

VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

HIVER 2017-2018

Vivre avec la fibrose kystique :
nous sommes là pour vous

Les directives
médicales anticipées

La dépression :
ça se soigne !

LE REEI

Prévenir et soigner les
les engelures

NE PAS
OUBLIER MON
VACCIN
contre la
grippe


VIVRE
AVEC LA
FIBROSE KYSTIQUE

Vivre avec la fibrose kystique: nous sommes là pour vous	4
Un nouvel adjoint administratif	5
Un défi emballant pour Charlène Blais	5
Karina Prévost, un modèle inspirant	5
Tournoi de balle-molle à Québec	5
Merci!	5
Les directives médicales anticipées	6
RAMQ et assurances privées	7
Inscription auprès d'un médecin de famille ...	7
Impôts et frais médicaux	7
Vivre avec la fibrose kystique au Salon du livre de Montréal	7
La dépression, ça se soigne!	8
Dans une clinique près de chez vous!	9
Le REEI	10
Personnes handicapées : deux gouvernements, deux visions	11
Prévenir et soigner les engelures	12
La carie dentaire	13
Transport adapté	13
Remerciements aux députés	13
Le savon	14
Opinion	16
Horoscope	17
Bourses d'hiver / Fondation l'air d'aller	18
Mots codés et mots croisés	18-19



629, rue Prince-Arthur Ouest
Montréal (Qc) H2X 1T9
514 288-3157 (Montréal et environs)
1 800 315-3157 (Sans frais)
info@vivreaveclafk.com
vivreaveclafkfibrosekystique.com



HORAIRE D'HIVER

Veillez prendre note que nos bureaux seront fermés du 22 décembre 2017 au 4 janvier 2018. Il sera néanmoins possible de nous contacter par le biais de nos médias sociaux pour toute urgence.

Nos bureaux sont ouverts du lundi au vendredi, de 9h à 17h.

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement l'ensemble de nos partenaires pour leur engagement et leur passion qui permettent la réalisation de notre mission et de nos nombreux projets.

VOUS AVEZ DÉMÉNAGÉ?

Si vous changez d'adresse, veuillez nous en informer par courriel, par téléphone ou par la poste.

VIVRE EXPRESS / HIVER 2017

Rédacteurs: Tomy-Richard Leboeuf McGregor

Conception graphique: François Jean

Révisure: Audrey Beauséjour

Collaborateurs: Marie-Eve Major, Éliane Pion, Sébastien Puli, Alexandra Simard



Mot de la présidente

Aimeriez-vous contribuer concrètement au bien-être de notre communauté?

Dans le Vivre Express du printemps 2016, j'ai eu l'occasion de vous présenter de quelle façon sont réparties les dépenses de notre organisme. Tout comme moi, je suis certaine que vous avez pu constater que **Vivre avec la fibrose kystique** dépense chaque dollar reçu de manière consciencieuse et dans le respect de notre mission. Aujourd'hui, je désire vous présenter comment nous récoltons notre financement.

Par le passé, nos principaux bailleurs de fonds étaient le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et Fibrose kystique Québec. Ce dernier contribuait à plus de 40% de nos revenus. Malheureusement, cette entente a pris fin en 2014 et nous devons depuis faire cavalier seul pour générer cette partie appréciable de nos revenus. Ainsi, c'est par nos propres moyens que nous devons trouver les moyens de financer un grande part de nos projets et de nos services.

Alors que les organismes qui financent la recherche comme Fibrose kystique Canada reçoivent des dons de plusieurs millions de dollars, notre seule source de revenu fiable, le MSSS, contribue à notre mission à la hauteur de 67 000\$ annuellement. Grâce aux dons et aux commandites qui s'ajoutent, nous arrivons à composer avec un budget annuel d'environ 135 000 \$. Avec ce montant, nous devons financer l'ensemble de nos activités : un employé à temps plein et un deuxième à temps partiel, trois magazines par année, la mise à jour de diverses sources d'information et une gamme de services rendus à nos membres. Depuis un an, sommes même en mesure d'offrir un peu d'aide directe par le biais de différents fonds que vous pourrez découvrir plus loin dans cette édition. C'est vous dire à quel point nous faisons des miracles avec peu!

À toutes les rencontres de notre conseil d'administration bénévole, formé majoritairement par des personnes vivant avec la fibrose kystique, un constat revient : nous avons de la difficulté à trouver des gens qui désirent organiser des collectes de fonds pour notre organisme. Nous constatons que plusieurs d'entre vous croyez à tort qu'en amassant des fonds pour la grande cause qu'est la fibrose kystique, nous recevons automatiquement une part de ces profits. Malheureusement, ce n'est pas du tout le cas! Quand vous désirez remettre de l'argent à la cause de la fibrose kystique, il faut choisir l'organisme bénéficiaire, en fonction de la mission que vous désirez appuyer.

J'ai 33 ans. Bien que la recherche soit une cause noble et essentielle pour les générations futures, j'ai fait le deuil de voir apparaître, de mon vivant ou dans un avenir rapproché, un remède «miracle» qui me guérirait de la FK. Il y a 12 ans, j'ai fait le choix de donner et de m'investir au sein d'un organisme qui s'occupe du présent des gens qui vivent avec la fibrose kystique. Un organisme qui fait la différence dans mon, dans NOTRE quotidien: **Vivre avec la fibrose kystique**. Avec des moyens limités, nous changeons le quotidien de notre communauté. Notre responsabilité est de faire que ce quotidien se transforme en avenir pour ceux et celles qui en ont besoin. Aidez nous à bâtir un avenir meilleur pour nous tous.

Charlène Blais, présidente
charlene.blais@vivreaveclafk.com



Mot du directeur général

Nous voilà déjà au commencement d'une nouvelle année! Depuis maintenant plus de 12 mois, j'ai l'immense privilège d'être votre directeur général. C'est le moment pour notre équipe de faire le bilan de 2017, mais également de planifier l'année à venir, qui s'annonce des plus excitantes! En effet, après 32 années d'existence, **Vivre avec la fibrose kystique** devient un modèle de plus en plus unique. Comme vous le savez, notre organisation est la seule au monde à être majoritairement gérée et administrée par des personnes vivant avec la fibrose kystique. Notre conseil d'administration est entièrement bénévole. Toutes ces personnes sont dévouées à une seule cause : améliorer la vie de tous les Québécois et toutes les Québécoises qui vivent avec la fibrose kystique, leurs proches et les intervenants du milieu de la santé.

Après des années de difficultés financières, à gratter les fonds de tiroir pour trouver des façons de financer adéquatement notre mission de base, nous avons réussi en 2017 à réaliser quelques-uns de nos rêves. Nous avons pu créer des fonds dédiés qui nous permettent de soutenir financièrement certains de vos besoins médicaux et de contribuer à l'essor artistique de d'autres. Tout cela est désormais possible grâce au soutien de nos généreux donateurs, qui croient en nous et au potentiel de toutes ces personnes réunies pour améliorer notre quotidien.

Nous sommes réellement fiers de nos accomplissements. La dernière édition de notre publication internationale, le *SVB*, fut plus en demande que jamais. Notre présidente tient un blogue sur la maternité et la fibrose kystique, qui est suivi par des centaines de personnes. Nous avons organisé la plus grande activité de financement de notre existence animée par l'auteur et comédien Simon Boulerice. Partout au monde, particulièrement dans la francophonie, nous sommes une référence de premier choix pour obtenir de l'information sur la fibrose kystique. Pour ajouter à notre rayonnement international, nous sommes présents aux grands congrès mondiaux afin d'être toujours à l'affût des nouveautés pour notre communauté.

Toutes les semaines, vous êtes plusieurs à nous joindre par téléphone, par courriel ou sur les médias sociaux. Parfois, il s'agit de demandes simples, mais, à d'autres moments, vous nous ouvrez votre cœur car vous avez besoin de parler de vos ennuis de santé ou parce que vous êtes en détresse. C'est toujours avec une grande humilité que nous tentons, au meilleur de nos connaissances, de vous aider et de vous accompagner, en toute confidentialité.

Collectivement, nous pouvons tous être fiers d'avoir pu faire grandir **Vivre avec la fibrose kystique** pour en faire l'organisme qu'on connaît aujourd'hui. Mais nous ne nous arrêterons pas de sitôt : plus que jamais, le besoin d'étendre nos services et de solidifier nos acquis nous est essentiel. Il est donc primordial d'assurer un financement adéquat à cet organisme qui vous appartient.

Lors du dernier congrès nord-américain de la fibrose kystique (NACFC) qui se tenait à Indianapolis en novembre, nous avons appris que les scientifiques continuent à faire des percées médicales qui, sans contredit, nous amèneront à résoudre plusieurs problématiques que nous connaissons à cause de la maladie. Parallèlement, vous pouvez compter sur nous pour vous accompagner à toutes les étapes de votre condition. L'un ne va pas sans l'autre.

Au nom de tous les membres du conseil d'administration, je tiens à vous souhaiter nos meilleurs voeux pour l'année qui vient. Que 2018 soit parsemé d'éclats de joie, de pétales de bonheur et que cette nouvelle année soit éclairée par l'étincelle de l'amour et la lueur de l'amitié.

Tomy-Richard Leboeuf McGregor, directeur général
tomyrichard@vivreaveclafk.com

... nous avons
réussi en 2017
à réaliser
quelques-uns
de nos rêves.



Lancement de notre première vidéo promotionnelle

C'est avec beaucoup de plaisir que nous vous présentons notre toute première vidéo promotionnelle afin de faire connaître notre organisme auprès de nos membres et de la population.

Nous vous invitons à la regarder, la commenter et la partager!

<https://goo.gl/fJs9HF>

Vivre avec la fibrose kystique est un organisme unique au monde. En effet, nous sommes la seule organisation à être formée et administrée majoritairement par des personnes vivant avec la fibrose kystique, des proches et des intervenants du milieu. Depuis plus de 32 ans, cette spécificité nous a permis non seulement de développer notre expertise, mais également de mettre sur pied des services bien adaptés aux personnes qui vivent avec la FK, partout au Québec.

Notez que, pour en bénéficier, certains nécessitent l'envoi de formulaires. Si vous en êtes à votre première demande de service, il est également possible que nous vous demandions une attestation d'atteinte de fibrose kystique, qui doit être remplie par un membre de votre clinique.

L'existence de tous ces services ne serait pas possible sans le soutien de nos généreux donateurs et de ceux qui organisent des activités de financement. Nous comptons donc sur vous tous pour nous permettre de continuer à vous aider à toutes les étapes de votre vie!

DIFFUSION D'INFORMATION

Nous sommes parmi les leaders en diffusion d'information francophone sur la fibrose kystique. Grâce à nos deux revues et aux médias sociaux, nous rejoignons des centaines de personnes quotidiennement. Chez nous, aucun sujet n'est tabou! Pour lire de l'information fiable sur la sexualité, les assurances, les crédits d'impôts ou les infections, n'hésitez pas à consulter l'une de nos plateformes. Si vous ne trouvez pas l'information recherchée, nous sommes toujours à l'affût de vos suggestions pour de nouveaux sujets!

ÉCOUTE ET RÉFÉRENCE

Vous vivez un problème et désirez en parler à des gens qui sont bien au fait de tout ce qui concerne la fibrose kystique? Nous sommes là pour vous. Il est possible de nous contacter par téléphone durant les heures d'ouverture du bureau ou bien par le biais de Facebook, 24h par jour 7 jours sur 7. En cas de besoin, il nous est possible d'être un intermédiaire pour vous permettre de bénéficier de services offerts par des organisations publiques ou privées, comme la Fondation l'air d'aller (cartes d'épicerie, bourses d'études, aide psychologique, etc.)

LES FONDS D'AIDE

Vous avez des besoins de formation? Désirez démarrer une micro-entreprise? Avez besoin de matériel médical coûteux? Éprouvez temporairement des difficultés financières? Officiellement en place depuis le début de l'année 2017, les fonds d'aide ont pour but d'offrir davantage d'aide directe. Ils sont disponibles pour une durée limitée par contre, c'est-à-dire jusqu'à ce que les montants qui leur ont été attribués soient épuisés.

Fonds d'aide au développement personnel

Ce fonds a été créé avec un objectif principal: permettre aux personnes qui vivent avec la FK de briser le cycle de l'isolement. Il peut vous aider à financer votre inscription à un cours de gym, de yoga, de peinture ou de langues, vous pourriez recevoir jusqu'à 100\$. Ce fonds est ouvert à toutes les personnes FK, de 0 à 100 ans! Il suffit de nous présenter une preuve de votre inscription.

Fonds d'aide à l'achat de matériel médical

Ce fonds nous permet de vous soutenir lors de l'achat de matériel médical qui n'est pas couvert par la RAMQ. Par exemple, au courant de l'été, nous avons pu offrir des climatiseurs neufs, des PARI Sinus et une orthèse. En raison des coûts élevés que peuvent représenter les demandes, nous sommes parfois en mesure de ne couvrir que partiellement les coûts d'achat. Il se peut qu'une lettre ou une prescription de votre médecin soit demandée.

Fonds d'urgence

Plusieurs personnes nous appellent afin d'obtenir de l'aide financière. Lorsque ce type d'aide existe ailleurs, il nous fait plaisir de vous y référer et de servir d'intermédiaire, si nécessaire. Cependant, il s'agit parfois d'un besoin urgent et ponctuel. Nous pouvons donc, par exemple, offrir du dépannage alimentaire rapide en quelques heures.

Nous remboursons également des frais d'hébergement pour les personnes qui doivent se déplacer sur de longues distances pour se rendre à leur rendez-vous médical ou lorsqu'un proche accompagne un FK nouvellement greffé. Vous pouvez également obtenir, entre autres, le remboursement de vos frais de stationnement ou d'autobus pour vous rendre à l'hôpital.

Fonds d'aide à l'entrepreneuriat

Vous avez la fibre entrepreneuriale et désirez lancer votre petite entreprise? Nous savons qu'il faut parfois un petit coup de pouce financier pour bien démarrer. Cette aide peut aller jusqu'à 1 500\$ et vous est offerte afin de vous soutenir dans vos démarches. Elle n'est disponible que pour ceux qui en sont encore dans la phase de création ou dans la première année d'existence de leur entreprise. Le processus de demande sera entamé annuellement donc, pour plus de détails concernant les dates de tombée, restez à l'affût des nouvelles sur notre site Internet et nos comptes de médias sociaux.

C'est le temps des Fêtes pour tout le monde !

Nous désirons illuminer le cœur des enfants qui vivent avec la fibrose kystique ou les enfants de personnes FK défavorisés. En collaboration avec le père-Noël, des bas de Noël leur sont livrés directement du pôle Nord! **Vivre avec la fibrose kystique** est en constante recherche de commanditaires (en argent ou en matériel) pour remplir ces bas.

Durant le temps des Fêtes, plusieurs d'entre vous êtes hospitalisés. Ces moments peuvent parfois être difficile moralement. Nous offrons donc de rembourser, pour une semaine, les frais de location du téléviseur dans votre chambre.

N'hésitez pas à entrer en contact avec nous si vous connaissez des personnes qui pourraient bénéficier de l'un de ces cadeaux des Fêtes.

Un nouvel adjoint administratif à votre service

Depuis quelques semaines, un nouvel adjoint administratif travaille dans nos bureaux. Pour le connaître un peu plus, voici une entrevue éclair avec Sébastien Puli.

Bonjour Sébastien, vous êtes le nouvel adjoint administratif de l'organisme, pourriez-vous vous présenter?

Je suis Français et je suis arrivé au Québec il y a maintenant 4 ans. Je possède un baccalauréat en sociologie et une maîtrise en ressources humaines. J'ai 33 ans.

Qu'est-ce qui vous a amené à postuler pour ce poste?

J'avais la volonté de travailler dans une organisation dont le but est d'aider des gens. J'ai souvent été bénévole et lorsque j'habitais toujours en France, j'ai fondé un organisme qui vient en aide aux enfants. Cependant, je n'avais jamais réussi à trouver un emploi salarié dans ce domaine.

Comment se déroulent vos premières semaines dans l'organisme et connaissez-vous la FK avant votre arrivée?

Étant dernièrement arrivé, j'écoute, j'observe et j'apprends en espérant dans le futur pouvoir apporter ma pierre à l'édifice. Je dois souligner que depuis mon arrivée à **Vivre avec la fibrose kystique**, j'ai été très bien accueilli par tout le monde: je suis content de travailler ici. En France, je connaissais la maladie sous le nom de mucoviscidose. Mes connaissances étaient plutôt de base, mais aujourd'hui j'en apprend de plus en plus!

Quelles sont vos passions?

J'aime beaucoup cuisiner et j'adore voyager. J'aime aussi le cinéma, aller à des concerts, le sport (regarder et jouer), le plein air, réfléchir à des projets et passer du temps avec mes proches.

Merci et bienvenue parmi nous!

Merci !

Merci à Mathieu et Annabelle Tellier, des élèves de 2^e et 5^e secondaire de l'école St-Edmond de Greenfield Park. Cet été, ils ont décidé de se lancer un défi et de faire une collecte de fonds pour notre organisme. Ils ont donc organisé une vente de petits gâteaux puis deux journées d'emballage au Super C. Ce défi était lancé en l'honneur de Lorie, que l'on peut voir sur la photo, une jeune fille courageuse qui vit avec la fibrose kystique. Un grand merci à toutes les personnes impliquées dans ce projet!



Un défi emballant pour Charlène Blais

Depuis le mois d'octobre, notre présidente, Charlène Blais, est désormais collaboratrice du célèbre blogue TPLMoms. Elle y relate son expérience en tant que mère de trois jeunes enfants. Tel qu'indiqué dans sa description biographique, «*elle est née avec un petit défi de vie supplémentaire: elle est atteinte de la fibrose kystique, une maladie héréditaire dégénérative pour laquelle il n'existe encore aucun traitement. La maladie a fait en sorte que Charlène n'a pas le temps de tergiverser dans la vie. Elle tente de montrer à ses enfants la beauté de la vie, sa passion pour les plantes et espère pouvoir leur offrir le plus beau cadeau au monde: la liberté.*»

Toute l'équipe de **Vivre avec la fibrose kystique** est bien fière de sa présidente! Vous pouvez suivre ses aventures à tplmoms.com, ainsi que sur le blogue qu'elle a alimenté sur notre site Internet pendant plus de deux ans.



Karina Prévost, un modèle inspirant



Photo: Kaphiphotos

Toutes nos félicitations à Karina Prévost qui a participé aux Jeux internationaux des greffés qui se sont tenus en Espagne cet été. Entre autres commanditée par notre organisme, Karina a concouru dans les épreuves de vélo, de natation et de lancer du poids. Sa participation démontre que tous les espoirs sont permis après une transplantation pulmonaire.

Tournoi de balle-molle à Québec

En août, Karine Dupuis, sa famille et de nombreux amis ont organisé une activité de financement pour **Vivre avec la fibrose kystique**. L'événement fut couronné de succès et plusieurs centaines de personnes ont participé et dégusté les délicieux hot-dogs préparés par son père. Cet effort de groupe a permis d'amasser plus de 1250\$. Un remerciement tout spécial à son cousin Nicolas Rodrigue, grand organisateur de la journée, qui promet de répéter ce tournoi l'été prochain.





Les directives médicales anticipées

Les directives médicales anticipées consistent en un écrit par lequel vous exprimez à l'avance votre acceptation ou votre refus de recevoir certains soins dans des situations cliniques précises. Ainsi, dans l'éventualité où vous ne seriez plus apte à consentir à des soins, les professionnels de la santé auraient l'obligation de respecter vos directives.

Vos directives médicales anticipées seront appliquées si vous vous trouvez dans l'une des situations suivantes et n'êtes plus en mesure de donner votre consentement:

- vous êtes en fin de vie et souffrez d'une maladie grave et incurable;
- vos fonctions cognitives sont gravement atteintes et il en résulte un état comateux irréversible ou un état végétatif permanent;
- vos fonctions cognitives sont gravement atteintes et il en résulte un état de démence à un stade avancé sans possibilité d'amélioration (p. ex. : la maladie d'Alzheimer ou autres types de démence à un stade avancé).

Les soins sur lesquels peuvent porter votre refus ou votre acceptation sont la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation assistée par respirateur, la dialyse, l'alimentation forcée ou artificielle et l'hydratation forcée ou artificielle.

Avant de consentir aux soins ou de les refuser, il est essentiel que vous soyez informé sur les conséquences de vos choix. Demandez à un professionnel de la santé de vous expliquer en quoi consistent ces soins, quels en sont les avantages, les risques et les conséquences sur votre qualité de vie.

Vous ne pouvez pas demander dans vos directives médicales anticipées que le médecin vous administre un médicament ou une substance vous permettant en fin de vie d'obtenir l'aide médicale à mourir. La Loi concernant les soins de fin de vie interdit de donner ce consentement à l'avance.

Pourquoi exprimer par écrit des directives médicales anticipées?

Les professionnels de la santé qui ont accès à vos directives médicales ont l'obligation de les respecter.

Vos directives médicales anticipées permettent notamment :

- de vous assurer que vos volontés seront respectées : une fois que les choix que vous avez exprimés dans vos directives médicales anticipées ont été portés à la connaissance du personnel médical, ils doivent être appliqués. Votre famille, vos proches et le médecin devront donc respecter vos volontés, même s'ils ne les approuvent pas;
- de simplifier la vie de vos proches qui auront à décider à votre place des soins à vous donner;
- de prévenir d'éventuels conflits impliquant vos proches ou le personnel soignant;
- d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique.

Notez qu'en cas d'urgence, vous pouvez exprimer verbalement des volontés différentes de celles contenues dans vos directives médicales anticipées, voire les révoquer, si vous êtes apte à le faire. Vous pouvez également consulter un notaire, qui vous assistera dans la rédaction des directives.

Source : Chambre des notaires du Québec



RAMQ et assurances privées : surveillez vos intérêts !

Il existe un montant maximal qu'une personne peut payer par mois et par année pour obtenir des médicaments couverts par le régime public. Cette contribution comprend la franchise et la coassurance.

Contribution MENSUELLE
maximale:
88,83 \$

Contribution ANNUELLE
maximale:
1 066 \$

Régime privé

Rappelez-vous que le montant de la contribution annuelle maximale avec un assureur doit être égal ou inférieur à celui du régime public d'assurance médicaments. Ainsi, il est interdit pour votre assureur de vous réclamer plus de 1 066 \$ annuellement pour l'ensemble de vos médicaments.

Certains assureurs tentent parfois de faire payer des montants plus élevés. Restez sur vos gardes!

Source : Régie de l'assurance-maladie du Québec

Impôts et frais médicaux : plus payant qu'on pense !

La liste des dépenses en frais de santé que vous pouvez déduire de vos impôts est peu méconnue de la plupart des gens. Par exemple, saviez-vous que si vous résidez à plus de 40 km de l'hôpital, vous pouvez ajouter à vos frais médicaux vos frais de déplacement, à raison de 50,5 cents le kilomètre? Si vous résidez à plus de 80 km, vous pouvez aussi réclamer les frais de stationnement, d'hébergement et de repas (dans la limite du raisonnable).

La liste complète est disponible sur les sites Internet de l'Agence du revenu du Canada et de Revenu Québec. Voici quelques dépenses admissibles. Notez que les pourcentages de remboursements diffèrent aux deux paliers de gouvernement.

- La franchise et la coassurance payées si vous êtes couvert par un assureur privé;
- Les frais de transport en ambulance;
- À l'achat d'un climatiseur, vous pouvez demander le moins élevé des montants suivants: 50% du coût d'achat ou 1 000\$;
- Si vous utilisez un concentrateur d'oxygène, les montants payés pour l'achat, le fonctionnement et l'entretien, y compris le coût de l'électricité;
- Les frais ou les honoraires payés à un médecin pour remplir des formulaires et attestations;
- Les pompes à perfusion, y compris le matériel lié jetable, utilisée dans le traitement du diabète ou un dispositif conçu pour permettre à une personne qui a le diabète de mesurer son taux de glycémie.

Sources:
<http://affaires.lapresse.ca/opinions/chroniques/stephanie-grammond/201604/20/01-4973181-frais-medicaux-plus-payant-quon-pense.php>
<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu.html>
http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/situation/parent/enfant_malade/frais_medicaux.aspx

Inscription auprès d'un médecin de famille

Pour avoir accès à un médecin de famille qui accepte de nouveaux patients, vous pouvez vous inscrire sur la liste d'attente :



EN LIGNE: par le guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF)



PAR TÉLÉPHONE: en communiquant avec le guichet d'accès pour la clientèle orpheline (GACO) de votre territoire (sante.gouv.qc.ca/votre-gaco)

Lorsque vous serez inscrit sur la liste d'attente, votre demande sera évaluée et une priorité lui sera accordée selon votre état de santé. Il est impossible de prévoir avec précision combien de temps vous demeurerez sur la liste d'attente. Le délai peut varier selon la disponibilité des médecins dans votre région et le nombre d'inscriptions sur la liste d'attente de votre territoire.

Afin de pouvoir vous joindre facilement lorsqu'un médecin vous sera attribué, il est important de tenir à jour vos coordonnées (déménagement, changement de numéro de téléphone, etc.).

Si vous ne pouvez être joint, vous pourriez recevoir une lettre vous indiquant que votre demande est suspendue dans l'attente de la mise à jour de vos coordonnées, notamment de votre numéro de téléphone.



Une fois que vous aurez trouvé un médecin de famille, ou lorsqu'un médecin vous sera attribué, vous devrez vous inscrire auprès de lui en remplissant un formulaire d'inscription.

Vivre avec la fibrose kystique au Salon du livre de Montréal

Pour une troisième année consécutive, **Vivre avec la fibrose kystique** a profité du Salon du livre de Montréal afin d'offrir des livres d'auteurs FK au programme La lecture en cadeau. Depuis 1999, cette initiative s'adresse aux enfants de 0 à 12 ans qui vivent en milieux défavorisés aux quatre coins du Québec et elle vise à prévenir les difficultés de lecture et d'écriture susceptibles de mener au décrochage scolaire, puis à l'analphabétisme. La population est invitée à acheter, en novembre ou en décembre, un livre neuf et à le déposer dans l'un des 286 points de collecte au Québec. Cet ouvrage sera ensuite remis à un enfant. Pour en savoir davantage : www.fondationalphabetisation.org/nos-programmes/lecture-en-cadeau/



La dépression, ça se soigne !

Plusieurs aspects physiques de la vie avec la fibrose kystique et les effets qui les accompagnent peuvent vous rendre malheureux. Ce sentiment peut aller et venir au fur et à mesure que vous gérez la maladie ou que vous faites face à des événements ou à des changements dans votre vie ou celle de votre enfant qui vit avec la FK.

La dépression est différente. Contrairement à la tristesse ordinaire, la dépression clinique peut durer longtemps, – des semaines, des mois ou des années, si elle n'est pas traitée adéquatement. Les personnes qui souffrent de dépression peuvent avoir des périodes prolongées où elles se sentent désespérées et perdent de l'intérêt pour les choses qu'elles apprécient normalement.

Les chercheurs ont constaté que les personnes qui vivent avec la FK et leurs parents sont plus susceptibles de vivre une dépression que les gens qui font partie de la population générale.

On prescrit souvent des médicaments pour traiter la dépression. Si vous souffrez de symptômes qui vous empêchent de bien vivre quotidiennement, le traitement médicamenteux peut être la meilleure solution pour améliorer votre qualité de vie. Néanmoins, si vous préférez combattre la dépression sans médicaments, il existe des moyens simples et efficaces de le faire, surtout si vous êtes confronté à une forme atténuée de dépression ou si cette dernière a été provoquée par un événement précis. Ces étapes peuvent aussi être utiles pour accompagner un traitement médical lié à une dépression sévère.

Attaquez-vous à des problèmes que vous pouvez gérer

La solution à un problème de santé ou autres est parfois impossible à trouver par la personne éprouvée. De plus, une dépression peut être exacerbée par des facteurs incontrôlables, comme des soucis de santé ou des problèmes financiers. Il est recommandé de s'attaquer à quelque chose que vous pouvez changer afin de surmonter la plupart des problèmes. Quels sont les obstacles mineurs de votre vie qui, jour après jour, vous alimentent de sentiments négatifs? Entraînez-vous à surmonter ceux-là et vous gagnerez en force pour affronter les plus gros soucis de l'existence.

Pensez à des moyens concrets d'améliorer votre situation. Votre maison est-elle devenue un capharnaüm? Voici un problème que vous pouvez aborder. Faites un plan détaillé pour nettoyer chaque pièce de la maison et exprimez votre satisfaction chaque fois que vous avez accompli votre mission. Gardez des traces de vos progrès dans un journal de bord. Consigner un but par écrit peut procurer de la motivation à continuer et à changer une situation.

Exprimez-vous

Les personnes en phase de dépression ont tendance à s'isoler, elles évitent le contact avec les autres. Cette pratique ne peut qu'empirer votre situation si vous gardez vos émotions enfouies au fond de vous. Vos sentiments ont de la valeur car ils font partie de vous; trouvez donc un moyen de les exprimer (écriture, dessin, peinture, danse, etc.).

Ne restez pas seul trop longtemps, ayez des échanges quotidiens avec des amis, de la famille ou des camarades de classe. Il n'est pas nécessaire de parler de votre dépression, contentez-vous de rester vous-même et dites ce qui vous vient naturellement à l'esprit. N'ayez pas peur d'exprimer de la tristesse, de l'angoisse, de la colère, de l'anxiété et les émotions diverses qui font partie de la dépression. La vie est remplie de ces sentiments comme le bonheur et le contentement.



Occupez-vous et sortez dehors!

Un bon moyen d'échapper au vague à l'âme est de respecter les habitudes journalières. Si vous n'avez pas d'emploi ou d'études à poursuivre, sortez dans des endroits publics et emportez votre ordinateur portable ou un livre. Ne vous autorisez pas à rester chez vous parce que vous vous sentez triste. Prendre l'air, se rapprocher de la nature, se prélasser au soleil pour faire le plein de vitamine D va vous remonter le moral. Sortez tous les jours.

Faire bouger le corps aide à détendre l'esprit – en fait, il est prouvé que l'exercice physique amoindrit la sensation d'anxiété et de dépression. Trouvez une activité qui vous convient, comme marcher, faire du yoga, nager ou faire du vélo et faites-la tous les jours.

Supprimez l'alcool et les drogues

Ces derniers peuvent camoufler les symptômes de la dépression, mais après un certain temps, ils aggravent la situation. Il est préférable de les retirer de votre style de vie afin de retrouver la capacité de gérer vos émotions.

L'alcool est en fait un déprimeur qui provoque parfois des émotions négatives qui peuvent empirer même si le plaisir est la première raison de consommer de l'alcool.

Si vous souffrez d'une dépendance à l'alcool ou à un stupéfiant, il est important de suivre un traitement immédiatement. Vous ne pourrez pas sortir de la dépression sans vous faire aider. Contactez un organisme qui pourrait vous venir en aide ou discutez-en avec une personne de confiance, comme un professionnel de la santé de votre clinique.

Demandez de l'aide

Il est temps de demander de l'aide si vous ne vous sentez pas capable de vaincre votre dépression par vous-même. Des professionnels sont formés pour vous aider à soulager la dépression. Votre thérapeute mettra en place un traitement adapté à vos besoins.

Consultez votre médecin avant d'utiliser tout remède à base de plantes ou des compléments alimentaires, car ils pourraient interagir avec les médicaments que vous devez prendre pour votre condition.

N'interrompez jamais une prescription médicale pour traiter une dépression. L'arrêt complet d'un traitement peut provoquer de sérieux effets secondaires. Afin de gérer efficacement votre état de santé, voyez avec votre médecin si vous voulez réduire la posologie ou procéder à une pause dans le traitement de votre condition.

Sources :

<https://psychcentral.com/lib/6-clues-for-finding-your-purpose-and-passion/>
<http://www.medicaldaily.com/benefits-ecotherapy-being-nature-fights-depression-improves-mental-health-and-well-being-261075>
<https://fr.wikihow.com/vaincre-la-d%C3%A9pression>
<https://www.webmd.com/depression/features/writing-your-way-out-of-depression>

Dans une clinique près de chez vous !

Au cours de la dernière année, plusieurs cliniques externes nord-américaines et européennes de fibrose kystique ont commencé à mettre sur pied un programme de dépistage de l'anxiété et de la dépression pour l'ensemble de leur clientèle. La participation à ce dépistage est volontaire. Elle s'effectue à l'aide de deux courts questionnaires scientifiquement validés qui vous sont remis annuellement lors de votre visite à la clinique, le GAD-7 et le PHQ-9.

De plus en plus de corrélations sont établies entre la santé physique et la santé mentale. C'est pour cette raison que les cliniques souhaitent accorder plus d'importance au bien-être psychologique de leurs usagers. Pour plus de renseignements, informez-vous auprès des médecins et professionnels de votre clinique ou rendez-vous sur le site de la Fondation américaine de fibrose kystique à l'adresse suivante (en anglais seulement):

www.cff.org/New-Guidelines-Released-for-Screening-and-Treating-Depression-and-Anxiety/

Où que vous soyez, **quelqu'un est là pour vous!**

La **Fondation l'air d'aller** offre la possibilité aux adultes fibro-kystiques qui vivent des difficultés sur le plan psychologique de rencontrer gratuitement un psychologue de leur région.

www.fondationlairdaller.org



Le REEI

un bon outil d'épargne pour les gens atteints de la fibrose kystique



par Eliane Pion
Conseillère en sécurité financière
eliane.pion@planisource.com



En 2002, l'âge de survie médian des personnes atteintes de fibrose kystique était d'environ 37 ans, une moyenne qui est passée à 51,8 ans en 2014¹. Grâce aux avancées scientifiques, l'espérance de vie médiane se situe maintenant à plus de 53 ans². Des statistiques encourageantes qui parlent d'elles-mêmes. Aujourd'hui, l'accès à de nombreux traitements facilite le quotidien, et les transplantations prolongent l'espérance de vie et contribuent au maintien d'une bonne santé. L'accès aux études universitaires et la fondation d'une famille sont une réalité.

Le régime enregistré d'épargne invalidité (REEI) est un régime d'épargne visant à aider les proches d'une personne atteinte de fibrose kystique admissible* à économiser pour sa sécurité financière à long terme, et ce, de façon fiscalement avantageuse tout en ayant accès à des subventions qui bonifient l'épargne. Le REEI peut être également mis en place par le bénéficiaire et tous peuvent y cotiser (avec l'autorisation écrite du titulaire du régime), sans limite annuelle, jusqu'à concurrence de la cotisation maximale à vie de 200 000\$ par bénéficiaire. Un bénéficiaire ne peut détenir qu'un REEI à la fois, même s'il peut y avoir plusieurs titulaires du régime au cours de son existence et plus d'un titulaire en tout temps. Les cotisations ne sont pas déductibles d'impôts ni incluses dans le revenu versé au bénéficiaire.

Puisque les situations familiales et financières des gens pouvant bénéficier du REEI sont différentes, voici deux exemples qui illustrent les avantages d'ouvrir un compte.

* Pour être admissible à la Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité, une personne doit être un résident canadien âgé de moins de 60 ans, détenir un numéro d'assurance sociale et être admissible au REEI.

Le cas de Maria

Maria, une célibataire de 30 ans, est atteinte de la fibrose kystique. Maria travaille au salaire minimum (11,25\$/heure) à temps plein dans une boutique de vêtements. Son salaire annuel est donc de 23 400\$. Maria n'a pas beaucoup d'argent disponible pour l'épargne, mais réussit à verser 50\$/mois dans son REEI. En supposant que sa situation financière et familiale est la même depuis 2008, date de l'introduction du REEI, elle pourra aller chercher rétroactivement le maximum du Bon canadien pour l'épargne-invalidité (BCEI), ce qui équivaut à 10 000\$! Ce montant sera versé dans son compte à l'ouverture du REEI, qu'elle cotise ou non. Ce qui importe, c'est que le compte soit ouvert.

La Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité (SCEI) est une subvention de contrepartie déposée directement dans le REEI afin d'aider à l'épargne. Elle s'accumule en fonction du montant versé dans le compte. Dans le cas de Maria, elle compte verser 50\$/mois, soit l'équivalent d'une somme annuelle de 600\$. Ainsi, la SCEI fournira un dépôt équivalent pour l'année courante à 300% des premiers 500\$ cotisés et 200% des 100\$ supplémentaires, ce qui équivaut à 1 700\$ en subventions. Il est donc très avantageux pour Maria d'ouvrir un REEI cette année, car même si elle ne peut verser que 600\$, elle recevra à l'ouverture de son compte et au courant de l'année qui suit un total de 11 700\$ en subventions. C'est un rendement de 1 850%! Évidemment, ce rendement n'est pas le même à chaque année. La deuxième année, si Maria investit

la même somme, elle recevra un total de 2 700\$ en subventions, ce qui équivaut tout de même à un rendement de 350%.

Le cas de Sébastien

Sébastien a 40 ans et est ingénieur. Il est marié et a 2 enfants. Sébastien est aux prises avec un problème de la vue majeur qui fait en sorte qu'il est considéré aveugle, selon la loi. Il est capable de lire, mais beaucoup moins rapidement qu'une personne ayant une vision normale. Sébastien reçoit un salaire annuel de 50 000\$. Sa conjointe, elle, a un salaire de 75 000\$. Leur revenu familial dépasse les 26 364\$, et ce, depuis 2008. Donc, Sébastien n'a pas droit au BCEI même s'il est admissible au REEI. Il a droit à la SCEI, même si le montant est réduit parce que son revenu familial dépasse 90 563\$. Alors, si Sébastien ouvrait son REEI en 2017 et qu'il y déposait 600 \$ par année comme Maria, il retirerait 600\$ en subventions. Sébastien peut ainsi aller chercher jusqu'à 1 000\$ de subventions par année s'il cotise 1 000\$. Maria, elle, pourrait recevoir jusqu'à 3 500\$ en subventions pour chaque 1 500\$ versés annuellement, en raison de son revenu moins élevé.

Conditions à remplir pour ouvrir un REEI*

- Avoir droit au crédit d'impôt pour personne handicapée.
- Être un résident du Canada.
- Avoir moins de 60 ans.
- Posséder un numéro d'assurance sociale valide.

À considérer à l'ouverture d'un REEI

Pour être admissible au REEI, vous devez recevoir le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), être un résident canadien et âgé de moins de 60 ans. Ce crédit pouvait atteindre jusqu'à 8 001\$ pour un adulte ou 12 668\$ pour un enfant en 2016. La plupart des personnes atteintes de la fibrose kystique sont admissibles au CIPH, et peuvent donc ouvrir un REEI et bénéficier des subventions du régime. Pour faire la demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), remplissez le formulaire T2201 de l'Agence de revenu du Canada. Une partie du formulaire doit être remplie par

PRINCIPAUX AVANTAGES d'un REEI*

- Les cotisations fructifient de façon fiscalement avantageuse.
- N'importe qui peut cotiser à un REEI, avec le consentement écrit du titulaire du compte.
- Les cotisations donnent droit à des subventions de l'État, calculées en fonction du revenu familial, sous la forme d'une Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité (SCEI), plafonnée à 3 500\$ par an, et d'un Bon canadien pour l'épargne-invalidité (BCEI), plafonné à 1 000\$ par an.

*Source : Mackenzie Placements

un professionnel de la santé comme un médecin ou un infirmier praticien, qui pourra attester de votre condition.

Le REEI est un régime d'épargne à plus long terme. Il faut donc attendre au moins 10 ans avant de faire un retrait, sinon les subventions et les bons doivent être remboursés au gouvernement. Par contre, les cotisations peuvent toujours être disponibles au retrait. Puisque les gens atteints de la fibrose kystique vivent maintenant plus longtemps et en meilleure santé, ce compte enregistré devient un bon moyen d'épargner et d'accumuler de l'argent, en ayant en tête un horizon de placement de 10 ans ou plus.

Bon à savoir

Pour un objectif financier à plus court terme, ou pour se constituer un fonds d'urgence, il existe d'autres types de placements plus appropriés. Par exemple, le compte d'épargne libre d'impôt (CELI) permet comme le REEI d'épargner de façon fiscalement avantageuse, mais, contrairement à ce dernier, des retraits peuvent être effectués sans pénalité avant 10 ans. Par contre, les cotisations dans un CELI ne sont pas bonifiées par des subventions. En général, pour un individu qui a droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées, il peut être plus avantageux de cotiser à la fois dans un REEI et dans un CELI, pour bénéficier des avantages de chaque régime et aider à atteindre des objectifs financiers à court, moyen et à long terme.

** Les renseignements fournis sont, à notre connaissance, exacts au moment de leur publication; toutefois, les règles et les interprétations peuvent changer. Le présent article contient des renseignements d'ordre général et n'est fourni qu'à titre informatif et éducatif. Ces renseignements ne devraient pas être considérés comme des avis légaux, comptables ou fiscaux. Vous devriez obtenir vos propres avis professionnels indépendants auprès de votre avocat ou de votre comptable qui tiendra alors compte de votre situation personnelle spécifique.*

¹ Le registre canadien sur la fibrose kystique. Rapport annuel de 2014. www.fibrosekystique.ca/de/action/download?downloads=17&file=d_fr-registry-web.pdf

² Vivre avec la fibrose kystique. Âge médian de survie. 2017. vivreaveclafibrosekystique.com/questions-reponses/age-median-de-survie

Personnes handicapées : deux gouvernements, deux visions

Les gouvernements du Québec et du Canada n'ont pas la même définition légale de «personne handicapée». Donc, il est important de prendre connaissance de la définition de «personne handicapée» que chacun des paliers gouvernementaux utilise. De plus, les critères d'admissibilité peuvent différer d'une mesure fiscale à l'autre. Il est aussi important de considérer les critères d'admissibilité propres à chaque mesure.

Au Québec, on définit comme handicapée «toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes». Au gouvernement fédéral, le critère principal est d'effectuer au moins 14h de traitements par semaine, sur une période d'au moins 12 mois. Dans les deux cas, il faut faire remplir le formulaire T2201 par votre médecin.



Bien souvent, les personnes admissibles le sont aux deux paliers de gouvernement, bien que ce ne soit pas un automatisme. Mais attention: il est important que les critères soient toujours respectés dans le temps! En cas de non-respect, le gouvernement pourrait rétroactivement récupérer les sommes et crédits qui ont été attribués, ce qui représente plusieurs milliers de dollars.

Soutenez-nous !

Pour mener à bien notre mission de soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique, nous avons besoin de votre soutien financier. Vous pouvez faire un don en nous faisant parvenir un chèque à l'ordre de Vivre avec la fibrose kystique. Il est également possible de nous faire un don en ligne par le biais de notre site internet:

vivreaveclafibrosekystique.com/dons

Votre soutien est essentiel!



Prévenir et soigner les engelures

Avec l'arrivée du temps froid (et même très froid!), il est primordial vous vêtir adéquatement. Si votre habillement est trop léger, le risque est élevé de développer des engelures. Ces quelques conseils vous aideront à prévenir leur apparition et à soulager la douleur par des soins adaptés.

Profitez de l'hiver!

L'habillement se révèle souvent la clé du succès pour apprécier l'hiver et prévenir les engelures. Une collation, des breuvages chauds et une attention particulière portée aux tout-petits sont nécessaires pour prévenir l'hypothermie et les engelures. Il est préférable, avant chaque activité extérieure, de vérifier la température et le facteur de refroidissement du vent. Par temps froid, faites plusieurs pauses à l'intérieur pour vous réchauffer.

Qu'est-ce qu'une engelure?

L'engelure prend généralement du temps à se développer. La personne s'en aperçoit lorsqu'il y a perte de sensation. La peau non couverte par temps froid rougit initialement puis blanchit. La zone affectée devient sèche au toucher. La personne se plaint généralement d'une sensation de picotement ou de douleur aiguë de la région affectée ou encore d'absence de douleur si les nerfs sont gelés. Lorsque le gel progresse, la peau devient ferme, blanche et cireuse en apparence. La partie du corps qui a déjà été gelée sera plus vulnérable par la suite, même à des températures moins froides.

Les jeunes enfants sont les premières victimes du froid qui s'attaque principalement aux extrémités du corps: les joues, le nez, les oreilles, le menton, les mains, les pieds et naturellement les orteils représentent les endroits les plus sensibles aux engelures.

Comment soigner une engelure?

L'engelure est une blessure sérieuse. Le traitement consiste surtout à NE PAS FAIRE certaines actions: ne pas frotter la région affectée avec de la neige; ne pas frotter du tout la partie affectée; ne pas souffler dans un gant pour réchauffer les doigts; ne pas laisser fumer une personne qui a des engelures sévères; ne pas appliquer de corps gras; ne pas mettre la partie affectée dans la neige, l'eau froide ou l'eau chaude. Vous pourriez ainsi faire éclater les petits vaisseaux sanguins et abimer davantage la peau.

VOUS DEVEZ:

- Transporter la personne dans un milieu confortable, à l'intérieur d'une bâtisse.
- Retirer doucement les vêtements qui couvrent la région touchée ainsi que tout autre vêtement humide ou trop serré qui gênerait la circulation sanguine.
- Les bagues et autres bijoux doivent également être enlevés pour prévenir l'inflammation.
- Réchauffer lentement la région touchée par un contact avec un corps chaud comme les mains ou sous les aisselles.
- Bouger légèrement les articulations atteintes pour favoriser la circulation sanguine.

Aussi vérifier:

- Une fois réchauffé, le membre affecté peut d'abord devenir engourdi, puis enfler et devenir chaud, sensible et douloureux. Ceci pourrait empêcher la personne de marcher.
- Une décoloration ou une ampoule indique une blessure plus sérieuse qu'une simple engelure superficielle.

Si vous avez des questions sur les engelures ou sur les premiers soins, n'hésitez pas à consulter votre pharmacien.

Source : www.jeancoutu.com/sante/conseils-sante/prevenir-et-soigner-les-engelures/



La carie dentaire

La carie dentaire est une maladie infectieuse. Elle se développe lentement et détruit progressivement les tissus durs de la dent.

La carie dentaire est la maladie la plus courante dans le monde. Elle affecte la grande majorité de la population, les enfants comme les adultes. Selon l'Organisation mondiale de la santé, de 60 à 90% des enfants scolarisés dans le monde et près de 100% des adultes ont des caries. La carie peut se manifester très tôt: les enfants peuvent avoir des caries dès l'apparition de leur première dent.



Formation

La carie est causée par les sucres présents dans les aliments et l'action des bactéries qui se trouvent dans la bouche. Ces bactéries se concentrent dans la plaque dentaire: une substance blanchâtre qui contient aussi de la salive et des particules d'aliments. La plaque dentaire se dépose à la surface des dents et elle est éliminée par le brossage des dents. Lorsque la plaque dentaire reste sur les dents, les bactéries qu'elle contient transforment les sucres des aliments en acides. Ceux-ci attaquent la dent en formant un trou à sa surface: c'est la carie dentaire. Si la carie n'est pas traitée, le trou s'agrandit et la carie devient de plus en plus profonde.

Protection et prévention

La carie dentaire est une maladie qui peut être évitée. Voici les meilleurs moyens de la prévenir:

- Ayez une bonne hygiène buccodentaire et utilisez des produits fluorés: brossez-vous les dents au moins 2 fois par jour et passez la soie dentaire entre vos dents chaque soir.
- Utilisez des produits fluorés tels que le dentifrice et le rinçage-bouche. Si l'eau de votre municipalité est fluorée, choisissez de boire cette eau. Les fluorures préviennent la carie dentaire en renforçant l'émail des dents.

Adoptez de saines habitudes alimentaires:

- Limitez la quantité de sucres dans votre alimentation et diminuez la fréquence à laquelle vous consommez des aliments sucrés.
- Évitez de consommer des boissons et aliments sucrés ou acides entre vos repas ou comme collation (exemples: biscuits sucrés, boissons gazeuses, boissons énergisantes, etc.).

Examinez régulièrement l'intérieur de votre bouche et de celle de vos enfants.

- En regardant dans votre bouche, vous pouvez vérifier l'état de vos dents et détecter les caries avant que les symptômes apparaissent. Une carie a l'apparence d'un petit trou coloré.
- Il est aussi recommandé d'examiner régulièrement l'intérieur de la bouche de votre enfant pour vérifier s'il a des caries. Chez les jeunes enfants, les caries peuvent être plus difficiles à détecter. Elles se présentent souvent sous forme de taches ou de lignes blanches situées le long de la gencive. À un stade avancé, la carie devient visible et forme alors un trou de couleur brune ou noire dans la dent.

Il est important de vous rendre chez votre dentiste au moins une fois par année. Si vous n'avez pas les moyens financiers pour vous le permettre, **Vivre avec la fibrose kystique** peut vous référer à la Clinique dentaire d'été de l'Université McGill gratuitement. Entrez en contact avec nous pour les détails!

Source : Portail santé mieux-être du gouvernement du Québec.

Transport adapté

Si votre état de santé compromet grandement votre mobilité et s'il vous empêche d'accomplir vos activités courantes, vous pourriez être admissible au transport adapté. Les incapacités comme celle de marcher sur une distance de 400 mètres ou d'effectuer la totalité d'un déplacement en utilisant le transport en commun régulier pourraient vous valoir différents types d'admission et d'accompagnement.

L'admission peut être générale, c'est-à-dire qu'elle peut être accordée pour tous vos déplacements, ou elle peut être partielle, saisonnière (par exemple seulement en hiver). De même, on pourrait autoriser différents types d'accompagnement selon vos besoins. Vous devez vous adresser au service de transport adapté de votre municipalité pour recevoir le formulaire. Vous obtiendrez une réponse dans les 45 jours suivant la réception de votre formulaire. Une carte d'admission vous sera alors délivrée, et vous pourrez utiliser le transport adapté de votre municipalité.

À titre de visiteur, vous pourrez également avoir accès aux autres services de transport adapté au Québec si les ressources le permettent dans votre région. Le site du ministère des Transports du Québec (mtq.gouv.qc.ca) fournit les adresses pour toutes les régions du Québec.



Merci!

Au cours des derniers mois, quelques députés de l'Assemblée nationale du Québec nous ont fait parvenir des subventions en provenance de leur budget discrétionnaire.

Ces dons nous permettent de poursuivre notre mission et de faire une différence importante pour vous. Merci à ces élus!

M. Stéphane Bergeron, député de Verchères

Mme Lucie Charlebois, députée de Soulanges

Mme Lise Lavallée, députée de Repentigny

M. Norbert Morin, député de Côte-du-Sud

Mme Carole Poirier, députée d'Hochelaga-Maisonneuve





LE SAVON

Un incontournable dans notre quotidien, depuis plus de 4000 ans, le savon nous accompagne dans notre hygiène. Mais comment bien le choisir? Entre savon dur, savon liquide, traditionnel ou industriel, savon noir, d'Alep, de Marseille, saponification à froid ou à chaud... Quels sont les impacts sur notre santé et sur l'environnement? Zoom sur un produit phare de nos salles de bains!

Aperçu historique

Les premières traces de la présence des savons datent des Sumériens, 4000 ans avant notre ère. Ils mettent au point une pâte à base de graisse et de carbonate de potassium, et, à l'instar des Égyptiens, l'utilisent pour laver le linge et contre les maladies de la peau. Il faut cependant attendre le II^e siècle après JC pour que les Romains utilisent le savon comme un produit de toilette quotidienne.

Par la suite, les Arabes créent un savon en utilisant des cendres d'algues marines avec un corps gras. Les savons obtenus étant plus durs et fermes, ils étaient plus faciles à transporter et à vendre. C'est ainsi que le commerce et l'industrie du savon s'est développé tout autour du bassin méditerranéen, notamment à Marseille qui deviendra, au VII^e siècle, le principal port de transit pour le savon et ses matières premières. Au IX^e siècle, de nombreuses savonneries commencent à voir le jour dans la ville, d'où est originaire le fameux savon de Marseille.

Le savon reste un produit de luxe très coûteux durant de nombreux siècles, et il faudra attendre le 19^e siècle pour que son utilisation se généralise. C'est la confluence de trois événements qui permettra cette démocratisation: la présence de bains publics dans toutes les villes, la généralisation de l'apprentissage de l'hygiène corporelle à l'école et l'utilisation de la soude caustique obtenue à partir de sel qui a permis une production industrielle de savon.

Tranquillement mis de côté dans la deuxième moitié du XX^e siècle au profit des savons liquides, le savon solide tend à regagner petit à petit une bonne place dans les préférences des consommateurs.

Saponification à froid ou à chaud?

En premier lieu, il faut savoir que pour obtenir du savon, il faut combiner un acide gras et un alcali. Cette opération, appelée « saponification », peut être effectuée à froid ou à chaud.

Il est préférable de favoriser la saponification à froid, puisque celle-ci donne un savon beaucoup plus doux et hydratant. La méthode permet de conserver la glycérine (graisse) née du processus ce qui apporte une meilleure hydratation et une reconstruction du film hydrolipidique de la peau. La saponification à froid est souvent réalisée par des petits savonniers et la fabrication du savon peut prendre plusieurs semaines ce qui explique le prix souvent plus élevé qu'un savon classique. Fabriqué à partir de produits naturels, ces savons sont en plus écologiquement responsables et n'ont pas d'impact négatif sur l'environnement.

La saponification à chaud est la norme de fabrication des savons industriels. Elle utilise des produits de synthèse, souvent nocif pour la santé et l'environnement en plus de produire un savon asséchant pour la peau puisque la glycérine naturelle n'est pas conservée dans le produit fini.

Savon ou gel douche?

Le savon et le gel douche ont tous les deux leurs avantages et leurs inconvénients. L'un n'est pas meilleur que l'autre de manière générale. Pour faire le bon choix, mieux vaut se fier à la composition de chaque produit. Si vous êtes un adepte du savon traditionnel, préférez les savons naturels, comme le savon de Marseille. Attention toutefois à l'endroit où vous les achetez: les contrefaçons sont courantes. Les savons saponifiés à froid sont une bonne option. Pour les gels douche, même principe: optez pour les produits qui contiennent le moins possible d'ingrédients.

Le savon est-il plus naturel que le gel douche?

C'est surtout vrai pour le savon de Marseille et le pain d'Alep, des savons très purs, fabriqués à partir d'huiles végétales et ne contenant aucun additif, ce qui n'est pas le cas des gels douche.

Si les gels douche sont liquides, c'est en raison de la présence d'eau. Tous les gels douche ne se valent cependant pas, car leur composition varie énormément d'un produit à l'autre et il n'est pas toujours facile de bien décrypter les étiquettes. Il faut retenir que plus un gel douche mousse, plus il est potentiellement irritant. Certains composants peuvent également provoquer des allergies.

Gel antiseptique

Depuis l'épidémie de grippe H1N1, ces gels se retrouvent partout. Mais qu'en est-il de leur efficacité?

Pour ce qui est des virus en général, le gel antiseptique est plus utile que les savons. L'utilisation d'un gel permet de réduire le nombre de virus et bactéries présents sur les mains et son action

dure plus longtemps. Cependant, certains virus pourraient survivre: c'est le cas du virus responsable de la gastroentérite. L'action mécanique du lavage des mains sera par contre très efficace pour éliminer celui-ci.

Afin d'éviter l'assèchement de la peau, il faut opter pour des solutions avec glycérine, qui permettront de bien hydrater les mains.

Enfin, bien qu'efficace notamment en milieu contrôlé, il faut garder en tête que ces solutions sont uniquement désinfectantes. Elles ne nettoient donc pas les mains des saletés ou des taches. Le savon traditionnel demeure ainsi votre meilleur allié!

Peaux sensibles

Il n'y a pas que le savon qui peut aggraver votre peau. Le choix des produits de soins, y compris les nettoyants et les hydratants, revêt une importance cruciale pour les personnes ayant la peau hypersensible. On doit toujours opter pour des produits de qualité, très doux, hypoallergéniques et ayant un pH équilibré. Bien des produits sont spécialement formulés pour les peaux ultra-réactives.

La peau sensible peut devenir sèche, rouge et peu démangée si vous la mettez en contact avec certains produits chimiques contenu dans les savons classiques. Si vous savez que vous avez une peau sensible, ou que vous avez déjà eu une mauvaise expérience avec un savon dans le passé, vous devriez consulter votre pharmacien pour trouver un savon spécialement conçu pour les peaux sensibles. Plusieurs options peuvent s'offrir à vous, comme le gel de douche Atoderm de Bioderma et plusieurs produits de la compagnie Dove.



Une grande tendance à la québécoise : LE SAVON ARTISANAL

De plus en plus de savonneries artisanales font leur apparition au Québec depuis une dizaine d'années. Cette tendance s'accompagne également de cours de formation pour la fabrication de savon. Voici quelques bons exemples de réussite:

Savonnerie des Diligences

savonneriediligences.ca

Une entreprise de l'Estrie fait figure de pionnière en combinant l'économie sociale et l'écoresponsabilité, il s'agit de la Savonnerie des Diligences située à Eastman. Ses produits sont fins et contiennent des arômes qui sortent de l'ordinaire comme café, chocolat, bleuet, tangerine ou cannelle. Les noms de ses produits se réfèrent à l'histoire québécoise et elle propose des solutions zéro déchets et végane pour les intéressés.

L'Herbier

soinslherbier.com

Les Soins corporels L'Herbier misent sur les produits du terroir pour fabriquer ses savons et autres produits corporels. Son savon au lilas fait le bonheur de l'amateur et de l'amatrice des odeurs florales d'ici. Une belle gamme d'autres produits complète maintenant les savons de cette entreprise bien de chez nous.

Opinion

Je vais peut-être en offusquer certains, mais ce n'est pas l'objectif de ce commentaire. C'est plutôt d'ouvrir les yeux sur une problématique en développement.

Je constate que beaucoup de parents font des demandes spéciales à l'école pour leurs enfants vivant avec la FK. À force de trop en demander, on finit par dramatiser la situation et changer la vision des gens à l'égard de la maladie. Quand j'étais jeune, dans les années 1980 et 1990, les codes spéciaux n'existaient pas pour nous et on fonctionnait comme tous les autres.

Créer des besoins pour la physiothérapie, le gavage ou les traitements aérosols à l'école est une lame à deux tranchants parce que ça change la perception des gens face à la maladie. La plupart des FK adultes que je connais n'ont jamais utilisé leur condition pour avoir des soins spécialisés donc, les gens n'ont jamais perçu cette maladie comme une condition qui nécessite des soins spéciaux.

Malheureusement, particulièrement sur les médias sociaux, on lit souvent que plusieurs parents demandent des codes spéciaux pour des accommodements de traitements, en pensant bien faire. Pourtant, on crée une vision de la maladie qui est erronée puisque les gens pensent alors qu'un enfant FK ne peut se passer de quelques traitements sans mettre sa vie en danger.

Je suis très consciente que chaque parent veut le meilleur pour son enfant. Par contre, nous avons accès à des privilèges comme des voyages, des assurances ou un permis de conduire, par exemple, parce qu'on fonctionne comme tous les autres citoyens. Plus on ajoute des besoins spéciaux d'un côté, plus on augmente les chances que ces privilèges deviennent plus complexes à obtenir de l'autre.

Je ne vous dis pas d'aller à l'encontre des traitements prescrits, mais plutôt qu'il y a possibilité d'alléger temporairement les besoins afin de permettre à l'enfant une meilleure autonomie sans avoir besoin d'un accompagnateur. Il ne faut surtout pas sous-estimer l'importance de la santé mentale et de la vie sociale de vos enfants. À l'adolescence, lorsque les jeunes doivent faire face à plusieurs questionnements afin d'accepter la maladie, si on rajoute des traitements, des codes et trop d'aide extérieure, ils se sentiront différents et ils auront de la colère face à la maladie.

Je crois que la prise de décision représente une occasion parfaite pour avoir une conversation avec les dirigeants de l'école et les professionnels de votre clinique de fibrose kystique, pour pouvoir mettre cartes sur table et mettre fin aux inquiétudes de parts et d'autres.

Cynthia Fregeau

Bonjour!

Je voulais vous remercier d'avoir payé pour l'inscription de mon fils Bastien, qui a la fibrose kystique, à la coopérative d'escalade de notre coin. Il adore ça et en plus il est très bon! Merci de faire la différence dans sa vie!

Audrey Fortier

Horoscope

Par Lucide Caron, astrologue



VERSEAU (20 janvier – 18 février)

L'hiver s'annonce difficile pour les natifs de ce merveilleux signe: faites-vous vacciner contre la grippe avant de la contracter!



POISSONS (19 février – 20 mars)

Certains poissons ont des problèmes d'argent. N'oubliez pas de contacter Hydro-Québec pour conclure une entente de paiement.



BÉLIER (23 mars – 19 avril)

Trainez toujours un désinfectant pour les mains avec vous, puisque vous serez en contact avec une personne qui pourrait vous transmettre un virus.



TAUREAU (20 avril – 20 mai)

De grands projets se mettent en place pour votre carrière, mais ne négligez pas les points essentiels. Consultez vos droits au travail avant de signer un nouveau contrat.



GÉMEAUX (21 mai – 20 juin)

Vous faites preuve de motivation dans vos études mais elle ne suffit pas... N'oubliez pas que certaines bourses sont disponibles pour vous aider.



CANCER (21 juin – 22 juillet)

C'est sur vous qu'incombe la réussite du repas de Noël. Consultez nos documents sur les règles d'hygiène pour cuisiner en toute sécurité.



LION (23 juillet – 22 août)

Une période d'épargne approche pour vous? Heureusement le REEI est là pour assurer votre avenir financier.



VIERGE (23 août – 22 septembre)

Faites attention à la santé de vos os! Il est important de bien prendre votre vitamine D pour éviter de nombreuses complications dans le futur.



BALANCE (22 septembre – 22 octobre)

Vous ressentez de plus en plus l'appel du voyage et du sac à dos. Franchissez le pas... mais préparez-vous et ne négligez pas de vous assurer avant le départ!



SCORPION (23 octobre – 21 novembre)

Ceux qui sont greffés depuis peu reprennent progressivement leurs activités. Vous devriez en discuter avec Nicholas Bourgeois, votre nouveau physiothérapeute.



SAGITTAIRE (22 novembre – 21 décembre)

Dépression passagère en vue? Ne vous laissez pas abattre, des ressources existent chez nous pour vous aider.



CAPRICORNE (22 décembre – 19 janvier)

Certains capricornes songent à l'adoption. Vous devriez consulter notre blogue sur la maternité pour vous renseigner sur le sujet.

MOTS CODÉS

Vous devez remplir la grille en remplaçant les chiffres par des lettres. Un même chiffre représente toujours la même lettre. Reconstituez les mots au fur et à mesure que certaines lettres apparaissent dans la grille. La grille doit être remplie horizontalement.

8	1	20	16	5	12	25		9	1	18	22
12	3	5	16	17		21	10	16	D	1	18
22	10	7	22	1	23	13		19	25	16	5
12	1	18	23	12		P	5	23	13	5	18
25	11	3	16	25	12	12		16	25	25	1
2	5	4	10	14	25		16	25	14	1	25
20	25	18	25	2	5	7	25		2	1	25
6	5	18		7	5	14	25	13	25	18	17
14	16	25	8	8	25		3	5	1	6	12
12	25	7		14	16	10	12		10	14	25
19	4	14	1	25	18	25		10	1	6	25
25	13	3	7	5	1		25	22	5	7	25

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
	V		Y				F			X		
14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
		R			H	B					E	K

Bourses d'hiver de la Fondation l'air d'aller

Afin d'encourager les personnes vivant avec la FK à reprendre ou à poursuivre leurs études, la Fondation a mis sur pied un programme de bourses d'études.

Pour vous inscrire, il suffit de vous rendre à l'adresse suivante:
fondationlairdaller.org/bourse/etude

La bourse sera accordée sans égard à l'âge, au sexe ou au degré d'atteinte de la maladie. Le récipiendaire sera déterminé en fonction de la qualité de son dossier et de l'évaluation de sa situation financière.

Vous avez jusqu'au 23 décembre 2017 pour faire votre demande.



Mots croisés

Toutes les réponses se trouvent à l'intérieur de cette édition.

Faites-nous parvenir cette grille complétée (par courriel ou par la poste) accompagnée de vos coordonnées avant le **5 janvier 2018** et vous pourriez gagner un bracelet d'entraînement avec moniteur de fréquence cardiaque!



BRACELET D'ENTRAÎNEMENT
à gagner

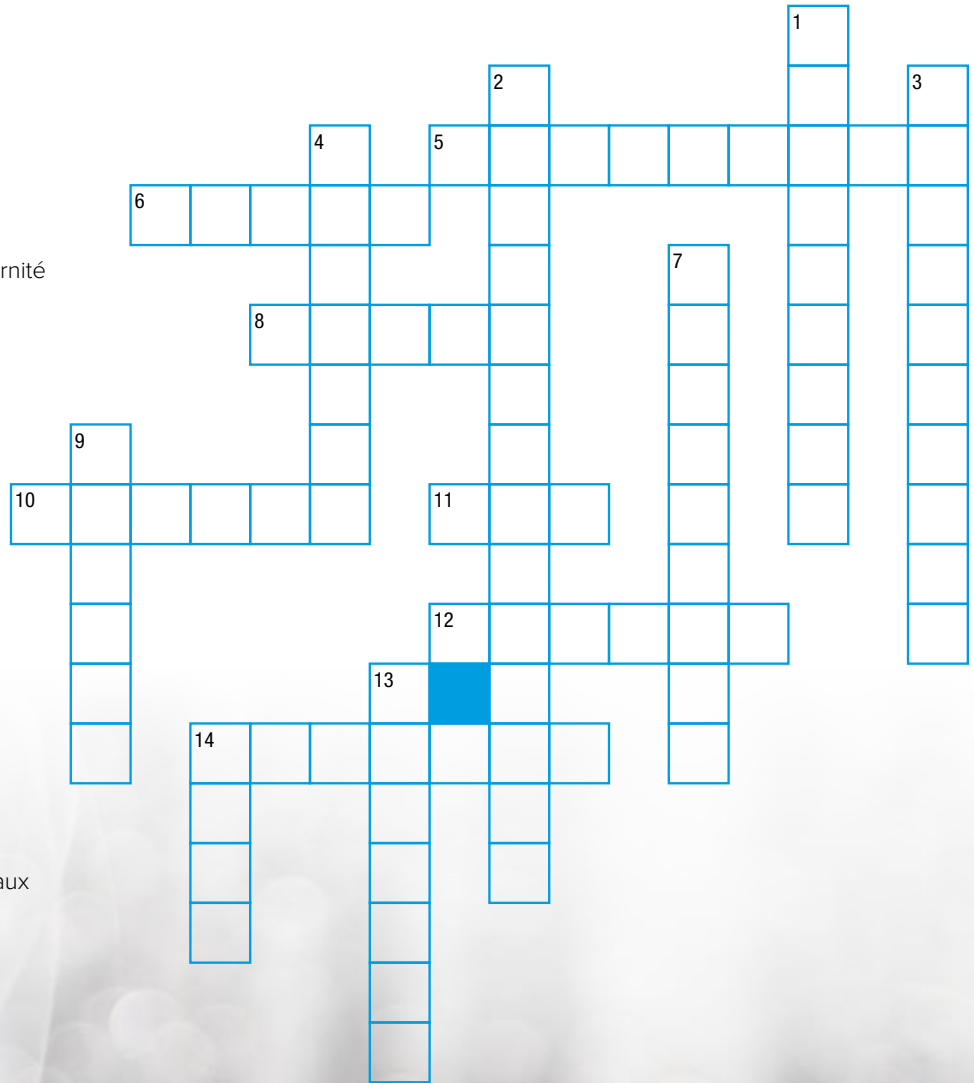
photo à titre indicatif seulement.

HORIZONTAL

- 5. Surviennent lorsqu'un membre est exposé au froid
- 6. Sert à se laver
- 8. Maladie infectieuse de la dent
- 10. Charlène Blais en rédige deux sur la maternité
- 11. Il peut être de douche ou antiseptique
- 12. Sert à prévenir la grippe
- 15. Le GACO sert à en trouver un

VERTICAL

- 1. On y lit notre avenir
- 2. Un de nos nombreux fonds d'aide
- 3. Elles peuvent être privées
- 4. Il peut rédiger vos directives médicales anticipées
- 7. Prénom de notre adjoint administratif
- 9. Il faut éviter d'en boire lorsqu'on est en dépression
- 13. Signe astrologique
- 14. Ministère de la santé et des services sociaux



VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

vivreaveclafibrosekystique.com



Vivre avec la fibrose kystique a pour mission de promouvoir et de favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique.

