise au point des médicaments pour la FK, ainsi que dans la réalisation de projets de recherche révolutionnaires comme le PTIFK. Depuis la découverte du gène, l'âge de survie des Canadiens fibro-kystiques a grimpé pour atteindre 52,3 ans, alors qu'au moment de l'établissement de Fibrose kystique Canada, en 1960, un enfant atteint de FK risquait de ne pas vivre assez longtemps pour aller à l'école.

Bien qu'il n'existe actuellement aucun moyen de guérir la FK, c'est ce type de recherche qui rapproche les médecins et les chercheurs d'un traitement curatif. C'est pour cette raison que Fibrose kystique Canada continuera de collaborer avec des chercheurs jusqu'à ce que la FK soit de l'histoire ancienne.

# CONFÉRENCE *BROKEN ARROW* DE 2019

La 17<sup>e</sup> Conférence *Broken Arrow* de Fibrose kystique Canada qui s'est déroulée du 2 au 4 mai derniers a été un franc succès. L'événement a réuni nombre d'acteurs clés de la communauté fibro-kystique (FK) du Canada, notamment des médecins et infirmières des cliniques de FK de partout au pays ainsi que des chercheurs, des scientifiques, des représentants de l'industrie pharmaceutique, les membres du conseil d'administration de FK Canada, en plus des patients et de leur famille.

Le thème de la conférence de cette année était *La participation des patients*. La première journée a débuté avec deux des membres comiques et charismatiques du balado Sickboy, Jeremie Saunders et Brian Stever, qui utilisent l'humour pour parler de sujets délicats et mettre à l'aise les personnes atteintes de maladies potentiellement fatales qui racontent leur histoire. La journée s'est poursuivie par une exploration de la recherche axée sur le point de vue et les préférences des patients, le renforcement des capacités, la collaboration avec le patient en tant que partenaire et la participation du patient à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de recherche et des essais cliniques. En après-midi, la conférence s'est divisée en groupes de travail dirigés par les conférenciers du matin où se sont poursuivies les discussions sur les manières de mettre en œuvre les stratégies de participation des patients. Les conférenciers de la première journée comptaient Esther Halton de PaCER, Deborah Marshall d'IMAGINE SPOR Network, Annette Majnemer de CHILD-BRIGHT, Lisa Stewart du PCORI et Jennifer Preston de GenerationR.



Esther Halton



Jeremie Saunders

La deuxième journée de la conférence s'est poursuivie sur le thème de la participation des patients avec un accent particulier sur le patient en tant que partenaire. Le message sous-jacent de la journée a été que les patients mettent à contribution un bagage énorme de connaissances et d'expérience qui mérite d'être reconnu. Parmi les conférenciers de la deuxième journée, on comptait Nicolás Fernandez, membre du Comité permanent de l'éthique des IRSC, et Claire Edmondson, qui a fait le point sur la recherche dans le cadre de l'étude CLIMB-CF.

La deuxième journée s'est poursuivie avec deux tables rondes en compagnie de la communauté FK. La première table ronde était composée de patients et de soignants, prolongeant ainsi la conversation portant sur la participation des patients dans la recherche. Les participants comprenaient

deux patients, soit : Ronnie Sharpe de CysticLife et cofondateur de Savvy Cooperative et Sandy Sufian, une ambassadrice du PCORI et cofondatrice de Cystic Fibrosis Reproductive Sexual Health Collaborative, ainsi que Lina Bhardwaj, mère d'un enfant de 13 ans atteint de fibrose kystique. La discussion a porté sur l'amélioration de la qualité, la recherche, les essais cliniques, l'expérience des patients et l'élimination des barrières.

La deuxième journée s'est terminée par une table ronde sur la prévention et le contrôle des infections en compagnie de deux médecins spécialistes de la fibrose kystique, la D<sup>re</sup> Valerie Waters et la D<sup>re</sup> Elizabeth Tullis, ainsi que deux personnes atteintes de FK, Chris Kvam et Brenda Chambers-Ivey. Les D<sup>res</sup> Waters et Tullis ont mis l'accent sur les préoccupations de sécurité concernant la prévention et le contrôle des infections et ont discuté de la façon dont les lignes directrices ont été mises en application et pourquoi elles sont si essentielles à la santé et à la sécurité des personnes fibro-kystiques. Chris et Brenda ont fait valoir leur point de vue en parlant de l'importance de comprendre les conséquences des infections et comment ils calculent les risques au quotidien en choisissant constamment entre le risque et la récompense lorsqu'ils sortent de la maison.



La 17<sup>e</sup> Conférence *Broken Arrow* était commanditée par Vertex Pharmaceuticals (Canada) Inc., Horizon Therapeutics, Merck Canada Inc., Gilead Science Inc, AbbVie, Inc., Mylan, Trudell Medical International et Médicaments novateurs Canada. Nous leur sommes très reconnaissants de leur soutien.

# SERVICE DE DEMANDE D'INFORMATION ET D'AIGUILLAGE DE FK CANADA

Saviez-vous que FK Canada offre un service bilingue de demande d'information et d'aiguillage pour aider la communauté FK à naviguer parmi les nombreuses ressources gouvernementales et communautaires? Ce service peut répondre à vos questions concernant un nouveau diagnostic de FK, vous fournir des renseignements et des faits sur la FK, la santé, les données cliniques, l'éducation, l'emploi, les finances, les relations gouvernementales et la défense des droits, les affaires mondiales, la recherche, et plus encore.

Lorsque vous communiquez avec le service, vous joindrez Eunice Mamic, coordonnatrice, Relations et ressources communautaires à Fibrose kystique Canada.

*« Lorsque le téléphone sonne, je ne sais jamais qui appelle, mais je sais que je ferai l'impossible pour aider la personne au bout du fil, explique Eunice. Nous recevons chaque jour des appels et des courriels de personnes, des adultes et des enfants, vivant avec la fibrose kystique, qui ne savent pas vers qui se tourner. Que ce soit pour obtenir de l'aide pour s'orienter dans le milieu souvent compliqué des soins, ou pour apaiser leurs peurs face aux luttes quotidiennes à mener contre la FK, nous sommes là pour offrir notre aide. »*

**Communiquez avec notre Service de demande d'information et d'aiguillage aujourd'hui :**

**Courriel :** [advocacy@cysticfibrosis.ca](mailto:advocacy@cysticfibrosis.ca)

**Téléphone :** 1 800 378-2233, poste 403



Eunice Mamic

# GILEAD SCIENCES INC. PARRAINE LE PROGRAMME DE BOURSE DE RECHERCHE CLINIQUE DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA



Fibrose kystique Canada est reconnaissant envers Gilead Sciences Inc. qui s'engage à appuyer le Programme de bourse de recherche clinique de FK Canada. Pour une deuxième année consécutive, grâce à son appui à cet important programme, Gilead Sciences

Inc. a permis à des médecins canadiens de se spécialiser dans les soins de la FK. Le nombre de Canadiens atteints de fibrose kystique augmentant chaque année, nous n'avons pas suffisamment de médecins spécialisés. C'est pour pallier cette lacune qu'en 2007, FK Canada a mis sur pied le Programme de bourse de recherche clinique.

Le Programme de bourse de recherche clinique vise les médecins qui ont terminé leur formation de résident et qui souhaitent obtenir une formation additionnelle spécialisée dans les soins de la fibrose kystique. L'objectif est de former des médecins qui deviendront spécialistes de la FK et qui pourront offrir des soins cliniques continus aux Canadiens fibro-kystiques; cette formation comprend l'acquisition de compétences pour participer aux études cliniques et peut inclure également un volet consacré aux transplantations pulmonaires.

Un maximum de deux bourses concurrentielles de haut niveau est offert par Fibrose kystique Canada chaque année, dans le cadre du concours annuel de subvention d'automne. FK Canada est fier de mentionner que tous les récipiendaires des 19 bourses de recherche clinique allouées depuis 2007 ont continué de travailler dans des cliniques de FK. Nous sommes heureux d'annoncer que cette année, la bourse de recherche clinique Gilead Sciences Inc. sera attribuée à la D<sup>re</sup> Grace Lam, qui suivra son programme de bourse à la clinique de FK pour adultes du St. Paul's Hospital de Vancouver (Colombie-Britannique).

Nous remercions Gilead Sciences de son engagement envers les soins de la fibrose kystique au Canada, et nous félicitons D<sup>re</sup> Grace Lam d'avoir obtenu cette bourse prestigieuse.



D<sup>re</sup> Grace Lam

# ESSAIS CLINIQUES : LE POINT DE VUE DES PARENTS DE PERSONNES ATTEINTES DE FK

*Je m'appelle Lina Bhardwaj et ma fille de 13 ans, Rianna, vit avec la fibrose kystique.*

Rianna a reçu son diagnostic à l'âge de deux mois et, heureusement, elle est demeurée en assez bonne santé toute sa vie. Il y a quelques années, elle a connu certaines difficultés à prendre de poids, alors nous avons opté pour une sonde gastrique, mais, à part un séjour imprévu à l'hôpital, elle est restée sur la bonne voie.

Ma fille est très active et je pense que cela a vraiment contribué au maintien de sa santé. Elle adore la natation, la course et elle s'entraîne pour obtenir sa ceinture noire, deuxième degré, en taekwondo. Je suis très impressionnée par sa grande énergie et sa résilience.

Mon mari et moi avons pris très tôt la décision que Rianna participerait à des essais cliniques pour son bien et celui de la communauté fibro-kystique. Chaque année de sa vie, Rianna a pris part à un essai clinique. Je sais qu'il y a tant de familles comme nous qui souhaiteraient en savoir davantage à ce sujet, alors je tenais à partager notre expérience familiale en matière d'essais cliniques en espérant leur offrir un aperçu qui les convaincra d'aller de l'avant.



*Rianna et Lina Bhardwaj*

- 1 Le sacrifice du temps** – entre la gestion parentale, le travail, les activités parascolaires, les traitements relatifs à la FK et la vie en général, le moindre ajout à l'agenda pouvait faire peur au départ. J'ai été très surprise de découvrir que les essais cliniques ne demandent pas autant de temps que l'on s'imagine. Parfois, nous arrivions même à coordonner les essais avec nos visites en clinique, ce qui est très pratique.
- 2 Les bienfaits sur la santé** – l'idée que ma fille puisse bénéficier des essais cliniques pour sa santé a été une motivation énorme pour poursuivre notre participation. Rianna a eu assez de chance pour profiter directement de deux des essais cliniques auxquels elle a participé. En fait, nous avons continué l'un des traitements par l'entremise d'un programme de soins de compassion après l'essai, auquel je ne sais pas comment nous aurions pu accéder autrement. C'est un grand soulagement de savoir qu'il y a eu des répercussions positives à sa participation.
- 3 Savoir ce qui nous attend** – l'une des choses qui m'ont vraiment impressionnée lorsque nous avons commencé les essais cliniques a été le degré de transparence dans le processus. Les équipes ont su nous expliquer très clairement tous les aspects en détail afin que nous soyons pleinement conscients de ce qui nous attendait. J'ai senti que nous avons été choisis pour une raison précise et qu'il y avait toujours un but pour lequel nous travaillions. Je n'ai jamais eu l'impression d'être à l'écart ou de perdre mon temps (ni que l'investissement de notre temps n'était pas reconnu)!
- 4 Aider notre petite communauté** – la communauté FK est petite, mais particulière. Bien que le traitement à l'essai puisse ne pas fonctionner pour Rianna, il y avait des chances qu'il soit efficace pour d'autres et cela compte énormément pour une si petite population. En fin de compte, chacun doit y mettre du sien pour contribuer à trouver un traitement curatif ou un moyen de maîtriser cette maladie et une participation aux essais cliniques est une excellente manière d'aider.
- 5 Responsabiliser mon enfant** – Rianna a tellement appris sur sa santé et la fibrose kystique grâce aux essais cliniques. Sa participation lui a enseigné des valeurs que je considère comme très importantes. En effet, les essais cliniques lui ont appris à se battre pour sa santé et sa communauté et lui ont insufflé un sens des responsabilités ainsi que l'envie de sensibiliser le public et de passer à l'action!

**POUR TROUVER UN ESSAI CLINIQUE QUI VOUS CONVIENT ET OBTENIR DAVANTAGE D'INFORMATION, VISITEZ LE SITE [WWW.FIBROSEKYSTIQUE.CA/ESSAISCLINIQUES](http://WWW.FIBROSEKYSTIQUE.CA/ESSAISCLINIQUES).**





## AIMERIEZ-VOUS PRENDRE PART À UNE ÉTUDE CLINIQUE?



**CF CanACT  
FK ÉCLAIR**

### Des études cliniques sur des traitements dans les catégories suivantes sont actuellement en cours :

- thérapies modulatrices;
- anti-inflammatoires;
- antibiotiques;
- agents mucolytiques;
- traitements des exacerbations respiratoires.

### Les nouveaux traitements sont testés sur les personnes dans l'ordre suivant :

- **Étude de phase I** : petit groupe de sujets sains pour évaluer la sécurité
- **Étude de phase IB** : petit groupe d'adultes FK pour évaluer la sécurité
- **Étude de phase II** : groupe plus grand d'adultes FK pour évaluer la sécurité et les effets
- **Étude de phase III** : grand groupe d'adultes FK pour évaluer l'efficacité du traitement
- **Étude de phase II** : petit groupe d'enfants FK (de plus de six ans) pour évaluer les doses et l'efficacité
- **Étude de phase III** : groupe plus grand d'enfants FK (de plus de six ans) pour évaluer l'efficacité

### Si vous ne fréquentez pas l'un des centres de FK où se tient une étude, vous pourriez malgré tout participer en étant dirigé vers un autre centre. Pour ce faire, les moyens suivants existent :

- Vérifiez l'outil de recherche d'études cliniques sur le site [www.fibrosekystique.ca/essaiscliniques](http://www.fibrosekystique.ca/essaiscliniques) pour connaître les études cliniques auxquelles vous pourriez être admissible.
- Renseignez-vous auprès du médecin ou de l'infirmière de votre clinique de FK au sujet des études cliniques et de la manière dont vous pouvez être adressé à un site d'étude uniquement pour la participation à un essai clinique.
- Communiquez avec le site qui effectue des études le plus près de chez vous pour obtenir plus d'information.
- Communiquez avec FK Canada par courriel à [clinicaltrials@cysticfibrosis.ca](mailto:clinicaltrials@cysticfibrosis.ca). FK Canada vous mettra en contact avec le centre effectuant des études le plus proche.

Veuillez noter que si vous êtes dirigé vers un autre centre pour participer à une étude clinique, vous continuerez de recevoir vos soins habituels à votre clinique de FK locale.

Pour avoir des renseignements sur les études cliniques en cours, notamment sur les catégories, l'inscription, les phases et les groupes d'âge, les critères d'inclusion, les centres participants et les coordonnées, veuillez visiter le site suivant : [www.fibrosekystique.ca/essaiscliniques](http://www.fibrosekystique.ca/essaiscliniques).

# DERNIÈRES NOUVELLES

Depuis mars 2013, Kalydeco est disponible seulement par l'entremise des programmes de médicaments financés par les fonds publics pour les patients âgés de six ans et plus porteurs de la mutation G551D du CFTR. En juillet 2014, Fibrose kystique Canada a présenté au Programme commun d'évaluation des médicaments des données sur les patients concernant les mutations additionnelles approuvées par Santé Canada. L'utilisation de Kalydeco pour les mutations additionnelles a reçu une recommandation positive de l'ACMTS le 19 décembre 2014. Après cinq longues années, en août 2019, nous avons appris la conclusion positive des négociations sur le prix de Kalydeco pour le reste des mutations indiquées par Santé Canada. Nous remercions tous ceux qui ont revendiqué l'accès à ce médicament.

## LES DÉFENSEURS DES DROITS DES PERSONNES FK VOIENT DES POSSIBILITÉS PROMETTEUSES DANS UNE STRATÉGIE POUR LES MALADIES RARES

Le Canada compte parmi une poignée de pays sans stratégie pour orienter les décisions entourant l'accès aux médicaments qui peuvent changer la vie des personnes atteintes de maladies rares. Par conséquent, l'accès à certains traitements pour les maladies rares est limité. Les obstacles à franchir pour l'obtention de médicaments pour la fibrose kystique (FK) comme Kalydeco et Orkambi sont des exemples d'un système défaillant.

Les instances canadiennes d'évaluation des médicaments ne sont pas dotées de processus d'évaluation juste des médicaments pour les maladies rares et n'ont en fait pas de définition commune de ce qu'est une maladie rare.

Par conséquent, les traitements pour les maladies rares passent par le même processus d'évaluation que les médicaments destinés aux maladies courantes, malgré le fait que les populations de personnes atteintes de maladies rares sont beaucoup plus petites et qu'il n'est pas possible d'effectuer des études à grande échelle, considérées comme la référence méthodologique. Malheureusement, si le système ne change pas, les quelque 40 autres traitements modificateurs de la FK en cours de développement pourraient faire face aux mêmes défis que Kalydeco et Orkambi en matière d'accès.

Ce constat est troublant pour les membres de notre communauté. « J'ai toujours été si fière de notre système de santé canadien. Je croyais que c'était un système de classe mondiale; vivre ses lacunes et constater qu'il laisse tomber les personnes atteintes de maladies rares a été un choc », explique Nancy Cox, grand-mère d'un enfant FK et bénévole pour la défense des droits en Colombie-Britannique. La communauté FK entrevoit toutefois une lueur au bout du tunnel. Les politiciens canadiens commencent à envisager la mise au point d'une stratégie pour les maladies rares. Le budget fédéral de 2019 a promis la création, d'ici 2022-2023, d'une stratégie nationale concernant les médicaments à prix élevé pour les maladies rares, afin d'aider les Canadiens à accéder plus facilement aux médicaments dont ils ont besoin. Il est probable qu'en vue des prochaines élections, plus d'un parti politique présentera une plateforme incluant un volet pour aider les Canadiens atteints de maladies rares.

Il s'agit d'une excellente occasion de changer notre système. Le Canada peut se doter d'une stratégie qui donnera lieu à un processus juste d'évaluation des médicaments pour les maladies rares. FK Canada appuie une stratégie qui élimine les écarts en matière d'accès aux médicaments pour les maladies rares. En particulier, FK Canada soutient la création d'une stratégie pancanadienne de collaboration entre les gouvernements provinciaux et le gouvernement fédéral, ainsi qu'entre les assureurs privés et les fournisseurs de prestations aux employés.

La nécessité de cette stratégie trouve un écho parmi les membres de la communauté FK partout au pays.

Pour Chris McDougall, père d'un enfant FK et bénévole pour la défense des droits en Saskatchewan, avoir une stratégie pour



Hailey Laxer

les maladies rares veut dire « donner à ma fille un accès permanent aux médicaments. Nous voulons un système durable qui offre à tous un accès équitable aux traitements. Pour Ella, une stratégie signifie un accès accéléré aux médicaments. »

Pour Hailey Laxer, qui vit avec la fibrose kystique, « une stratégie pour les maladies rares signifierait l'espoir d'être capable de recevoir les médicaments qui pourraient changer ma vie. Une telle stratégie entraînerait de meilleurs critères, plus adaptés aux médicaments pour les maladies rares, ainsi que leur évaluation selon des processus différents. »

« Un accès aux médicaments pour les maladies rares représente mon meilleur espoir pour ma petite-fille, explique Nancy Cox. La maladie est gérée, mais progressive. Nous avons besoin d'un accès aux médicaments pour assurer sa santé et son avenir. Une stratégie pour les maladies rares lui permettrait d'avoir accès aux traitements qui transforment la vie plutôt que de simplement prendre ses symptômes en charge. »

Reconstruire le système donne de l'optimisme et de l'espoir à la famille McDougall. Selon Twyla McDougall, mère d'un enfant FK et bénévole pour la défense des droits en Saskatchewan, une stratégie donnerait de l'espoir non seulement à elle, mais à tous les membres de la communauté des maladies rares. « Nous espérons tous trouver un traitement curatif un jour, mais en attendant, le développement de médicaments se poursuit, certains étant des médicaments très prometteurs, et nous avons besoin d'une stratégie pour faire en sorte que ces thérapies soient accessibles aux personnes qui en ont besoin. »

« Nous aurions du temps à consacrer à autre chose plutôt que de revendiquer sans arrêt ce droit, explique Chris McDougall. Les recherches évoluent et que les traitements réussissent ou non, nous savons que nos chances d'avoir des traitements efficaces pour aider notre famille seront meilleures si une stratégie pour les maladies rares est en place. »

Sans stratégie pour les maladies rares, Hailey Laxer insiste sur le fait que « nous ne pourrions pas avoir accès aux médicaments dont nous avons besoin pour survivre. Nous continuerons à avoir un accès retardé aux nouveaux traitements ou pire encore, nous n'y aurons pas accès. » « Nous serions frustrés que le Canada ne mette pas en place une stratégie pour améliorer l'accès aux médicaments à coût élevé pour les maladies rares, déclare Twyla McDougall. Il ne s'agit pas seulement de nous; nous connaissons tous quelqu'un qui vit ou a vécu une crise médicale, et les efforts nécessaires pour prendre en charge une maladie ou s'occuper d'une personne malade. »

Le mari de Twyla, Chris, renchérit : « De manière réaliste, plus la mise en place d'une stratégie tarde, plus les gens risquent de perdre la vie en raison d'un accès limité aux médicaments. Plus nous devons attendre, plus Ella doit patienter pour l'accès à ses médicaments; il nous faut donc une stratégie maintenant. »



La famille McDougall

Quant aux raisons pour lesquelles notre communauté doit appuyer une stratégie pour les maladies rares, Hailey Laxer croit qu'il est formidable de mettre au point de nouveaux médicaments, mais si nous ne pouvons pas y avoir accès, ils ne nous aideront pas.

Nancy Cox poursuit en disant : « Les personnes atteintes de FK ont besoin de médicaments maintenant! Ce plan est urgent. Imaginez un monde où personne ne doit lutter pour sa vie. »

En terminant, Twyla McDougall mentionne : « Je suis étonnée de voir à quel point la revendication a influencé la communauté FK. Creon n'était pas couvert pour les patients de 18 ans et plus dans toutes les provinces; la revendication a changé cette situation et regardez où nous sommes aujourd'hui. C'est le moment d'agir! Le moment d'être unis! Si nous obtenons un meilleur accès aux traitements, nous pourrions moins retenir les ressources hospitalières, avoir besoin de moins de transplantations, réduire la résistance aux antibiotiques, réduire les listes d'attente et être en meilleure santé. »



Nancy Cox

Pour en savoir plus sur la stratégie pour les maladies rares au Canada, communiquez avec [advocacy@cysticfibrosis.ca](mailto:advocacy@cysticfibrosis.ca).

# NOUVEAUTÉ SUR LE PORTAILMAVIEAVECLAFK

Avec le PortailMavieaveclaFK de Fibrose kystique Canada, les patients ont maintenant accès à un site Web sécurisé où ils peuvent consulter leurs données personnelles de santé consignées dans le Registre. Depuis le lancement du portail, près de 170 utilisateurs abonnés ont pu avoir accès à leurs données afin de mieux se préparer à leurs visites en clinique et suivre pas à pas leur santé. Fibrose kystique Canada est fier d'annoncer que la section des tests médicaux du Registre comprend maintenant des données sur les tests de densité osseuse, de glycémie et autres tests sanguins de routine. Nous continuerons d'annoncer en ligne les cliniques de FK qui s'ajouteront à la liste des cliniques qui inscrivent leurs patients au portail. Consultez assidûment le blogue de Fibrose kystique Canada pour connaître l'identité de ces cliniques ou visitez le site [portailmavieaveclafk.ca](http://portailmavieaveclafk.ca).

## LE PORTAILMAVIEAVECLAFK EST ACCESSIBLE PAR L'ENTREMISE DES CLINIQUES SUIVANTES :

- Foothills Medical Centre, Calgary, Alb.
- Grand River Hospital, Kitchener, Ont.
- Hôtel-Dieu de Montréal, Montréal, Québec
- Ottawa General Hospital, Ottawa, Ont.
- Royal Jubilee Hospital, Victoria, C.-B.
- Royal University Hospital, adultes, Saskatoon, Sask.
- St. Michael's Hospital, Toronto, Ont.

## SYMPOSIUM QUÉBÉCOIS DES CHERCHEURS ET CLINIENS FK – UN SOUFFLE DE COLLABORATION

Le 9 mai dernier avait lieu le Symposium québécois des chercheurs et cliniciens FK – Un souffle de collaboration. Plus de 150 représentants de tous les groupes de notre communauté, de même que des invités spéciaux internationaux, se sont réunis à l'occasion du second plus important rassemblement de ce genre au Canada.

L'événement fut organisé par Fibrose kystique Canada en collaboration avec le Centre de Recherche Translationnelle sur la Fibrose kystique (CFTRc) ainsi que l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ). Pendant ces deux jours, nous avons eu la chance d'accueillir entre autres, D<sup>r</sup> Lap Chee Tsui, Fondateur et Président de la Hong Kong Academie of Sciences et scientifique ayant découvert le gène défectueux responsable de la fibrose kystique en 1989, ainsi que M<sup>me</sup> Danielle McCann, ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Nous tenons à remercier D<sup>r</sup> John Hanrahan, Directeur du CFTRc et Professeur au département de Physiologie et Institut de Recherche du Centre Universitaire de Santé McGill, ainsi que D<sup>re</sup> Lara Bilodeau, Chef du service de pneumologie et Directrice de la clinique de fibrose kystique de l'IUCPQ pour leur grande implication.



De gauche à droite : D<sup>r</sup> John Wallenburg, Directeur en chef des activités scientifique, Fibrose kystique Canada / D<sup>r</sup> Lap Chee Tsui, Fondateur et Président, Hong Kong Academie of Sciences. Président, Victor and William Fung Foundation / D<sup>r</sup> John Hanrahan, Professeur, Département de Physiologie et Institut de Recherche du Centre Universitaire de Santé McGill. Directeur, Centre de recherche translationnelle sur la fibrose kystique.



De gauche à droite : D<sup>r</sup> Larry Lands, D<sup>re</sup> Martha McKinney, Sarah Dettmers, Alexandre Grégoire, ministre Danielle McCann, D<sup>re</sup> Lara Bilodeau, D<sup>r</sup> John Wallenburg, Ève Routhier et D<sup>r</sup> André Cantin.



Journée des cliniques du Symposium québécois des chercheurs et cliniciens FK



## AMICALEMENT VÔTRE

### DANIELLE WEIL : LES DÉFIS D'ÊTRE PARENT

Je m'appelle Danielle Weil, j'habite à Brantford, en Ontario, et je suis la maman de deux fillettes magnifiques, mes jumelles Mary-Elizabeth (que nous appelons Emme) et Erin. Elles sont âgées de treize mois et elles illuminent ma vie.

Quand nous avons appris que nous allions être parents, mon mari Matt et moi avons ressenti un enthousiasme plein d'amour. Il faut dire que notre parcours pour devenir parents n'a pas été aussi facile que nous l'espérions, et nous avons fait plusieurs tentatives avant d'explorer les traitements de fertilité. Le médecin nous avait prévenus que le premier traitement ne réussirait probablement pas et qu'il ne fallait pas se décourager. Il nous avait aussi avertis de la possibilité d'avoir des jumeaux, puisqu'il y en a dans ma famille. Je me rappelle encore mon sourire lorsqu'à la première échographie, nous avons vu deux petits cœurs qui battaient.

Ma grossesse a été parfaite jusqu'au jour de mon accouchement. À l'examen, les deux cœurs battaient bien, mais un des bébés ne bougeait pas. En guise de précaution, les médecins ont décidé de provoquer l'accouchement. Les filles n'avaient pas tout à fait deux jours quand je suis allée les voir à l'unité des soins intensifs néonataux. J'ai été étonnée du fait que c'est moi, et non pas le personnel médical, qui a constaté qu'Emme n'avait pas encore eu de selle – je frémis encore quand je pense que le personnel n'avait rien remarqué. Une scanographie abdominale a révélé la présence d'un blocage. Par conséquent, Erin et moi avons reçu notre congé, mais Emme a été transférée au McMaster Hospital pour examiner le blocage. Emme a reçu un diagnostic de fibrose kystique (le premier test de dépistage a dû être répété en raison d'une erreur) et a passé les trois premières semaines de sa vie à l'hôpital, avant de finalement venir rejoindre sa sœur Erin à la maison.

Aucun signe ne permettait de prévoir ce qui est arrivé. Il n'y a aucun antécédent de fibrose kystique dans nos familles et j'avoue avoir parfois du mal à comprendre – j'ai des jumelles,

une atteinte de FK, l'autre non – mais nous évitons de nous laisser aller à ces pensées. Nos vies sont effrénées. Nous passons nos journées à pourchasser nos filles qui sont sur le point de commencer à marcher, à changer des couches, à les nourrir et à donner des traitements, mais nous n'avons jamais rien connu d'autre. Erin franchit les étapes de la croissance environ six à huit semaines avant Emme – je me dis qu'elle montre à sa sœur comment faire.

L'une des premières choses que la clinique d'Emme nous a dit est que notre fille est en santé; il va simplement falloir travailler plus fort pour qu'elle le reste. Entendre la situation résumée de cette façon a été un grand soulagement. Tout est une question de perspective et cette manière d'entrevoir les choses a fait toute la différence pour nous. C'est exactement ce que nous avons besoin d'entendre.

La meilleure thérapie pour moi a été de m'engager. Participer aux réunions de notre section, me renseigner et informer ma famille au sujet de la FK, me tenir au courant des progrès de la recherche : tout cela me donne un certain pouvoir et représente pour moi une forme de thérapie. Je ne le fais pas seulement pour Emme, ou pour moi. Je le fais aussi pour Erin. Mes filles ont besoin l'une de l'autre.

Plus que tout, je veux que mes filles aient leur vie ensemble. Je ne veux pas que l'une d'elles soit privée de la présence de l'autre. J'espère que mes rêves de voir la découverte d'un traitement curatif de mon vivant vont se réaliser et que mes deux filles vivront des vies longues, saines et heureuses.





## LES BRIEN, UNE AFFAIRE DE FAMILLE

Les Brien se sont engagés dans la collecte de fonds au profit de Fibrose kystique Canada lorsque leur fils Blake a reçu un diagnostic de FK à l'âge de cinq mois.

Depuis leur première participation à la marche il y a six ans, ils se sont de plus en plus impliqués dans la collecte de fonds et la sensibilisation à la FK, et ils ont consacré d'innombrables heures au travail bénévole.

La famille Brien a récemment reçu le Prix Leadership bénévole de Fibrose kystique Canada pour la région de l'Atlantique afin de souligner le travail qu'elle effectue pour aider Blake et toutes les personnes fibro-kystiques à avoir un jour accès à un traitement curatif.

Sous l'impulsion de Mike et Beth Brien, les grands-parents de Blake, la famille s'impose comme un leader dans la campagne TIFK et continue toujours de s'impliquer autant qu'elle le peut. Tous les membres du clan, des plus jeunes aux plus âgés, contribuent dans la mesure de leurs moyens.

Chaque année, les parents de Blake, Erin et Colin, participent à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne en compagnie de leurs trois fils : Blake, James et Max. Colin est également membre du comité de planification du tournoi de golf Gallivan, un événement qui réunit des personnalités de la région et qui a célébré en 2019 son 35<sup>e</sup> anniversaire.

Quant à elle, Christina, la tante de Blake, est l'actuelle présidente du comité de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne de Dartmouth, qui est la plus importante marche de toute la région atlantique.

« Au départ, je me suis impliquée pour mon neveu Blake, mais j'en connaissais très peu sur la FK, explique Christina. Mais à l'université, j'ai participé à Shinerama et je me suis engagée de toutes les façons possibles. À Toronto, j'ai aussi participé aux *Lawn Summer Nights*. Et lorsque je suis revenue à Halifax en 2015, j'ai continué à m'engager. »

« J'ai une relation très personnelle avec la FK et c'est la raison pour laquelle j'ai accepté d'être présidente du comité de la marche, poursuit Christina. J'ai voulu m'impliquer le plus possible dans les événements. Je suis présidente depuis trois ans et je travaille fort depuis ce

temps. » Le leadership de Christina a donné un nouveau souffle à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne de Dartmouth.

Christina participe à de nombreuses activités, que ce soit de simples discussions ou des séances de gym en groupe et elle est toujours partante pour recueillir des fonds et faire de la sensibilisation. Toute la famille s'implique, que ce soit dans l'organisation de ventes-débaras, la création de partenariats avec des restaurants et des entreprises, et bien plus encore. Blake reçoit deux traitements par jour, y compris un

**« NOUS DEVONS PORTER NOTRE MESSAGE LE PLUS LOIN POSSIBLE, PARCE QU'IL Y A BEAUCOUP D'AUTRES FAMILLES COMME LA NÔTRE ET QUE NOUS DEVONS NOUS SOUTENIR AU SEIN DE LA COMMUNAUTÉ. »**

traitement par masque pour faciliter sa respiration. Sa mère Erin explique que l'enfant ne réalise pas encore que la FK pourrait l'empêcher de faire certaines choses.

« Blake est un gentil petit garçon et il est très actif. Il adore le ski, joue au hockey, au basketball et au baseball, dit Erin. Au baseball, il frappe pour 1 000 et n'a jamais été retiré sur trois prises. »

« Il ne comprend pas encore que la FK pourrait l'empêcher de faire certaines activités. Pour l'instant, il s'intéresse à tout et rien ne l'arrête. »

La famille Brien fait tout ce qui est possible pour que Blake et les autres personnes fibro-kystiques aient un bel avenir.

« Nous avons fait tellement d'efforts pour donner à Blake de l'amour et du soutien, et de nombreuses personnes en font autant que nous, souligne Erin. Maintenant âgé de sept ans, Blake a reçu plus de manifestations d'amour que certaines personnes cinq fois plus âgées. Et en voyant tout ce à quoi Blake est confronté, ses frères ont appris ce qu'est la compassion. Ils l'aiment profondément et en prennent le plus grand soin. »

« Nous ne savons jamais ce que l'avenir nous réserve, alors nous organisons nos vies différemment. Nous sommes chanceux d'avoir Blake avec nous et nous faisons tout ce qui est possible pour lui assurer un bel avenir. »

Avant que Blake reçoive son diagnostic, Mike Brien et son épouse Beth connaissaient la fibrose kystique et soutenaient Fibrose kystique Canada. Mike participait notamment au tournoi de golf Gallivan et le couple s'impliquait dans d'autres activités de collecte de fonds. Mais lorsqu'ils ont su que Blake avait la FK, ils se sont impliqués encore plus dans la cause.

« Lorsque Blake a reçu son diagnostic, mon épouse et moi avons voulu tout savoir sur la FK et apporter une contribution significative pour que l'on découvre un traitement curatif », dit Mike.

*« Nous avons appris à nos enfants l'importance de l'engagement social. Nous avons toujours voulu redonner à la communauté, et le fait d'avoir un membre de la famille touché par la FK a fait en sorte que nous avons épousé cette cause. »*

Si Mike était fort heureux d'accepter le Prix du leadership, il souligne que lui et toute la famille ne s'impliquent pas simplement pour la reconnaissance que cela leur vaut.

« Nous ne faisons pas tout cela uniquement pour Blake, mais aussi pour tous les enfants et toutes les familles aux prises avec la FK. Avec Blake, nous avons une connaissance bien concrète de ce que signifie le fait de vivre avec la FK », poursuit Mike.

« C'est merveilleux d'avoir cette marque de reconnaissance, conclut-il, mais nous sommes bien conscients que de nombreuses autres personnes, de nombreuses autres familles font elles aussi un travail remarquable. Je pense que nous devons tous nous impliquer du mieux que nous pouvons. »



# SON HISTOIRE

## UNE CONVERSATION AU COIN DU FEU AVEC CARA WILEY

*Son récit sur la manière dont la FK a touché sa famille et les raisons pour lesquelles elle s'est engagée auprès de Fibrose kystique Canada.*

### Parlez-nous de vous et de vos origines.

J'ai passé la première moitié de ma vie à Toronto, avant de déménager à Calgary à l'âge de 16 ans. Quelques années plus tard, j'ai rencontré mon mari, Chris, et nous sommes maintenant mariés depuis 17 ans! Après deux années de mariage, nous avons accueilli notre fils Calvin, puis ses sœurs Abigail (12 ans) et Rose (7 ans). Je suis actuellement administratrice pour une société d'assurance, un travail que j'aime. Dans mes temps libres, c'est-à-dire lorsque je ne suis pas au travail ou en train de faire du bénévolat, j'aime lire, jouer à des jeux vidéo et des jeux de société, regarder des films, passer du temps avec mes amis et ma famille, et conduire ma voiture en écoutant de la bonne musique.

### Quand Calvin a-t-il reçu son diagnostic de FK? Qu'est-ce qui vous a traversé l'esprit quand vous avez appris son diagnostic?

Mon fils Calvin a reçu son diagnostic juste après son premier anniversaire. Lorsqu'on nous a suggéré qu'il subisse un test de sudation, nous pensions que c'était simplement pour éliminer la possibilité de la fibrose kystique. À ce moment-là, pour nous, c'était impossible qu'il ait cette maladie héréditaire. Personne d'autre n'est atteint dans la famille.

Quand on nous a appelés pour faire un second test de confirmation du diagnostic, j'ai fait la pire chose qu'un parent puisse faire : j'ai fait une recherche sur Google. J'ai lu la liste des symptômes de la FK et nous avons tout de suite compris. Je me souviens de notre première visite à la clinique comme d'une vague bouleversante de visages, de noms et d'information. « Prenez ces pilules, allez chercher un nébuliseur, commencez la physio, faites ceci, évitez cela. » Nous étions à la fois terrifiés et soulagés d'avoir enfin une réponse. Il nous semblait déjà évident que les médecins avaient un plan et que nous étions entre bonnes mains.

### Quel conseil pouvez-vous donner aux parents qui viennent d'apprendre que leur enfant est atteint de FK?

Je leur conseillerais de commencer avant tout par prendre une grande inspiration. Prenez les choses un jour à la fois, comme elles viennent. Il y aura de bons moments et des moments bouleversants. Cela peut sembler étrange, mais vous finissez par acquérir votre propre « normalité ». Établissez des liens avec d'autres parents d'enfants FK si c'est possible... ces liens ont été salvateurs pour moi. Avoir quelqu'un qui vous écoute et qui sait ce que vous traversez est inestimable. Par-dessus tout, il faut garder espoir. Sachez que vous n'êtes pas seuls dans cette lutte, qu'un nombre incalculable de personnes se dressent contre cette maladie et cherchent un traitement curatif. Ne perdez jamais de vue les immenses progrès qui ont été réalisés au chapitre de la recherche et des soins.

### À quels défis est-on confronté à titre de parent d'un enfant atteint de FK?

Comme parent de Calvin, un de mes défis est de m'accorder du temps à moi, en jonglant tout le reste. Sa routine entre souvent en conflit avec ce que je fais pour moi. J'ai manqué de nombreux soupers entre amis et des rencontres avec les enseignants de mes filles pendant que Calvin était hospitalisé. Mais le plus grand défi pour moi est de le regarder souffrir en sachant que je fais tout ce que je peux et en me demandant si c'est suffisant.







### **Qu'avez-vous appris depuis le diagnostic de Calvin?**

J'ai appris beaucoup de choses. Avoir un enfant qui prend de nombreux médicaments avec une routine frénétique me force à être un peu plus organisée. J'ai appris à chérir la vie et à mettre les choses en perspective. J'ai appris à installer un tube gastrique, rincer un port, attacher des médicaments i.v., faire la physiothérapie, compter la teneur en gras des aliments, calculer la durée d'une bonbonne d'oxygène et stériliser les embouts de nébuliseur. J'ai appris à encaisser les coups, à m'autoriser à faire mon deuil et à célébrer.

### **En quoi et comment le diagnostic de Calvin vous a-t-il touchés, vous et les membres de votre famille?**

Lorsque je songe à la manière dont notre famille a été touchée par le diagnostic de Calvin, la première chose qui me vient à l'esprit est à quel point notre famille est maintenant forte et unie. Nous avons tous appris à tirer le meilleur des pires situations. Mon mari et moi nous sommes rapprochés, nous nous appuyons et nous travaillons ensemble. Avoir un frère atteint de FK a fait de mes filles des personnes sincères, pleines de compassion et de bienveillance. Cela les aide à saisir les différences et comprendre les luttes des gens, et nous force tous à nous concentrer sur ce qui importe le plus dans la vie.

### **Comment êtes-vous devenue bénévole pour Fibrose kystique Canada?**

C'est par désir de faire une différence que je me suis engagée auprès de Fibrose kystique Canada. Peu après le diagnostic de Calvin, j'ai vu une affiche demandant des bénévoles pour un bingo. J'ai décidé qu'au lieu de ruminer sur tout ce que je ne pouvais pas changer et de m'apitoyer sur mon sort, je ferais tout ce que je peux pour changer les choses. J'allais aider Calvin par tous les moyens possibles.

### **Quel est votre rôle actuel pour Fibrose kystique Canada?**

Je suis actuellement présidente de la Section Calgary et Sud de l'Alberta et je fais partie du comité de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne et du comité du Bal des princesses 65 Roses.



## LÉONIE CÔTÉ : VIVRE AVEC LA FK ET GARDER UNE ATTITUDE POSITIVE

### Comment ça été pour toi de grandir avec la fibrose kystique?

Pour moi, j'ai vécu une enfance normale. Je ne voyais pas de différence entre moi et mes autres amis. La seule chose que je pourrais dire, c'est que, disons qu'en étant une enfant FK, j'ai mûri plus rapidement. Mais je ne me suis jamais empêchée de faire quoi que ce soit parce que j'étais malade ou parce que j'avais une infection. Ça faisait partie de mon quotidien.

Dans mon cas, la maladie a été dégénérative à partir de mon adolescence. Donc ça été plus difficile à partir de l'âge de 15 ans. Mais je crois tout de même que je ne me suis jamais empêchée de vivre.

### Je crois que ton frère est aussi atteint de FK. Penses-tu que ça aide d'avoir un frère qui vit un peu les mêmes choses que toi?

Oui, mon frère a la FK. Je pense que ça aide peut-être au quotidien de vivre avec quelqu'un qui a la même maladie que toi, mais finalement je ne sais pas trop parce que je ne sais pas ce que c'est de grandir sans mon frère qui a aussi la FK. On fait nos traitements ensemble. La routine on la vit à deux.

Peut-être que d'avoir un frère qui est aussi atteint ça a rendu le processus d'acceptation de la maladie plus facile. Pour les gens qui ont des frères et sœurs qui ne sont pas malades, peut-être que c'est plus difficile d'accepter la maladie. Nous, on a grandi ensemble avec cette maladie-là.

Lui, il va vraiment mieux que moi. Jamais je n'ai envié sa meilleure santé. Je veux tout ce qu'il y a de mieux pour mon frère. Je ne lui souhaite pas de vivre ce que je traverse actuellement.

### Comment se porte ta santé actuellement ?

Ça fait un an que ma santé est relativement stable au niveau de ma capacité pulmonaire et de mon poids. Mais je suis seulement à 30 % de capacité pulmonaire. J'ai été mise sur la liste de transplantation en mars dernier.

C'est sûr que j'accepte plus ou moins bien cette nouvelle réalité. C'est difficile de vivre ça parce que si je suis mise sur la liste de transplantation, c'est qu'en quelque sorte, il me reste deux ans à vivre. C'est difficile d'accepter cette réalité-là. Surtout que je n'ai jamais pensé à ça. J'ai toujours été super positive. Je ne suis pas prête à vivre une transplantation, et ce n'est pas pour maintenant, mais les choses peuvent changer rapidement alors vaut mieux prévenir. Et en quelque sorte, c'est une chance d'être sur cette liste. Même si j'aimerais mieux être en bonne santé.

### Quelles sont tes espoirs pour l'avenir ?

J'ai fini mon baccalauréat en kinésiologie et je m'embarque dans un d'études supérieures spécialisées (DESS) en kinésiologie clinique en septembre. C'est un programme sur un an alors c'est mon plan à court terme. Ça touche les maladies cardiaques, pulmonaires et métabolique. Je veux me

diriger surtout en cardiaque et en métabolique. Pulmonaire j'ai ma dose. Après, j'aimerais voyager et trouver un emploi si je suis capable physiquement. Sinon, c'est d'attendre. J'ai beaucoup de difficulté actuellement à voir le long terme. Je travail là-dessus.

### **Cette année, tu as eu beaucoup de succès en organisant des événements de collecte de fonds pour FK Canada. Qu'est-ce qui t'as motivée à lancer le Spinothon 24 un Souffle pour l'espoir?**

Mes parents ont organisé pendant trois ans le Défi Léonie-William au début des années 2000. Le but était de traverser le parc des Laurentides à vélo afin d'amasser des fonds pour Fibrose kystique Canada. Un petit peloton partait, ça été jusqu' à 30 personnes environ.

Je les ai toujours suivis là-dedans. Ils ont arrêté à cause de la charge de travail. C'était beaucoup d'organisation. Je voulais vraiment le refaire, car j'aime les gens, j'aime être entourée et passer du temps en famille.

L'année passée, mon oncle a fait le Défi L.-W. Il a parcouru 1 350 km à vélo pour amasser de l'argent pour FK Canada. Ça m'a encouragée à organiser des événements caritatifs. Avec des collègues de classe, on cherchait une activité à faire pour le baccalauréat en kinésiologie alors j'ai présenté un projet qui était à la base un grand banquet. L'idée a été appréciée surtout qu'on associait le programme de kinésiologie à une bonne cause.

On a créé un comité et, après discussion, on a décidé de faire un 24 h de vélo. L'inspiration pour le reste du concept de l'événement est venue ensuite et on a décidé d'inclure des équipes et des commanditaires dans le coup. Pour le Spinothon, il y a eu 85 participants et nous avons amassé 21 000 \$.

Nous avons aussi organisé un banquet qui a été plus petit, mais nous avons tout de même amassé plus de 4 000 \$. En tout c'est 25 500 \$ que nous avons remis à la cause. L'année prochaine, nous voulons refaire le Spinothon.

### **Quels conseils donnerais-tu à quelqu'un qui veut se lancer dans l'organisation de ce genre d'événement?**

Personnellement, je suis vraiment dernière minute. Relativement organisée, mais dernière minute et j'ai réussi à créer un événement comme ça. Il ne faut pas s'attarder sur ses défauts, être bien entouré et avoir un minimum de contact. Surtout, ne pas se laisser atteindre par ce que les autres peuvent penser de toi.

Aussi, avec ma santé, je savais que j'allais devoir payer le prix de toute l'énergie que j'ai investie dans les événements – surtout dans le Spinothon – je suis restée réveillée plus de 24 h! J'ai accepté que les deux semaines suivant l'événement, j'allais devoir me reposer au maximum et ne rien faire, mais ça en a valu la peine.





## LA BALADE SOUFFLE DE VIE CÉLÈBRE SES 35 ANS

*Le comité de la balade de 2019*

L'année 2019 marque le 35<sup>e</sup> anniversaire de la Balade Souffle de vie à Regina. L'événement a été créé en 1985 par Timothy Leirer et sa sœur Lorna McEwan (Leirer). Tous deux étaient atteints de fibrose kystique et un jour, Lorna a croisé un groupe de motocyclistes sur l'autoroute alors qu'elle se rendait à l'hôpital visiter Timothy. Connaissant bien sûr la mauvaise réputation des motards, Lorna et Timothy se sont alors dit que ce serait merveilleux d'associer des motocyclistes à une activité de bienfaisance. Et comme tous deux étaient atteints de FK, ils ont alors voulu recueillir des fonds pour la recherche et les soins.

Timothy était hospitalisé pour une infection pulmonaire lorsque lui et Lorna ont décidé d'organiser une première balade en moto. Lorna et cinq autres motocyclistes ont donc organisé la toute première balade le 11 mai 1985. Malheureusement, Tim n'a pas eu le plaisir d'y participer ni même d'en être témoin puisqu'il a été porté en terre la veille de l'événement.

La première balade avait comme destination la ville de Davidson, en Saskatchewan, et neuf motocyclistes y ont participé. Des années plus tard, la balade réunissait plus de 400 motocyclistes. Et à sa cinquième année, l'événement s'est déplacé dans la localité de Indian Head, où il a lieu depuis. Tim et Lorna rêvaient de voir la balade devenir un événement pancanadien, et c'est bien ce qui est arrivé. Aujourd'hui, huit balades ont lieu chaque année, soit à Brandon, à Calgary, à Edmonton, au Nouveau-Brunswick, dans la région de Peel, à St. John's, à Windsor et, bien sûr, à Regina.

Si Lorna n'est plus la présidente de la balade, elle en est toujours restée très proche. Lorsqu'elle a quitté la ville de Regina, Gord Johnson, qui participait à l'événement depuis sa deuxième édition, a pris la relève. Gord a un lien très étroit avec la FK puisque sa fille April est atteinte de la maladie. D'ailleurs, il aime rappeler que l'un des plus beaux souvenirs qu'il conserve de la balade est lorsqu'il y amenait sa petite April. Gord a laissé son poste de président il y a quelques

années, mais il est toujours membre du comité organisateur. L'actuel président, Greg Wilchuck, participe à l'événement depuis plusieurs années et il a accepté la présidence en mémoire de la meilleure amie de son épouse, Karen Lackey, qui a perdu son combat contre la FK.

Les trois présidents qui ont dirigé l'événement au fil de son histoire ont raison d'être fiers des sommes recueillies depuis les débuts, et du fait que la Balade Souffle de vie de Regina est l'une des plus anciennes activités-bénéfices regroupant des motocyclistes au Canada.

Depuis ses débuts, la Balade Souffle de vie a permis de recueillir l'impressionnante somme de 740 000 \$ qui ont été investis dans la recherche et les soins de la FK au Canada.



*Le plus jeune motocycliste de la balade*



*Des motocyclistes lors de la balade en 2015*



*Des motocyclistes se préparant à la Balade Souffle de vie*



*Prêts pour la randonnée!*



*Des motocyclistes se préparant à la Balade Souffle de vie*



*Gord Johnson, membre du comité organisateur en 2007*



*Floyd et Ralph, membres du comité organisateur de la balade 2019*



*Des motocyclistes lors de la Balade Souffle de vie en 2016*



*Lorna et Gord lors d'une des toutes premières éditions de la Balade Souffle de vie*



## GEARUP4CF : FAIRE UNE DIFFÉRENCE D'UN OCÉAN À L'AUTRE

La toute première randonnée à vélo GearUp4CF a eu lieu il y a 14 ans à Vancouver, C.-B., et l'événement a permis de recueillir à ce jour plus de 1,97 million de dollars pour la recherche, les soins et la défense des droits des personnes fibro-kystiques. Cette première randonnée organisée par le Dr David Speert, chercheur émérite dans le domaine de la fibrose kystique, comprenait différentes distances afin d'intéresser des cyclistes de tous les niveaux. Célébrant cette année son 15<sup>e</sup> anniversaire, la randonnée est devenue un événement pancanadien qui a lieu jusque sur la côte Est.

Paula Clark, mère de deux adolescents fibro-kystiques, a organisé la première randonnée de l'Île-du-Prince-Édouard en 2013. La passion de longue date de Paula pour le vélo est devenue une passion familiale et, en rentrant à la maison après la randonnée de 2012 sur la côte Ouest, elle a eu l'idée d'organiser le même événement sur la côte Est. Depuis, l'événement attire des cyclistes de toutes les régions du Canada.

En juin dernier, les cyclistes de la côte Ouest avaient l'embarras du choix puisque trois randonnées y étaient présentées, soit à Crescent Beach à White Rock, à Chilliwack et, pour les cyclistes les plus chevronnés, à Manning Park. Cette année, les cyclistes de l'Île-du-Prince-Édouard ont participé à une randonnée de 65 km sur le sentier de la Confédération, une ancienne voie ferrée convertie en un pittoresque sentier de marche et de vélo. Ensemble, les participants ont recueilli plus de 170 000 \$ pour la recherche et les soins essentiels en FK.

La randonnée GearUp4CF est une magnifique façon pour les passionnés de vélo de se retrouver et de côtoyer des personnes touchées par la FK. Elle offre l'occasion de participer à une activité à la fois amusante et gratifiante visant à faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne.

Vous n'avez pas eu la chance de participer à la randonnée sur la côte Ouest cette année et souhaitez vous impliquer? Inscrivez-vous à la randonnée GearUp4CF pour son

15<sup>e</sup> anniversaire, les 20 et 21 juin 2020! Si vous avez des questions à ce sujet, écrivez à [bcinfo@cysticfibrosis.ca](mailto:bcinfo@cysticfibrosis.ca).

Visitez [850km.bikepei.com](http://850km.bikepei.com) pour tout savoir sur la randonnée GearUp4CF 2020 de l'Île-du-Prince-Édouard.



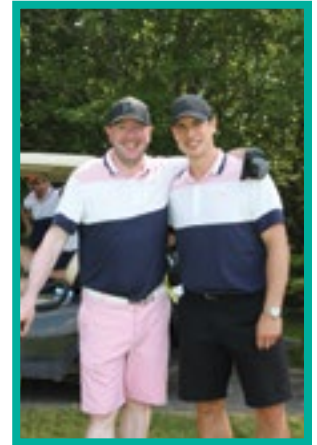
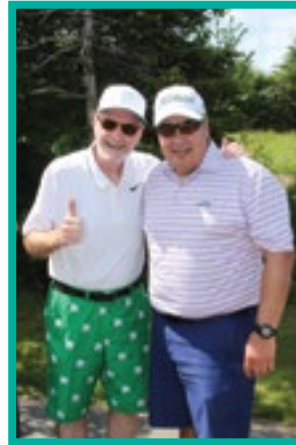
# LE TOURNOI DE GOLF GALLIVAN CÉLÈBRE SON 35<sup>E</sup> ANNIVERSAIRE

## À PROPOS

Le 4 juillet dernier, le tournoi de golf Gallivan au profit de Fibrose kystique Canada a célébré son 35<sup>e</sup> anniversaire alors que de nombreuses personnalités de la région se sont réunies au Old Ashburn Golf Club à Halifax. Cette année, le tournoi a rassemblé un nombre impressionnant de célébrités dont **Sidney Crosby, Nathan MacKinnon, Ian Legatt, Ken Reid, Jack Armstrong, Bob Cole** et plusieurs autres.

Sous la présidence de **Bette El Hawary**, et grâce à toute une équipe de bénévoles, le tournoi de 2019 a permis de recueillir plus de 97 000 \$.

Poursuivant la tradition, le tournoi de cette année comportait le trou Les amis de Robbie et Jane, en l'honneur de Robbie et Jane Thompson. Plus qu'un simple tournoi de golf, l'événement a une longue association avec Fibrose kystique Canada et a permis de recueillir plus de deux millions de dollars en 35 ans. Merci à tous ceux qui ont participé au tournoi au cours de ces 35 années!



# LA JOURNÉE HOT DOG DE LA QUINCAILLERIE TIMBERMART SAINT-AUGUSTIN FÊTE SES 25 ANS!

Le 1<sup>er</sup> juin dernier, la Quincaillerie Timbermart de Saint-Augustin a célébré le 25<sup>e</sup> anniversaire de sa journée hot dog au profit de Fibrose kystique Canada. Ce fut encore une fois un immense succès avec plus de 17 500 \$ d'amassés grâce à la collaboration de nombreux clients et bénévoles et grâce au dévouement d'Amélie Bélisle, propriétaire de la quincaillerie.

## UNE TRADITION FAMILIALE

Cette belle initiative caritative est née il y a 25 ans grâce aux parents de M<sup>me</sup> Bélisle, alors propriétaires du commerce. Leur neveu a eu deux enfants fibro-kystiques, ils ont donc voulu faire leur part pour la cause. Sabrina, leur nièce, est malheureusement décédée de la maladie. Leur neveu est devenu papa en 2017.

« Nous sommes très impliqués dans notre communauté. Pour nous, c'est un juste retour auprès de nos clients. C'est notre façon de faire partie de leur vie », mentionne Amélie Bélisle.





## LA MARCHE FAITES DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE : ÉDITION PÉROU

Émouvant, fantastique, surréel, bouleversant et incroyable. Voici comment certains participants ont décrit la toute première édition internationale de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne de Fibrose kystique Canada – une randonnée en montagne dans les Andes péruviennes qui culminait au Machu Picchu.

Durant le mois de la fibrose kystique (mai), plus de 60 randonneurs ont amorcé leur aventure exactement le même week-end où des milliers de personnes au Canada marchaient dans leurs collectivités locales pour sensibiliser le public à cette maladie qui affecte actuellement plus de 4 300 personnes au Canada.

Nos aventuriers ont été guidés dans les montagnes, aux sommets, au fond des vallées ainsi qu'au long de la fameuse piste des Incas, marchant pendant des jours et campant plusieurs nuits – tous poursuivant le même objectif : créer un monde sans fibrose kystique.

Pour participer à ce défi remarquable, les randonneurs devaient recueillir un minimum de 4 200 \$ chacun. L'équipe de FK Canada était folle de joie d'annoncer aux membres du groupe qu'ensemble, ils avaient récolté plus de 360 000 \$ qui serviront à la recherche et aux soins liés à la fibrose kystique! Une véritable prouesse!

Nous sommes si fiers de nos randonneurs internationaux et des gens qui les ont appuyés. Nous souhaitons vous dire un grand MERCI de vous être mobilisés, d'avoir recueilli des fonds et de vous être investis.

### Voici quelques témoignages de nos randonneurs :

*« Nous nous sommes immédiatement sentis connectés et étroitement liés, comme une véritable famille. »*

– Mel Bilko (groupe n° 1)

*« Je suis maman de trois beaux enfants dont l'aîné est atteint de fibrose kystique. Je recommanderais [ce défi] à tout le monde. En fait, je repartirais demain si je le pouvais. Les paysages étaient magnifiques, l'organisation était bien au-delà de mes attentes et nous avons amassé plus de sous que je ne pouvais l'espérer. J'ai été témoin de dépassement de soi, de courage et de persévérance chaque jour de ce défi. Et le plus important, ce qui nous tenait était la cause. »*

– Marilyne Levert (groupe n° 1)

*« J'ai relevé ce défi parce qu'en tant que mère de deux filles atteintes de fibrose kystique, c'est exactement ce que je suis prête à faire pour elles : déplacer des montagnes et, même, en escalader! »*

– Tammy Strong (groupe n° 2)

*« C'était fabuleux de voir de près cette merveille de la civilisation totalement hors du commun, d'avoir la chance d'entrer en contact avec des gens qui vivent si différemment de nous et d'admirer la beauté des montagnes, des glaciers et des chutes d'eau! »*

– John Ross (groupe n° 3)



## LES RANDONNEURS NOUS ONT RACONTÉ UNE PARTIE DE LEUR VOYAGE AU PÉROU POUR NOUS OFFRIR UN APERÇU DE LEUR EXPÉRIENCE :

Ils ont commencé leur aventure par deux journées à Cusco afin de s'acclimater à l'altitude en effectuant un tour guidé des environs de la ville de Cusco, tout en approfondissant leurs connaissances sur les sites archéologiques de la région.

« À Cusco, nous avons tissé des liens d'emblée. Nous sommes arrivés avec une journée d'avance, alors nous avons dû nous trouver un taxi pour aller jusqu'à l'hôtel La Casa de Don Ignacio. À l'aéroport, il y avait une autre personne qui faisait partie du groupe n° 1, nous avons donc partagé la course. La rencontre à l'hôtel avec le reste de l'équipe, au déjeuner du matin suivant, a été également des plus naturelles. L'ensemble des guides péruviens et du personnel de l'hôtel s'est assuré que nous avions tout le nécessaire à chacune des étapes de notre voyage. Charity Challenge a rassemblé une équipe merveilleuse pour veiller à ce que nous ayons du plaisir et que nous vivions des moments inoubliables. »

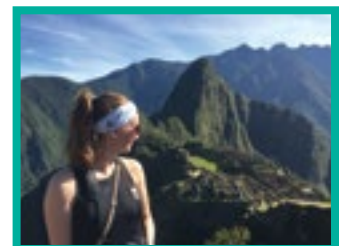
- Joanne Lovell (groupe n° 1)

### JOUR 3

Au jour trois, le groupe s'est rendu dans la vallée de Lares (à quatre heures et demie de route). On a fait une halte aux fameuses sources thermales de Lares pour nager et manger. Après le repas, la marche a commencé par une randonnée de quatre à cinq heures jusqu'au petit village de Cuncani où le groupe a campé pour la nuit.

« La journée d'aujourd'hui a été des plus impressionnantes, c'est le moins que l'on puisse dire. Le voyage en autobus jusqu'aux sources thermales de Lares nous a menés sur une route hallucinante (certains diraient plutôt périlleuse), étroite avec des falaises abruptes et des virages en épingle comme je n'en avais jamais vu (encore moins dans un énorme autocar!). Nous avons été très heureux d'arriver en un seul morceau et, aujourd'hui, nous avons goûté pour la première fois à la véritable aventure dans les Andes avec cette randonnée en terrain rocheux escarpé avec des panoramas à couper le souffle, des ponts branlants pour la traversée des rivières et des femmes des environs qui vendent leurs produits tissés à la main sur le bord du chemin. Durant toute la randonnée de cinq heures, nous étions accompagnés par un chien errant très mignon que nous avons baptisé Panchito. Sous le soleil, nous avons très chaud, mais dès qu'il s'est couché, nous avons réalisé à quel point il pouvait aussi faire froid la nuit. Nous étions tous épuisés lorsque nous sommes enfin arrivés à l'école du village de Cuncani où nous étions très heureux de nous effondrer sous la tente et de savourer une tasse de chocolat chaud. »

- Aisha Champness (groupe n° 2)





## JOURS 4 ET 5

Aux jours quatre et cinq, le groupe a marché dans la petite communauté de Huacahuasi et il a eu l'occasion de rencontrer la population locale. Ensuite, ils ont parcouru la vallée de Ranrayoc en passant par la petite communauté de Puñunayoc.

*« Les jours quatre et cinq ont été les plus éprouvants de la randonnée, atteignant des altitudes de plus de 4 000 mètres durant les deux journées. La vue des sommets flottants et du lac paisible était spectaculaire, bien qu'éclipsée un peu par la fatigue que le défi physique a représenté pour les poumons qui cherchaient l'oxygène et les muscles qui ont été poussés à la limite, ce qui a été un puissant rappel de l'importance de notre cause et de la force et du courage de nos proches atteints de fibrose kystique. En repensant à la fin de cette cinquième journée, chacun de nous a reconnu avoir été transformé dans une certaine mesure par cette étape et était reconnaissant d'avoir vécu une telle expérience. »*

- Diane Vetter (groupe n° 3)



## JOURS 6 ET 7

Aux jours six et sept, le groupe est arrivé à Machu Picchu et a parcouru les sentiers traditionnels des Incas menant à la Porte du Soleil.

*« Les deux dernières journées de la randonnée ont été les plus impressionnantes! Le fait de marcher pendant huit heures sous un soleil de plomb, manquant d'eau pour la plupart d'entre nous, n'a pas amoindri notre enthousiasme à parcourir ces lieux vénérés tels que Wiñay Wayna, la chute d'eau, la Porte du Soleil et, bien sûr, le Machu Picchu. Avoir la chance de voir par nous-mêmes l'une des merveilles du monde a été une expérience extraordinaire. La visite du Machu Picchu, le lendemain, a été tout aussi émouvante. Il serait impossible d'énumérer tous les moments merveilleux de l'aventure, mais on peut dire que ce fut le voyage d'une vie. »*

- Joanne Lovell (groupe n° 1)

Merci à nos extraordinaires, braves et valeureux participants qui ont relevé ce défi avec brio! Et merci aussi à nos commanditaires **SportChek**, **Canadian Tire** et **Woods** qui ont équipé nos randonneurs.



### JOIGNEZ-VOUS À NOUS EN 2020

En 2020, l'équipe de Fibrose kystique Canada se se rendra en Islande! Ne manquez pas cette occasion et inscrivez-vous à cette aventure d'une vie! Pour en savoir plus, visitez [www.fibrosekystique.ca/marche](http://www.fibrosekystique.ca/marche).



**FÉLICITATIONS À  
SIEMENS!**

## SIEMENS

*L'ingéniosité au service de la vie*



De g. à dr. : Tracy Micallef, Christine Martysiewicz, directrice des partenariats d'entreprises à Fibrose kystique Canada, Bo Ouyang, directrice financière de Siemens Canada, Chloe Micallef (atteinte de fibrose kystique), Faisal Kazi, président-directeur général de Siemens Canada, et Kelly Grover, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada

Le 27 juin 2019, à l'occasion de son barbecue de la Fête du Canada et de la clôture de son mois de financement pour Fibrose kystique Canada, **Siemens a pu se féliciter d'avoir atteint la barre des 2 millions de dollars en dons cumulatifs versés à FK Canada!**

Siemens et Fibrose kystique Canada ont uni leurs forces en 1997 lorsque l'entreprise a parrainé le défi de ski « Souffle de vie » mis sur pied par Ken Read, skieur olympique à deux reprises et combattant de Fibrose kystique Canada. C'est d'abord l'histoire de membres de la communauté FK comme Ken et son neveu Andrew et de leur combat contre la fibrose kystique qui a retenu l'attention de Siemens.



Le groupe Exit Strategy, formé d'employés de Siemens, épaté la foule!

En 1997, l'âge médian de survie d'un Canadien né avec la fibrose kystique était de seulement 32 ans. Aujourd'hui, après 22 ans de partenariat avec Siemens, cet âge médian est de plus de 50 ans. Au cours de ses années de collaboration avec Fibrose kystique Canada, Siemens a appuyé l'édition annuelle de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, a organisé des événements de collecte de fonds comme le tournoi annuel de hockey et le tournoi annuel de soccer – qui en est à sa onzième année – et a encouragé son personnel à redonner à la communauté par l'entremise de son programme de dons jumelés. Les employés de Siemens de partout au pays se sont distingués en juin en participant à une campagne de financement d'un mois au profit de Fibrose kystique Canada, notamment au moyen de tirages, de ventes de pâtisseries, de cours de yoga, de ventes-débaras, de journées du café et bien davantage.

*Merci à vous, collègues de Siemens, pour votre soutien indéfectible, votre créativité et pour votre contribution à changer la vie de plus de 4 300 Canadiens fibro-kystiques.*

**Félicitations pour avoir franchi la barre des 2 millions de dollars!**



De g. à dr. : Kelly Grover, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada, Tracy Micallef et sa fille Chloe Micallef (atteinte de fibrose kystique), et Christine Martysiewicz, directrice des partenariats d'entreprises à Fibrose kystique Canada

### À VENIR POUR SIEMENS :

Notre partenariat avec Siemens ne montre aucun signe de ralentissement! La société vient de tenir la 11<sup>e</sup> édition de son tournoi de soccer annuel et l'incroyable somme de 12 000 \$ a été récoltée en appui à Fibrose kystique Canada!

# MIKAYLA BIANCHIN ASSISTE À UNE COURSE DE NASCAR AVEC CARSTAR!

# CARSTAR★

En juin 2019, notre partenaire CARSTAR et Axalta Racing ont organisé le concours « Accélérer la guérison » pour sensibiliser le public à la fibrose kystique. Les candidats devaient soumettre un dessin pour courir la chance qu'il soit sélectionné comme ornement du casque du pilote de course étoile, Alex Bowman, en plus de gagner un voyage au circuit de Watkins Glen, New York, pour l'admirer dans le feu de l'action!

La gagnante du concours était Mikayla Bianchin, une Canadienne fibro-kystique de 18 ans de Hamilton, en Ontario. Mikayla étudie en illustration au Sheridan College. Puisque sa jeune sœur Madison est elle aussi atteinte de FK, sensibiliser la population et recueillir des fonds pour la recherche sont d'une importance capitale pour Mikayla. « J'espère qu'un moyen de guérir cette maladie sera découvert un jour et je veux faire tout ce qu'il faut pour que la sensibilisation à la FK s'oriente dans une direction bénéfique à la communauté FK et aux familles. Donc, si mon art et mon discours peuvent y contribuer, alors j'en suis très fière et heureuse », déclare-t-elle.

Pour le concept graphique du casque, Mikayla a voulu intégrer des images clés souvent associées à la FK sans avoir à écrire directement les mots « fibrose kystique ». Elle a fait du bleu la couleur dominante, ce qui tombait bien parce que cette couleur est fortement associée à la FK au Canada et que le pilote de NASCAR Alex Bowman porte beaucoup de bleu. Mikayla représente souvent la FK par des roses dans ses créations. Elle a donc tenu à en faire un élément important, car cette fleur représente la croissance et la beauté. Elle a aussi choisi d'ajouter une hélice d'ADN puisque la FK est une maladie génétique, ainsi que des poumons car la FK touche cet organe.

Pour Mikayla, le point saillant de la course a été de pouvoir contempler son casque. « Je suis submergée de bonheur qu'un événement aussi important que le NASCAR fasse une place dans son cœur à la communauté FK », dit-elle. Comme tous les patients et les familles aux prises avec la FK, Mikayla espère de pouvoir vivre dans un monde sans FK. « Non seulement des milliers de vies seront transformées, mais elles seront littéralement sauvées! C'est un jour que j'ai bien l'intention de connaître. » Mikayla croit en la capacité de nos médecins, infirmières, chercheurs, sympathisants, amis, familles et patients d'arriver à prolonger et à améliorer la qualité de vie jusqu'à ce qu'un traitement curatif soit enfin découvert.

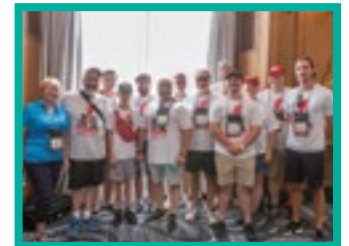


Alex Bowman avec Mikayla et le casque gagnant  
Photo : Dale Ross

## CONFÉRENCE ACCELERATION TO EXCELLENCE DE CARSTAR 2019

CARSTAR, dévoué partenaire de Fibrose kystique Canada depuis plus de 20 ans, a tenu en juillet 2019 sa conférence annuelle à Chicago. Profitant de toutes les occasions pour sensibiliser le public à notre cause, 300 participants bénévoles ont sillonné les rues de Chicago pour renseigner les gens à propos de la fibrose kystique. Lors de cette conférence, l'entreprise a également remis des prix aux centres CARSTAR qui ont collecté le plus de fonds; les prix ont été présentés conjointement par FK Canada et la Cystic Fibrosis Foundation (CFF). Lors du gala de clôture dont le thème était les années 20, les partenaires franchisés, fournisseurs et employés de l'entreprise étaient invités à faire des demandes spéciales de chansons à deux pianistes en échange d'un don.

L'équipe nord-américaine de CARSTAR a non seulement sensibilisé le public en sillonnant les rues de la ville, elle a aussi recueilli 30 000 \$ pour Fibrose kystique Canada et la CFF grâce à une vente de chaussettes et un tirage 50/50! Nous avons hâte de nous joindre à l'équipe de la conférence de CARSTAR qui aura lieu à Toronto en 2020!



**Félicitations aux centres CARSTAR du Canada qui ont recueilli le plus de fonds dans le cadre du mois CARSTAR Brille :**

CARSTAR BRAMPTON  
CARSTAR RED DEER SOUTH  
CARSTAR JOHNNY K GROUP  
(EDMONTON ET LA RÉGION)  
CARSTAR TORONTO ST. CLAIR  
CARSTAR BRANTFORD

CARSTAR MISSISSAUGA 401  
CARSTAR KITCHENER KING STREET  
CARSTAR HAMILTON MIDTOWN  
CARSTAR COURTENAY, C.-B.  
CARSTAR LONDON EAST & WEST  
CARSTAR OAKVILLE EAST & WEST

# ADVOCIS ET FIBROSE KYSTIQUE CANADA : UNE HISTOIRE COMMUNE

Advocis, The Financial Advisors Association of Canada, est un partenaire de Fibrose kystique Canada depuis plus de 34 ans. Pendant toutes ces années, les membres d'Advocis ont recueilli plus de 5,4 millions de dollars pour financer la recherche et aider à trouver un traitement curatif à la fibrose kystique. En plus d'être vitaux pour la recherche, ces fonds sont essentiels pour offrir des traitements adéquats aux personnes atteintes de la maladie et prolonger leur espérance de vie. L'association continue à tenir divers événements, notamment des tournois de golf et des dîners *Poor Boy Luncheon*.



## LE PRIX JULIA 2018

La section Advocis du sud de la Saskatchewan est lauréate du Prix Julia 2018 de Fibrose kystique Canada. Cette section a reçu ce prix en raison de son importante contribution qui a permis de faire du tournoi de golf 65 Roses un événement de collecte de fonds majeur. Les membres d'Advocis demeurent résolus à sensibiliser le public à la cause de la FK et à l'importance de redonner à la communauté.



## LE 43<sup>E</sup> DÎNER ANNUEL *POOR BOY LUNCHEON* DE LA SECTION DE WINDSOR

Grâce au soutien de la communauté locale, la section Advocis de Windsor a tenu son 43<sup>e</sup> dîner annuel *Poor Boy Luncheon* au St. Clair Centre for the Arts. L'événement comprenait un tirage de prix, des tirages 50/50 et de la musique. Les fonds recueillis ont été versés à la Section Windsor-Essex-Kent de Fibrose kystique Canada. Au fil des ans, Advocis a fait des dons importants qui ont notamment permis aux jeunes enfants atteints de FK de demeurer dans la région de Windsor-Essex.



## CONGRÈS DU LEADERSHIP 2019 DES SECTIONS ADVOCIS

Advocis était particulièrement fière d'accueillir Fibrose kystique Canada à l'occasion de son congrès annuel à Saskatoon. Chris Getzlaf, membre d'Advocis et conférencier invité, a mis aux enchères un maillot autographié des Roughriders de la Saskatchewan. Tous les fonds recueillis ont été remis à Fibrose kystique Canada.



# LA MARCHÉ FAITES DE LA FIBROSE KYSTIQUE DE L'HISTOIRE ANCIENNE CÉLÈBRE SON 15<sup>E</sup> ANNIVERSAIRE EN TANT QU'ÉVÉNEMENT NATIONAL



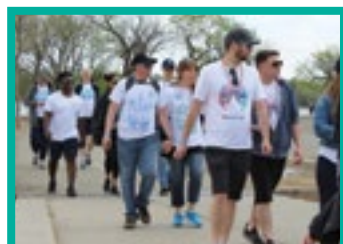
Le dimanche 26 mai 2019, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne célébrait son 15<sup>e</sup> anniversaire. Dans plus de 70 villes au pays, des milliers de participants se sont regroupés pour recueillir des fonds et appuyer les Canadiens atteints de FK. Afin de marquer le 15<sup>e</sup> anniversaire de la marche et d'encourager les participants, NOGU, un partenaire de Fibrose kystique Canada, a conçu le bracelet *Kismet Link* en édition limitée et a offert un bracelet à tous les participants qui ont recueilli au moins 100 \$. Merci NOGU!

Grâce à l'engagement de nos sympathisants, dont nos bénévoles, donateurs, partenaires et participants, la marche de 2019 a permis de recueillir **3,5 millions de dollars!** Cette somme, qui comprend les fonds provenant de la randonnée au Machu Picchu, sera investie dans la recherche, les soins de classe mondiale et la défense des droits des personnes fibro-kystiques.

Depuis sa création en tant qu'événement national en 2005, la marche s'impose comme un événement-phare et a permis de recueillir près de 35 millions de dollars pour soutenir la recherche, l'innovation et les soins.

La Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne de 2020 aura lieu le dimanche 31 mai. Pour en savoir plus et vous s'inscrire, visitez le site [www.fibrosekystique.ca/marche](http://www.fibrosekystique.ca/marche). Merci aux partenaires nationaux de la marche de 2019, Vertex Pharmaceutiques et Kin Canada. Merci également à tous les participants, partenaires, donateurs ainsi que nos extraordinaires bénévoles qui ont fait de la marche un réel succès et qui nous aident à faire de la FK de l'histoire ancienne!





La Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne de 2020 aura lieu le dimanche 31 mai. Pour en savoir plus et vous s'inscrire, visitez le site [www.fibrosekystique.ca/marche](http://www.fibrosekystique.ca/marche).

# LAWN SUMMER NIGHTS

LAWN  
SUMMER  
NIGHTS

L'événement estival le plus attendu au Canada était de retour en juillet pour la 11<sup>e</sup> année! Aux quatre coins du pays, 16 tournois de bowling se sont déroulés dans le cadre des *Lawn Summer Nights*, en appui à Fibrose kystique Canada. Plus de 45 000 \$ ont été recueillis cette année, ce qui porte à 3 millions \$ le montant total collecté depuis la création de l'événement.

Merci à tous les participants!



Charlottetown



Ottawa



Toronto



Edmonton



Regina



London



Tsawwassen



Calgary



Vancouver



Victoria



Saskatoon



Halifax





## LA 5<sup>E</sup> ÉDITION DU GALA ANNUEL DECANT GALA & FINE WINE AUCTION

La 5<sup>e</sup> édition du gala annuel *Decant Gala & Fine Wine Auction* a eu lieu le samedi 4 mai 2019 à l'hôtel Delta de Toronto. Cette année, l'événement proposait les magnifiques saveurs de l'Argentine avec un repas typiquement argentin et, bien sûr, un choix de vins provenant de certains des grands vignobles de ce pays d'Amérique du Sud. Et pour donner une ambiance toute argentine, le Payadora Tango Ensemble et les danseurs de tango de Oro Fabian et Roxana Belmonte ont su divertir l'assistance.

Ben Mulrone, ambassadeur de Fibrose kystique Canada, était encore cette année le maître de cérémonie, tandis que Lindsay Bishop a livré un vibrant témoignage de son combat contre

la fibrose kystique devant un auditoire fort attentif composé de plus de 350 invités, représentants des commanditaires et bénévoles. La soirée a permis de recueillir plus de 430 000 \$ pour la recherche et les soins de la FK, ce qui porte le montant total recueilli depuis 2015 à 1,8 million de dollars.

Félicitations aux merveilleux membres du comité du gala qui ont travaillé sans relâche pour faire de l'événement de cette année le plus réussi de tous. Et merci aux commanditaires, invités, donateurs, bénévoles et à tous les membres de la communauté FK qui ont contribué à ce gala spectaculaire! Nous avons hâte de voir ce que nous réserve le gala de l'an prochain, qui aura pour thème l'Australie!



# UN MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DU COMITÉ DE LIAISON KIN-FIBROSE KYSTIQUE CANADA

J'ai peine à croire qu'une autre année s'achève et que nous célébrons déjà le 55<sup>e</sup> anniversaire de la rencontre fortuite dans un bar du Dr Crozier et du Kin Bill Skelly. Cette année fut particulièrement remarquable, car nous avons atteint un jalon important : Kin Canada a versé plus de 47 millions de dollars à Fibrose kystique Canada depuis le début de notre partenariat. Au cours de ces 55 années, nous avons relevé de grands défis et avons connu de nombreux succès, et notre passion de même que notre engagement constamment renouvelé envers notre partenariat font en sorte que nous continuerons à œuvrer pour faire de la FK de l'histoire ancienne. Je suis reconnaissante envers tous les membres de Kin Canada et je les remercie de leur association avec la communauté FK. Nous sommes réellement « Unis pour la vie<sup>MD</sup> ».

Je suis extrêmement fière de toute l'équipe du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada et je profite de cette occasion pour remercier encore une fois nos directeurs de la bienfaisance des districts de leur engagement, de leur dévouement et de leurs efforts constants. Je vous invite à vous joindre à moi pour saluer la contribution des directeurs et directrices de la bienfaisance Tracy Spalding



Tammie Corbett



Le comité de liaison Kin-FK lors de la séance de formation et de développement en mars 2019

et Curtis Thoms (district 1), Hollee Babcock (district 2), Michelle Jandl (district 3), Dustin Bisson (district 4), Sandra Bowes (district 5), Sue Caron (district 6), Peggy Hefler (district 7), Gil Boissonneault et Kathy McFarlane (district 8). Je tiens à les remercier de leur dévouement, de leur enthousiasme, de leur créativité et de leur engagement profond envers Fibrose kystique Canada. Alors que mon mandat comme présidente se termine, je veux également souligner le magnifique travail que nous avons accompli tous ensemble au cours des deux dernières années; je partagerai avec vous tous de précieux souvenirs et les liens d'amitiés qui unissent les communautés Kin et FK.

J'aimerais aussi vous présenter le nouveau président du comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada pour 2019-2020, Dustyn Pumfrey, qui m'a transmis le message suivant : « Je suis sans cesse admiratif devant tout le travail accompli par

nos clubs et nos membres pour recueillir des fonds et sensibiliser la population à la cause de Fibrose kystique Canada. Et je suis impatient de voir ce que les prochaines années nous réservent, particulièrement au niveau de la recherche. » De plus, je vous invite à accueillir nos nouveaux directeurs et directrices de la bienfaisance : Lisa Burechails et Bill Roskar (district 1), John DeBeer (district 2), Jodi Martens (district 3), Hillary Derksen (district 4), Anita Llewellyn (district 5), Donna Atwater (district 7). Quant à eux, Sue Caron (district 6), Gil Boissonneault et Kathy McFarlane (district 8) sont de retour pour un autre mandat. Enfin, je vous invite à accueillir chaleureusement notre nouvelle directrice nationale de la bienfaisance, Vicki Andrews.

Encore une fois, célébrons 55 années de collaboration entre Kin Canada et Fibrose kystique Canada.

Ensemble, nous mettrons fin à la FK!

**Tammie Corbett,**  
Présidente, comité de liaison Kin-Fibrose kystique Canada



Félicitations au comité de liaison Kin-FK de 2018-2019 pour une année réussie!



Together for life® Unis pour la vie®

**Fibrose kystique Canada tient à remercier Tammie Corbett, les membres des comités de liaison Kin-Fibrose kystique Canada 2018-2019 et 2019-2020 pour leur engagement et leur détermination à bâtir un monde sans FK. Depuis 1964, Kin Canada a recueilli la somme incroyable de 47 millions de dollars pour la recherche et les soins de la FK. La communauté FK du Canada est reconnaissante de cette exceptionnelle contribution!**

# LAURÉATS DES PRIX NATIONAUX 2019 DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA



C'est grâce au dévouement, au courage et à la passion de nos extraordinaires bénévoles que nous pouvons continuer à améliorer la vie des Canadiens atteints de fibrose kystique. Nos bénévoles trouvent du temps dans leur horaire chargé pour faire une différence dans la communauté FK. Félicitations aux lauréats des prix nationaux de 2019. Ensemble, nous parviendrons à bâtir un monde sans fibrose kystique.

**Le Prix Engagement** est remis en l'honneur de professionnels en soins de santé et en recherche ayant contribué sans relâche à la mission de notre organisme en s'élevant au-dessus de leur simple lien professionnel avec la fibrose kystique pour embrasser pleinement la cause.

## D<sup>R</sup> MARK MONTGOMERY

Le D<sup>r</sup> Montgomery est un médecin de longue date et l'ancien directeur de la clinique de FK pédiatrique du Alberta Children's Hospital. Le D<sup>r</sup> Montgomery a dirigé l'initiative du dépistage néonatal, d'abord en Alberta, puis il a pavé la voie pour toutes les autres provinces. Grâce au travail de défricheur du D<sup>r</sup> Montgomery, il est maintenant possible de détecter tous les Canadiens atteints de fibrose kystique au moyen du dépistage néonatal, leur permettant ainsi d'avoir accès aux soins le plus tôt possible. Le D<sup>r</sup> Montgomery est également un bénévole chevronné qui siège depuis de nombreuses années au comité consultatif médical/scientifique. Il a contribué à orienter et à façonner les politiques médicales des cliniques canadiennes et il a joué un rôle déterminant dans l'élaboration de normes et de protocoles de soins pour la FK. Il a également participé à des visites d'accréditation de cliniques dans tout le pays pour assurer le respect des politiques et l'uniformité des soins. Fibrose kystique Canada est très reconnaissant envers le D<sup>r</sup> Montgomery pour sa contribution au fil des ans.



**Le Prix Souffle de vie<sup>MD</sup>** reconnaît une contribution exceptionnelle et soutenue à un poste de leadership au sein d'une section de Fibrose kystique Canada par une personne, un couple ou une famille ayant contribué de façon continue pendant au moins trois ans.

## JULIE CHOUINARD

Julie s'est jointe à la Section Québec en 2004 et est depuis une trésorière hors pair. Elle ne laisse rien au hasard et, dans tout ce qu'elle fait, elle est incroyablement attentive aux détails, méticuleuse et professionnelle. Sa gentillesse, sa loyauté, sa générosité et son dévouement font d'elle une personne remarquable à tous les égards. La fibrose kystique est devenue sa cause personnelle. Elle est également une extraordinaire sympathisante et elle collecte de fonds pour de nombreux événements et projets au profit de Fibrose kystique Canada. Merci à Julie pour sa collaboration, son dévouement et sa générosité indéfectibles ainsi que son dépassement constant des attentes.



## CAROLINE WARREN

Caroline est une leader à part entière de la Section Edmonton et Nord de l'Alberta depuis plus de 20 ans. Grâce à son extraordinaire dévouement, à sa longue expérience, à ses vastes connaissances en matière de collectes de fonds, à ses bons conseils, à ses décisions éclairées et à son énorme travail, elle nous laisse tout un héritage. Grâce à ses compétences et à ses talents, elle a mis sur pied de nombreuses initiatives de collecte de fonds, dont notamment : le tournoi de golf *Akita Drilling Golf Tournament*, la course *Joe's Run for the Lung*, l'activité *Citie Ballet Fundraiser* et le gala *Faceoff for CF*. Elle continue de participer activement à une multitude d'événements en soutien à FK Canada. Elle raconte avec générosité l'histoire de sa fille FK chaque fois qu'elle en a l'occasion. Merci à Caroline pour sa passion, son grand sens de la communauté, son dévouement et son leadership au cours de toutes ces années.



**Le Prix Céline reconnaît une personne, un couple ou une famille ayant apporté une contribution indispensable et soutenue au sein d'une section au niveau « de base » (non administratif).**

### MIKE FARWELL ET JENNIFER STEELE

Mike est un membre à part entière de la Section district de Kitchener/Waterloo depuis plus de dix ans. Tout en partageant son histoire et ses expériences, Mike continue activement à amasser des fonds dans la collectivité pour faire de la FK de l'histoire ancienne. Mike a perdu deux sœurs atteintes de FK. Jennifer joue un rôle crucial au sein de la campagne *Farwell4Hire*. Ensemble, ils forment un couple phénoménal, font des conférences, participent à des rencontres, consacrent d'innombrables heures et gèrent toute l'année leur campagne ininterrompue d'activités de financement. Nous les remercions pour leur dévouement, leur enthousiasme et leur créativité au cours des dernières années ainsi que pour les années à venir.



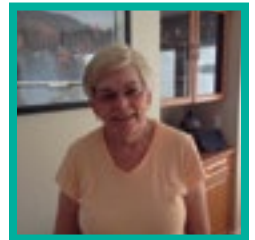
### CARA WILEY

Le fils de Cara est atteint de fibrose kystique et, bien qu'elle soit une personne très réservée, elle a décidé de devenir présidente de la Section Calgary et Sud de l'Alberta. Pour Cara, la famille de la FK est tout aussi importante que sa propre famille. Cara a grandement inspiré de nouveaux membres et bénévoles à l'occasion du Bal des princesses et grâce à sa page Facebook. Fibrose kystique Canada reconnaît avec fierté les réussites de Cara Wiley à titre de bénévole exemplaire et nous la remercions pour sa créativité et son dévouement.



### BEV READY

Bev a commencé à faire du bénévolat pour la Section Campbell River il y a 12 ans à l'occasion du tournoi de golf *Rod Brind'Amour CF Golf Tournament*. Avant de s'impliquer activement au sein de la section, elle et son mari appuyaient déjà la marche. Bev est excessivement bien organisée et toujours au courant des détails sur les événements. Elle est enthousiaste et participe très activement aux collectes de fonds et au recrutement de nouveaux sympathisants et bénévoles. Bev est très attachée à la cause de la FK. Nous sommes reconnaissants envers Bev pour son implication croissante, son dévouement et son engagement.



### JEAN CLICHE

Impliqué depuis 1982, Jean est l'un des vétérans de la Section Québec. Jean est incroyablement généreux, dévoué, tenace, responsable et entièrement voué à la cause. Il est le leader essentiel de la randonnée annuelle à moto avec les Blue Knights. Ce qui rend tout cela encore plus remarquable est qu'aucun membre de sa famille n'est atteint de fibrose kystique. En fait, il est devenu bénévole en raison de son amitié pour un ancien président de la section. Nous sommes reconnaissants envers lui pour sa détermination, son engagement et sa passion de longue date à l'égard de la recherche d'un traitement curatif.



### SID KEAY

Sid est le cofondateur et coprésident du tournoi de golf *Mike Cassidy Legacy Golf Tournament* et il s'implique auprès de la Section Vancouver/Lower Mainland depuis 25 ans. Sid déborde d'énergie et de talent axés sans relâche sur la sensibilisation à la FK et la collecte de fonds. Lui et son entreprise jouent un rôle central pour le gala 65 Roses et la randonnée à vélo *GearUp4CF*. De plus, ils ont récemment étendu leur soutien au tournoi de golf *Ladies Golf Tournament*, à la loterie *Alberta Raffle*, aux soirées *Lawn Summer Nights* ainsi qu'au tournoi de golf *Rod Brind'Amour Golf Tournament*. Nous remercions Sid pour sa générosité, son inspiration, son dévouement et sa vitalité.



**Le Prix D' Douglas Crozier vise à reconnaître un professionnel de la santé ayant fait preuve d'un soutien exceptionnel à des personnes ou à des familles touchées par la fibrose kystique.**

### D<sup>RE</sup> CECILIA CHAPARRO

La D<sup>re</sup> Cecilia Chaparro travaille avec les cliniques de FK et pour le programme de transplantation pulmonaire en plus d'être enseignante, formatrice, chercheuse et conférencière très en demande. Elle se consacre à sensibiliser les gens à la FK, à améliorer la vie des greffés et à étendre les recherches pour enfin trouver un moyen de guérir cette maladie. Sa perspective à l'égard de la FK est inspirante et encourageante pour les patients. Elle continue à plaider pour de meilleurs soins, un meilleur accès aux possibilités de transplantation et la formation de la prochaine génération de professionnels de la santé. Fibrose kystique Canada remercie la D<sup>re</sup> Chaparro pour son dévouement et son engagement.



**Le Prix du leadership dans la défense des droits est offert à une personne ou à un groupe ayant contribué à l'échelle nationale au combat contre la fibrose kystique grâce à leurs efforts de plaidoyer.**

### **PATTI TWEED**

Patti voue sa vie à la communauté FK professionnellement, à titre de bénévole ainsi qu'en tant que mère d'un enfant FK. Patti est une membre très active et une leader de la Section Nord de la Saskatchewan, du conseil consultatif des soins de santé de Fibrose kystique Canada ainsi qu'une porte-parole provinciale. Son énergie, ses conseils stratégiques et ses compétences organisationnelles ont permis d'enrôler et de former de nombreux bénévoles et membres de la communauté. Patti est infatigable lorsqu'il est question d'améliorer l'accès aux médicaments pour les Canadiens fibro-kystiques. Fibrose kystique Canada la remercie pour son soutien indéfectible et son inestimable contribution à la communauté dans tous ses aspects.



**Le Prix Mila Mulroney est remis en l'honneur d'une famille touchée par la fibrose kystique ayant apporté une contribution significative et prolongée à Fibrose kystique Canada par ses efforts familiaux de collecte de fonds.**

### **LA FAMILLE MASON**

La famille Mason a consacré plus de 40 années d'expertise à la Section district de Kitchener/Waterloo. Le fils a reçu un diagnostic de FK à 13 mois et, depuis, la famille a créé de nombreux événements remarquables et d'occasions d'impliquer la communauté. John, Marlene, leur fils Robert et son épouse Patricia forment toujours un réseau de soutien pour les familles et la communauté FK. Tous s'expriment en public et Robert est toujours disponible pour inspirer tout un chacun avec ses expériences liées à la FK. Merci à John, Marlene et à toute leur famille pour tout ce qu'ils ont fait pour soutenir Fibrose kystique Canada durant ces nombreuses années.



### **LES FAMILLES BLACK ET BURROWS**

Les familles Black et Burrows s'impliquent activement au sein de la Section Campbell River/Comox Valley. Bill et Chris ont fondé la section lorsque leur fille Kim a reçu un diagnostic de fibrose kystique. Ils ont été des membres clés de la communauté et aident toujours à l'organisation d'événements et de collectes de fonds ainsi qu'à défendre les intérêts des patients. Toute la famille consacre du temps et de l'énergie et continue d'être active lors d'événements locaux et d'activités de soutien à la cause. La nouvelle génération a pris la relève en tant que leaders : Kim, Tara et Rachel s'impliquent activement dans l'organisation des événements et la défense des intérêts des patients. Fibrose kystique Canada tient à remercier les familles Black et Burrows pour leur bénévolat, leur passion et leur dévouement durant toutes ces années.



**Le Prix Summerhayes honore une personne fibro-kystique qui a fait preuve d'un engagement exceptionnel aux répercussions d'envergure nationale pour la cause.**

### **ROB BURTCH**

Rob s'est impliqué toute sa vie auprès de Fibrose kystique Canada. Il est un ambassadeur de FK Canada depuis plus de 35 ans, représentant les patients lors d'événements majeurs tels le gala 65 Roses, Shinerama et bien d'autres. Il occupe de nombreuses fonctions de leadership, mais il trouve toujours le temps d'aider les gens et les familles touchés par la FK. Rob est maintenant codéfenseur provincial de Fibrose kystique Canada pour l'Ontario et, dans le cadre de ses fonctions, il a dirigé des efforts de défense des droits auprès des autorités gouvernementales, de nouveaux bénévoles, lors d'événements et dans le secteur entrepreneurial. Rob s'est beaucoup impliqué dans la mise sur pied et la promotion d'une stratégie pancanadienne en matière de maladies rares. Il est également un modèle à suivre pour la communauté FK et il n'hésite pas à raconter son histoire personnelle. Un grand merci à Rob pour son leadership, son travail de revendication et son dévouement. Rob est une source d'inspiration pour tous les Canadiens FK qui mènent le combat.



**Le Prix de développement du bénévolat** reconnaît une section ayant démontré une excellence générale en ce qui a trait au développement du bénévolat.

### LA SECTION HAMILTON

La Section Hamilton se sert de façon admirable des événements organisés tout au long de l'année pour recruter, former, fidéliser et perfectionner des bénévoles en tirant profit de l'enthousiasme et de l'engouement entourant ces événements. En effet, la section démontre merveilleusement sa reconnaissance envers ses bénévoles avec un grand sens de la communauté. Un juste équilibre est maintenu entre professionnalisme élevé, divertissement, rire et esprit communautaire. Rencontrer les membres de cette section donne envie d'en faire partie et de jouer un rôle dans l'éradication de la FK. Nous remercions la Section Hamilton pour sa créativité, son dynamisme et son appui exceptionnel.



**Le Prix Impact Jeunesse** est une reconnaissance envers un jeune (âgé de 19 ans ou moins) qui est une source d'inspiration pour les autres et qui a fait preuve de leadership au sein de la communauté FK sur une base prolongée.

### MADI VANSTONE

Madi est une activiste et conférencière qui a milité toute sa vie en faveur de soins et de médicaments liés à la fibrose kystique aux côtés de Fibrose kystique Canada et de l'hôpital SickKids. Elle inspire les autres sans relâche et encourage activement les gens à faire du bénévolat et à recueillir des fonds, en plus d'être devenue une porte-parole pour la cause. Elle affiche toujours une attitude sincère, joyeuse et enthousiaste envers sa communauté et son entourage. Merci à Madi pour son travail exceptionnel de sensibilisation et pour inciter de nombreuses autres personnes à agir.



**Le Prix Excellence en communications** reconnaît une section ayant démontré une excellence générale en ce qui a trait à la défense des intérêts des personnes fibro-kystiques et à la sensibilisation du public.

### SECTION NORD DE LA SASKATCHEWAN

Par l'entremise d'événements novateurs tels que la tournée du kiosque de limonade de Cassidy, le tournoi *Hoops for Hope* et la marche, la Section Nord de la Saskatchewan a œuvré avec détermination pour sensibiliser toute la province à la FK. L'équipe s'est également servie d'une multitude de médias sociaux et de possibilités multimédias. Un tel enthousiasme et une telle sensibilisation ont conduit à de nouveaux partenariats avec des entreprises et à des relations plus étroites avec les Kinsmen et les Kinettes. Ce petit groupe a su saisir toutes les occasions. Fibrose kystique Canada remercie la section pour son inspiration, son engagement communautaire et son courage dans l'acquisition de nouvelles compétences ainsi que sa réussite et son dévouement à susciter l'engagement et à plaider pour l'accès aux médicaments.



**Le Prix Fred Blizzard Section de l'année** reconnaît une section faisant preuve de rigueur dans la collecte de fonds, les communications, le développement des bénévoles et le soutien des partenaires.

### SECTION DISTRICT DE KITCHENER/WATERLOO

Le succès de la Section district de Kitchener/Waterloo repose sur des bénévoles des plus passionnés et dévoués. La section œuvre en étroite collaboration avec les comités et les cliniques pour trouver de nouveaux bénévoles et de nouveaux participants aux événements. La section utilise également la couverture des médias et les plateformes de médias sociaux pour accroître la visibilité des activités-bénéfiques, sensibiliser la population à la FK et reconnaître le travail remarquable des bénévoles ainsi que la générosité des commanditaires et des partenaires. Les bénévoles de la Section district de Kitchener/Waterloo sont de véritables leaders de la communauté FK et Fibrose kystique Canada les remercie pour tout ce qu'ils accomplissent.



# Marche mondiale : édition Islande

Du 24 au 29 juin 2020



Cystic Fibrosis  
Fibrose kystique  
Canada

NE RATEZ PAS LA CHANCE DE PARTICIPER À UN VOYAGE MÉMORABLE! POUR  
EN SAVOIR PLUS SUR LA MARCHE MONDIALE DE 2020 EN ISLANDE, VISITEZ LE  
SITE [WWW.FIBROSEKYSTIQUE.CA/MARCHE](http://WWW.FIBROSEKYSTIQUE.CA/MARCHE)

# FAITES UN DON AUJOURD'HUI

Oui! Je veux faire un don spécial pour contribuer à créer un monde sans fibrose kystique.

Nom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Ville, province \_\_\_\_\_

Code postal \_\_\_\_\_

Téléphone \_\_\_\_\_

Courriel\* \_\_\_\_\_

## MONTANT DU DON

250 \$    100 \$    75 \$    50 \$    Autre \_\_\_\_\_ \$

ou faites un don en ligne au  
[www.fibrosekystique.ca/faitesundon](http://www.fibrosekystique.ca/faitesundon)

### Options de paiement :

Chèque    Carte de crédit

N° de la carte \_\_\_\_\_

Date d'expiration \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

Je souhaite recevoir un reçu électronique

### J'aimerais connaître d'autres moyens de faire des dons à Fibrose kystique Canada

Dons mensuels    Don planifié    Don commémoratif

**Veuillez faire parvenir votre formule de don remplie à :**

**Fibrose kystique Canada**  
2323, rue Yonge, bureau 800  
Toronto (Ontario) M4P 2C9  
Télécopieur : 416 485-5707

Nous vous remercions de votre générosité. Un accusé de réception vous sera envoyé avec un reçu aux fins de l'impôt pour les dons de 20 \$ et plus.

*\*En indiquant votre adresse courriel, vous acceptez de recevoir des communications par courriel de Fibrose kystique Canada.*

**Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance 10684-5100 RR0001**



[www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca)

2323, rue Yonge, bureau 800  
Toronto (Ontario) M4P 2C9

Cette publication est aussi disponible en anglais  
N° d'organisme de bienfaisance 10684-5100 RR0001