

# VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

ÉTÉ 2018

## SPÉCIAL ADOS

Sexe, drogue et  
rock « n » roll

Sexualité  
et fibrose kystique

Carnet Santé Québec

Investir, épargner et donner  
sans même y penser !

Cancer colorectal :  
de nouvelles recommandations

  
**VIVRE**  
AVEC LA  
FIBROSE KYSTIQUE

## SOMMAIRE ÉTÉ 2018

Spécial adolescents.....	4
Sexe, drogue et rock «n» roll.....	5
La fibrose kystique sur les médias sociaux.....	6
Étudier à distance.....	6
La marijuana.....	6
Entrevue avec Odile Lefrançois.....	7
Encouragement aux études.....	7
Convertir un prêt en bourse.....	7
Tirage.....	7
Sexualité et fibrose kystique.....	8
Éviter l'essoufflement.....	8
L'infertilité masculine.....	8
Le condom: un indispensable!.....	8
Cartes d'épicerie.....	9
Climatiseurs et ventilateurs gratuits.....	9
Cancer colorectal et fibrose kystique.....	9
Carnet Santé Québec.....	9
Déposer une plainte.....	10
Dons d'organes en 2017.....	10
Deux nouvelles administratrices.....	10
Investir, épargner et donner.....	12
Nourriture à base d'insecte.....	12
Prix Michel-Paquette.....	12
Rachel Clermont: une dame qui propage le bonheur!.....	12
Convoi Californie 2017 de Trans West.....	13
Bonne chance à nos athlètes Québécois.....	13
Remerciements.....	13
Une plume réconfortante.....	14



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



### HORAIRE D'ÉTÉ

Veillez prendre note que les bureaux de **Vivre avec la fibrose kystique** seront ouverts durant la période estivale.

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 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 / ÉTÉ 2018

**Rédacteur:** Tomy-Richard Leboeuf McGregor

**Conception graphique:** François Jean

**Réviser:** Audrey Beauséjour

**Collaborateurs:** Sébastien Puli, Alexandra Simard, Geneviève Nadeau, Odile Lefrançois, Yannick Poirier, Marie-Joëlle Coutu et Isabelle Boulet, photographe



## Mot de la présidente

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

Au courant des derniers mois, plusieurs d'entre vous avez reçu du soutien financier de la part de **Vivre avec la fibrose kystique**. Que ce soit pour vous procurer du matériel, vous encourager à vous inscrire au gym ou bien accompagner les proches de personnes nouvellement greffées, nous répondons présents au meilleur de nos capacités. Depuis quelques années, vous êtes de plus en plus nombreux à organiser des levées de fonds pour notre organisme, je tiens aujourd'hui à souligner l'initiative de certains d'entre vous.

Je pense spontanément à Mathieu et à Annabelle Tellier. Dans le but d'amasser des fonds qui aideraient leur jeune voisine Lorrie, ils ont pris l'initiative d'organiser des journées d'emballage dans deux supermarchés Super C, sur la Rive-Sud de Montréal. En six journées réparties sur une année, ils ont récolté plusieurs milliers de dollars. Une portion de cet argent a pu servir à financer des cours d'arts pour Lorrie qui attendait alors une greffe pulmonaire.

Rachel Clermont, une designer de mode de Lanaudière, a quant à elle pris l'initiative d'organiser un Salon de la femme qui connaît, depuis maintenant cinq éditions, une popularité sans cesse grandissante. En plus d'encourager des femmes d'affaires locales, ce salon est l'occasion d'amasser des milliers de dollars pour notre cause puisque les profits de cet événement nous sont remis.

J'ai également en tête le généreux appui qui nous est offert par l'entreprise Trans West et la station de radio Truck Stop Québec qui, par le biais d'une de leurs employées, Sophie Jacob, organisent depuis plusieurs années le Convoi Californie. En parcourant les centaines de kilomètres entre le Québec et la Californie, ils vendent des produits comme des t-shirts. C'est sans oublier que les salaires des camionneurs qui font ce parcours sont également remis à **Vivre avec la fibrose kystique**.

En Mauricie se tient tous les mois d'octobre un Canicross, un sport qui associe un coureur à pied et son chien par un harnais. Ces derniers sont reliés entre eux pour effectuer le même effort physique. Plus de 1000\$ sont récoltés annuellement lors de cette activité dont notre ancien président, Pierre-Alexandre Tremblay, est l'initiateur.

Dans la ville de Québec, Nicolas Rodrigue organise annuellement le populaire tournoi de balle-molle « On frappe pour la fibrose kystique », en l'honneur de sa cousine Karine, qui vit avec la FK. Il y a également notre vice-présidente Sarah Dettmers qui, dans l'attente de sa greffe, a organisé un « pool de greffe », pour lequel les gens misaient sur la date où elle aurait l'appel tant attendu: une initiative qui a rapporté plus de 1700\$.

L'automne dernier, Daniel Lalonde, un donateur qui fait beaucoup pour notre cause, a demandé à son ami, le célèbre pianiste Alain Lefebvre, de faire un concert privé. Cette activité a permis grâce aux sommes amassées de soutenir des dizaines d'entre vous.

Sans l'aide de toutes ces personnes, il nous serait impossible d'offrir aux Québécois vivant avec la fibrose kystique tout le soutien que nous offrons, de la rédaction à la distribution de nos revues, en passant par les fonds d'aide et l'accompagnement des personnes qui nous contactent à nos bureaux ou sur les médias sociaux. Nous avons besoin de l'aide de notre communauté pour poursuivre notre mission. D'ailleurs, si vous désirez faire comme ces gens, n'hésitez pas à nous contacter pour que nous puissions vous aider dans vos démarches aussi grandes ou petites soit-elles...

Évidemment, je ne peux pas souligner ici l'ensemble des événements organisés au cours des douze derniers mois. Au nom des membres du conseil d'administration, je vous remercie tous du fond du cœur, vous qui avez fait le choix de soutenir notre mission si importante.

**Charlène Blais**, présidente  
charlene.blais@vivreaveclafk.com





## Mot du directeur général

Le 1er octobre, les Québécois seront appelés à élire celles et ceux qui formeront le gouvernement pour les quatre prochaines années. La période électorale est le moment tout indiqué pour faire connaître nos revendications auprès des candidats de chacune des formations politiques qui aspirent à diriger le Québec et à recevoir votre vote si précieux. Depuis longtemps, un enjeu touche particulièrement les personnes vivant avec la fibrose kystique: l'accès aux médicaments innovateurs.

Comme vous le savez sans doute, certains médicaments comme l'Orkambi coûtent extrêmement cher et ne sont pas inscrits sur la liste des médicaments remboursés par la RAMQ. Rappelons que les traitements inscrits sur cette liste sont automatiquement couverts tant par la RAMQ que par vos assurances privées. Néanmoins, le Québec a mis en place un programme unique au pays, celui du patient d'exception, qui permet la couverture par le régime public d'assurance médicaments de médicaments non-inscrits sur cette liste. Les conditions sont plutôt strictes et, malheureusement, les assureurs privés ne sont pas tenus d'accepter de couvrir les médicaments qui pourraient l'être grâce à ce programme.

Il est compréhensible, selon nous, que des conditions soient associées au remboursement de tels médicaments qui coûtent souvent plusieurs centaines de milliers de dollars. En effet, une couverture automatique à tous mettrait en péril notre système d'assurance publique, l'un des plus généreux en Amérique du Nord. Notre devoir collectif est d'en assurer l'avenir, tout en garantissant un accès à l'ensemble des traitements dont nous avons besoin.

### Nous avons donc trois demandes:

- 1 Le gouvernement doit soumettre les assureurs privés à la mesure de patient d'exception. Nous croyons que les demandes devraient toutes être acheminées à la RAMQ, même pour les patients étant couverts par un assureur privé. La RAMQ analyserait la demande selon ses critères et si elle est acceptée, l'assureur privé devrait obligatoirement couvrir ce traitement.
- 2 Certains critères de la mesure de patient d'exception doivent être assouplis. Pour des raisons financières, peu de compagnies pharmaceutiques développent de nouveaux traitements pour notre communauté. Ainsi, peu de traitements révolutionnaires s'offrent à nous: le critère voulant qu'un traitement doive en être un de dernier recours ne devrait pas s'appliquer rigoureusement en fibrose kystique.
- 3 La création d'un fonds spécial dédié au remboursement des traitements s'offrant aux personnes vivant avec une maladie rare ou orpheline, comme la fibrose kystique.

C'est donc la mesure du patient d'exception qui doit changer pour le mieux et non la grille d'évaluation pour inscrire un médicament sur la liste. Nous devons cesser de nous battre à coup de pétitions et de sorties médiatiques à chaque fois qu'un nouveau traitement est découvert par les chercheurs. L'approche individualisée ne peut qu'apporter plusieurs échecs et demande des ressources et des énergies continues que nous devons mettre ailleurs.

Au début des années 1990, **Vivre avec la fibrose kystique** (alors le CPAFK) a revendiqué l'accès au pulmozyme pour tous les FK du Québec et nous avons eu gain de cause. Notre demande actuelle se veut positive et égale pour l'ensemble des personnes vivant non seulement avec la FK, mais également pour celles qui doivent composer avec une autre maladie orpheline. Nous ne réclamons pas que l'accès à un seul médicament, mais bien à l'ensemble de ceux qui arriveront sur le marché au cours des prochaines années. Notre communauté ne doit pas s'unir derrière un seul traitement, mais plutôt vers une solution réaliste et efficace.

Sur une note plus personnelle, j'aimerais que le prochain gouvernement ait réellement à cœur le don d'organes. Encore trop de gens meurent sur la liste d'attente ou sont greffées dans des conditions de santé inacceptables. Plusieurs choses doivent être faites pour en augmenter le nombre, que ce soit un meilleur financement ou le renversement du fardeau du consentement. Une commission parlementaire non-partisane devrait être tenue afin de trouver des solutions durables.

Durant la campagne électorale qui se déroulera tout l'été, n'hésitez pas à faire connaître nos positions aux différents candidats et surtout... allez voter!

**Tomy-Richard Leboeuf McGregor**, directeur général  
[tomyrichard@vivreaveclfk.com](mailto:tomyrichard@vivreaveclfk.com)

... peu de compagnies pharmaceutiques développent de nouveaux traitements pour notre communauté.

# SPÉCIAL ADOS



L'adolescence est une période de questionnement sur la plupart des aspects de notre vie. Cela est encore plus vrai pour celles et ceux qui vivent avec la fibrose kystique. Nous tentons aujourd'hui de répondre à quelques-unes des questions les plus fréquentes. Nous attendons avec impatience vos premières impressions sur cette nouvelle section!



# SEXE, DROGUE ET ROCK "N" ROLL

Que l'on soit en Abitibi, au Saguenay ou en Gaspésie, tout l'été de nombreux festivals et fêtes populaires s'organisent partout Québec. Tous ces événements sont l'occasion de se rassembler et de célébrer. Cependant, plusieurs précautions sont de mise afin de vous assurer que rien de désagréable ne vienne gâcher votre soirée!

## N'attends pas, hydrate-toi!

En période de grandes chaleurs et de transpiration excessive, il est extrêmement important de bien s'hydrater et de faire le plein d'électrolytes, spécialement si tu fais un effort soutenu ou de l'activité physique. Les signes et les symptômes de la déshydratation varient selon la sévérité. Les plus communs incluent le mal de tête, les vomissements, la fatigue, la bouche sèche, la faiblesse, la somnolence, l'irritabilité, les yeux creux et cernés, le manque de larmes, la perte d'élasticité de la peau, les urines foncées et odorantes et la diminution de l'état d'éveil.

La clé pour prévenir la déshydratation en fibrose kystique est d'augmenter les apports en sels et en liquide même en absence de soif. La prévention est le meilleur moyen d'éviter la déshydratation.

- Toujours avoir avec toi une bouteille d'eau et en boire même sans ressentir la soif
- Ajouter du sel aux aliments pour remplacer les pertes
- Manger des collations salées durant les périodes d'exercices
- Le jus de tomates est naturellement très salé et constitue un bon choix durant les périodes intenses de perte de sels.

## Coups de chaleur

Le corps humain possède certains mécanismes qui lui permettent de conserver l'équilibre de sa température interne. Un coup de chaleur survient lorsque le corps «surchauffe», en quelque sorte, et qu'il ne parvient pas à se refroidir. Ils surviennent lors des périodes de grande chaleur. Si tu bois de l'alcool, il faut redoubler de vigilance. Plusieurs symptômes sont possibles: la peau chaude, rouge et sèche, les violents maux de tête, la confusion, les convulsions et l'évanouissement. Pour éviter ces désagréments, respecte quelques consignes importantes.

- Boire de l'eau à toutes les 20 minutes, tout en évitant la caféine et l'alcool
- Porter des vêtements légers et de couleur claire, de préférence en coton, pour favoriser l'évaporation de la sueur
- Se couvrir la tête avec une casquette ou un bandeau
- Prendre des pauses à l'ombre ou dans un endroit frais

Si tu crois souffrir d'un coup de chaleur, ou si c'est le cas d'une personne de ton entourage, consulte un médecin sans tarder, puisqu'il s'agit d'une urgence médicale.

## Alcool et drogues

Lors de grands événements, les occasions de boire de l'alcool et de consommer de la drogue sont chose courante. Vivre avec la fibrose kystique ne signifie pas qu'il faille se priver de boire. Par contre, il faut savoir comment la consommation d'alcool nous affecte afin de se prémunir des effets négatifs.

Il est important de savoir que même une petite quantité d'alcool peut entraver l'action de tes antibiotiques et d'autres médicaments, les empêchant de parvenir au résultat prévu. La consommation d'alcool peut entraîner des lésions au niveau des zones déjà altérées par la FK, en plus d'une augmentation du risque d'atteinte hépatique généralisée. La consommation d'alcool affecte également la glycémie des personnes qui souffrent de diabète. Assure-toi toujours de prendre un bon repas avant de boire et de grignoter lorsque tu bois, sinon tu risques l'hypoglycémie.

Concernant les drogues, la marijuana et l'ecstasy peuvent être des drogues plutôt courantes, selon le type d'événements que tu fréquentes. Également appelée E, XTC, X, Dove et drogue de l'amour, les effets de cette dernière sont multiples puisqu'elle provoque une déshydratation de l'organisme et interagit avec plusieurs médicaments, dont l'aspirine et certains antidépresseurs. À la fin de la consommation, on peut avoir des symptômes de sevrage marqués par une certaine fatigue et un état dépressif variable.

Si tu choisis de prendre de l'alcool ou des drogues, quelle que soit la raison, comprends les risques auxquels tu t'exposes. Tu pourrais ne pas remarquer immédiatement les dégâts provoqués, mais certaines substances ont des effets à long terme qui peuvent sérieusement nuire à ta santé. En fin de compte, c'est toujours toi qui choisis d'essayer ou non des drogues. Dans tous les cas, un seul mot d'ordre: la MODÉRATION!

La prévention  
est le meilleur  
moyen d'éviter la  
déshydratation



## La fibrose kystique sur les médias sociaux

Ne rate rien de l'actualité en fibrose kystique, de nos concours et des nombreuses informations que nous publions en ligne! Nous sommes sur Facebook, Twitter et Instagram sous les noms de compte *VivreaveclaFK*.

Des groupes de discussion sont également sur Facebook; ceux-ci permettent de discuter entre personnes vivant avec la maladie ou avec l'ensemble de la communauté. Les liens sont disponibles sur notre site Internet.



**J'ai la fibrose kystique:** groupe secret

**J'ai la fibrose kystique (18 ans et plus):** groupe fermé

**S'unir pour guérir (F-K):** groupe fermé s'adressant aux patients et aux parents

**Pré-Post Greffés Pulmonaire** (français): groupe fermé s'adressant aux personnes en attente de greffe ou greffées

## Étudier à distance

*Tu désires compléter une formation collégiale ou universitaire?*

*Tu aimerais une formule d'enseignement qui tienne compte de tes limitations physiques ou de tes disponibilités?*

Le Cégep@distance et la TÉLUQ pourraient être des options pour toi.

Étudier à distance comporte plusieurs avantages appréciables:

- tu peux commencer ton cours au moment qui te convient puisque les inscriptions se font en tout temps;
- tu as accès à toutes les informations dont tu pourrais avoir besoin (questions sur ton cheminement scolaire ou sur les modalités d'inscription, assistance technique) sans avoir à te déplacer;
- tu étudies à ton rythme, où et quand tu le veux;
- tu peux compter en tout temps sur le soutien personnalisé d'un tuteur ou d'une tutrice (par téléphone ou messagerie électronique);
- tu pourrais avoir droit à de l'aide financière.

Pour en savoir plus, visite le [cegepadistance.ca](http://cegepadistance.ca) ou [teluq.ca](http://teluq.ca).



## Fumer la marijuana ce n'est pas parce que c'est légal que c'est bon!

La légalisation de la marijuana partout au pays se fera au courant de l'été 2018. La substance active de la marijuana, le tétrahydrocannabinol (THC), offre plusieurs avantages qui pourraient être utiles en fibrose kystique. Par exemple, des patches – comme celles de nicotine – permettraient de contrôler des douleurs chroniques et d'augmenter l'appétit. Il est également connu que le THC peut soulager les nausées et les vomissements et avoir des effets bronchodilatateurs, anti-inflammatoires, anti-diarrhéiques et analgésiques.

Cependant, fumer de la marijuana est problématique. En effet, la fumée est tout aussi nocive que celle de la cigarette, elle peut être la cause de cancer du poumon et elle annule la plupart des effets positifs du THC. En fonction des méthodes de culture et d'entreposage, il y a également un danger plutôt méconnu. En effet, la marijuana a été liée à plusieurs infections pulmonaires à cause d'une moisissure appelée «*aspergillus*». Cette infection peut causer une pneumonie et même la mort. La mort survient plus fréquemment chez les personnes dont le système immunitaire est faible comme celles qui ont subi une greffe d'organe. Chez les personnes greffées, la consommation comporte un risque supplémentaire puisque la marijuana peut augmenter l'immunosuppression.

L'usage chronique augmenterait également le risque de souffrir de psychose, de dépression et d'anxiété. Les recherches révèlent également que le cannabis est associé à des troubles de l'attention, de la mémoire et du raisonnement, surtout parmi ceux qui ont commencé leur consommation au début de l'adolescence.

## Entrevue avec Odile Lefrançois

### Tu es devenue, à 15 ans, la plus jeune personne à être greffée des poumons au Québec. Comment as-tu vécu l'attente de la transplantation ?

L'attente d'une transplantation, c'est surtout une très longue route où l'on perd un peu d'indépendance à chaque détour. D'abord, ne plus pouvoir avoir un quotidien régulier, puis être de plus en plus dépendant de toutes les machines qui nous entourent. En ce sens, une situation très difficile pour moi, surtout lorsque j'observais le reste de mes amis traverser l'adolescence sans que j'y sois vraiment.

### Comment s'est déroulé la greffe et les mois suivants ?

Comme je n'étais vraiment pas en forme au moment de ma greffe, la récupération a été plutôt difficile. J'ai dû réapprendre à marcher et à bouger car mes muscles étaient énormément atrophiés, et, à cause d'une petite complication, manger était aussi difficile pour moi. Malgré tout, quatre mois plus tard j'étais de retour sur les bancs du secondaire comme n'importe quelle adolescente ordinaire.

### Est-ce que ta vision de la vie a changé depuis que tu as reçu ce don de vie ?

Je dirais que j'ai beaucoup appris sur la grande valeur de prendre soin de soi et de respecter ses propres limites. Encore aujourd'hui, je suis plus fatiguée que la majorité de mon entourage et choisir sur quoi je concentre mon énergie m'aide à réellement apprécier chaque moment. En même temps, j'accepte davantage chaque opportunité qui se présente à moi plutôt que d'avoir peur d'elles. On ne sait jamais si la chance se représentera à nous.

### Quels sont tes projets de vie ?

J'aimerais voyager à plusieurs endroits et poursuivre des études en écriture, mais pour l'instant, tout est encore incertain. Je garde l'habitude de peu me projeter dans l'avenir alors mes projets sont souvent planifiés à la dernière minute. Malgré cela, je me permets de rêver à de grandes choses.

### Que dirais-tu à quelqu'un qui hésite à recevoir une greffe ?

J'ai une philosophie qui est « Quel est le pire qui puisse arriver ? » Le pire reste le même, sauf que tout ce qu'il y a avant après ce fameux pire ne peut qu'être bien mieux. C'est le risque de la deuxième chance!

## Encouragement aux études

Afin d'encourager les personnes atteintes de fibrose kystique à reprendre ou à poursuivre leurs études, nos partenaires de la Fondation l'air d'aller ont mis sur pied un programme de bourses d'études. Les bourses sont accordées sans égard à l'âge, au sexe ou au degré d'atteinte de la maladie. Les bénéficiaires seront choisis en fonction de la qualité de leur dossier et de l'évaluation de leur situation financière.

### Critères de sélection

- Être étudiant dans un établissement reconnu par le Ministère de l'Éducation du Québec
- Être atteint de la fibrose kystique

Pour vous inscrire, rendez-vous sur le site de la Fondation ([fondationlairdaller.org](http://fondationlairdaller.org)) avant le 31 juillet 2018.



## Déficiences fonctionnelles majeures : convertir un prêt en bourse

Dans le cadre du Programme de prêts et bourses, une déficience fonctionnelle majeure est un handicap physique permanent. Celui-ci occasionne des limitations significatives et persistantes chez la personne atteinte et il a un impact sur sa capacité d'accomplir ses activités quotidiennes, de poursuivre ses études et de rembourser un prêt. Sous certaines conditions, la fibrose kystique peut faire partie des déficiences fonctionnelles majeures reconnues.

Afin de faire reconnaître ta situation, ton médecin doit remplir le formulaire *Certificat médical – Déficiences fonctionnelles majeures et autres déficiences reconnues*. La demande doit être faite le plus rapidement possible, car ce programme n'est pas rétroactif. Si tu es admissible, tu pourrais :

- recevoir de l'aide financière entre deux périodes d'études couvertes par l'Aide financière aux études, même si tu n'es pas aux études à ce moment, à condition d'être de retour aux études dans moins de quatre mois;
- obtenir une allocation couvrant des frais liés à des besoins particuliers;
- obtenir le statut d'étudiant autonome si tu n'as pas fait des études universitaires pendant au moins 3 ans et as accumulé 45 unités dans un même programme d'études;
- obtenir sous forme de bourse la totalité de l'aide financière à laquelle tu as droit.



## Vivre avec la fibrose kystique organise un TIRAGE afin de t'encourager à poursuivre ou à débiter un entraînement.

### À GAGNER: Un sac, une serviette et un bracelet d'entraînement, une gourde, un saturomètre et un rabais de 100\$ pour l'inscription au gym de ton choix!

Le concours s'adresse à toutes les personnes vivant avec la fibrose kystique de 21 ans et moins qui résident au Québec. Fais-nous parvenir ton nom, adresse, date de naissance et une preuve d'atteinte de la maladie par courriel à [info@vivreaveclfk.com](mailto:info@vivreaveclfk.com) avant le 15 octobre pour t'inscrire au tirage.



## Sexualité et fibrose kystique

La sexualité, un sujet qui fait couler beaucoup d'encre! Que l'on soit adolescent, adulte, homme, femme, transgenre, hétérosexuel, homosexuel, célibataire, en couple, parent en quête de réponses pour répondre à ses enfants, etc. ; tous souhaitent en connaître davantage. Dans une société comme la nôtre où les normes sociales et les stéréotypes règnent, qui peut sincèrement dire que jamais ils ne se sont questionnés sur leur vie amoureuse et sexuelle? Nous sommes constamment bombardés d'images qui nous dictent ce dont une femme doit avoir l'air, ce qu'un homme peut ou ne peut pas faire, de textes qui nous expliquent en 10 points ce qu'il faut faire pour exciter son homme ou comment démontrer sa « vraie » masculinité. Il est difficile de s'y retrouver et de vivre pleinement sa sexualité en faisant fi des pressions sociales, d'être soi-même et de ne pas devenir une copie de ce que les médias véhiculent.

Lorsqu'on rajoute à ces questionnements, déjà omniprésents, des inquiétudes et des difficultés liés à une condition physique, il est normal d'avoir l'impression d'être dépassé. Trouver un partenaire qui partage nos valeurs, qui nous respecte pour ce que l'on est, avec nos défauts et avec qui la chimie sexuelle est présente est un défi que nous rencontrons tous. Nous voulons tous nous montrer sous notre plus beau jour dans les débuts d'une relation, mais, avec l'intimité qui s'installe, arrivent aussi les moins bons jours où la fatigue, le stress ou tout simplement une mauvaise nouvelle prend parfois le dessus. S'ouvrir à l'autre sans peur de son jugement, lui exprimer ce qu'on vit, ce qui nous fait peur, ce qui nous dérange n'est pas une mince tâche. La communication est la clé de toutes les relations. Une fois cela dit, il n'est pas toujours si facile de le mettre en application. Il est normal de se questionner sur le meilleur moment pour dire à son partenaire que nous sommes atteints de fibrose kystique. Le premier rendez-vous est peut-être trop rapide, mais, après deux mois de fréquentation, il se peut que l'autre se sente blessé de ne pas l'avoir su plus tôt. Il n'y a évidemment pas de bonnes réponses à ce questionnement. Il faut suivre son instinct et discuter de ce sujet quand on ressent que le moment est bien choisi. Si la personne aimée est la bonne, elle recevra votre témoignage sans jugement et avec toute l'écoute dont vous aurez besoin.

Mais, une fois en couple, les situations problématiques ou gênantes peuvent toujours survenir. On représente souvent la femme idéale toujours prête et disponible pour une relation sexuelle et l'homme entreprenant auprès de la personne aimée. Mais, lorsque les infections vaginales, les incontinences urinaires, le malaise face à sa cicatrice ou tout simplement un sentiment de mal-être survient, il est encore plus difficile de se laisser aller au plaisir sexuel. L'écoute et la compréhension de la personne aimée est encore plus importante lorsqu'on est atteint de fibrose kystique. Pas besoin de partager tous les inconforts, tel l'incontinence urinaire que provoque parfois la toux, mais de se laisser de l'espace pour mentionner à l'autre que nous avons besoin d'un moment pour se mettre plus à son aise et se sentir bien. Sans compter que de faire de l'exercice, comme pendant une relation sexuelle, amène souvent des quintes de toux. Mais une fois la complicité développée avec l'autre, ces moments ne sont plus un enjeu.

Décidemment, la FK amène son lot de discussions et d'enjeux! Mais cela n'empêche pas de vivre des expériences amoureuses et sexuelles plus que satisfaisantes.

Prenez soin de vous et laissez-vous porter par toute la beauté et le bonheur que l'amour et la sexualité peuvent nous apporter.



## Éviter l'essoufflement

La toux est souvent accentuée lors d'un exercice physique. Il se pourrait donc qu'arrive des quintes de toux quand tu fais l'amour. Effectuer sa physiothérapie respiratoire avant un rapport pourrait ainsi diminuer la fréquence de la toux induite par l'effort.

Tu peux ressentir de l'essoufflement lors de l'acte sexuel. L'utilisation d'un bronchodilatateur (par exemple Ventolin, Oxeze ou Bricanyl) environ 20 minutes avant un rapport peut soulager l'essoufflement lié à l'effort. Il existe aussi certaines positions qui peuvent être favorisées, comme celles libérant la cage thoracique afin de ne pas gêner l'expansion pulmonaire optimale. Pour ceux qui ont besoin d'oxygène, il peut être augmenté conséquemment durant l'acte, au même titre que lors de l'exercice physique.



## L'infertilité masculine

Nous savons que 95 % des hommes FK souffrent d'infertilité. Le problème provient des canaux qui transportent les spermatozoïdes des testicules, où ils sont produits jusqu'à l'urètre, d'où ils sortent. Ces canaux sont défectueux ou complètement absents. L'infertilité est donc reliée au problème de transport des spermatozoïdes.

Un test existe pour savoir si c'est ton cas, le spermogramme, qui consiste à l'analyse du sperme obtenu par voie de masturbation. Tous les médecins peuvent prescrire ce test. Ainsi, si tu es gêné, tu peux consulter le médecin de ton choix.



Malgré tout, il est important de savoir qu'il est possible d'avoir un enfant qui aura tes propres gènes.

En effet, on peut prélever des spermatozoïdes dans tes testicules puis les faire féconder in vitro par des ovules prélevés chez ta conjointe. L'ovule fécondé peut ensuite être implanté dans l'utérus et mener à une naissance normale.

## LE CONDOM: un indispensable!

Ce n'est pas parce que les chances d'être infertile sont élevées qu'il ne faut pas se protéger lors des relations sexuelles. Le condom est le moyen à privilégier parce qu'il prévient à la fois une grossesse non désirée et la transmission de la plupart des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS). En plus, il est abordable, simple d'utilisation et se traîne facilement. Le condom permet de vous protéger contre la majorité des infections.

### **La plupart des gens qui contractent une ITSS ne présentent aucun symptôme.**

Elles sont difficiles à détecter car elles ne sont pas nécessairement visibles à l'œil nu. C'est souvent sans le savoir qu'une personne infectée transmet l'infection à un partenaire. Seul un test de dépistage peut confirmer que vous n'avez pas attrapé d'ITSS.

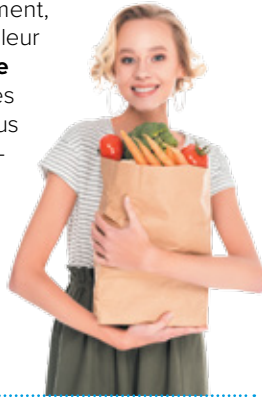
À partir de l'âge de 14 ans, l'autorisation de tes parents n'est pas nécessaire pour recevoir des soins de santé. Tu peux donc passer des tests de dépistage, obtenir tes résultats et, au besoin, prendre des médicaments, tout cela sans que tes parents soient mis au courant.

Pour passer un test de dépistage, tu peux entrer en contact avec Info-Santé (811) ou l'infirmière de ton CLSC. Il est normal de se sentir gêné au moment de passer un test de dépistage. N'hésite pas à en parler avec l'infirmière ou le médecin. Ils en ont vu d'autres et sauront te mettre à l'aise!





Le temps des Fêtes peut être difficile pour plusieurs d'entre nous. C'est pourquoi la Fondation l'air d'aller offre généreusement, dans cette période, des cartes-cadeaux d'épicerie d'une valeur de 150\$. Depuis plusieurs années, **Vivre avec la fibrose kystique** est en charge d'identifier, entre autres à l'aide des travailleurs sociaux, les personnes qui les recevront. Si vous êtes dans une situation financière précaire, nous vous invitons donc à informer votre travailleur social ou infirmière de clinique de fibrose kystique que vous désirez être inscrit sur la liste. Il n'y a aucune gêne à demander de l'aide: plusieurs personnes vivent des moments difficiles et le processus se fait toujours dans le plus stricte anonymat.



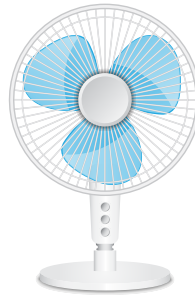
## Climatiseurs et ventilateurs gratuits

Nous savons qu'il peut être difficile pour plusieurs d'entre nous de bien respirer lors de périodes de canicule. C'est pourquoi nous offrons la possibilité aux personnes vivant avec la fibrose kystique dans le besoin de recevoir gratuitement un climatiseur neuf de notre part. Pour ceux dont le logement ne permet pas l'installation d'un climatiseur, nous offrons la possibilité d'obtenir un ventilateur.

Si vous désirez vous inscrire sur notre liste et recevoir les formulaires nécessaires, écrivez-nous à [info@vivreaveclfk.com](mailto:info@vivreaveclfk.com). Comme à l'habitude, toutes les demandes sont traitées confidentiellement. Notez que nos moyens étant limités, nous les offrirons en priorité aux personnes ayant des difficultés financières.

### Les conditions:

- Vivre avec la fibrose kystique (être greffé ou non n'a pas d'importance)
- Faire parvenir la demande au plus tard le 15 juillet 2018
- Avoir des moyens financiers limités
- Vivre au Québec
- Remplir les formulaires nécessaires



Tout cela est rendu possible grâce à nos généreux donateurs et aux personnes de plus en plus nombreuses qui organisent des activités de financement pour nous.

Merci à tous!

## Cancer colorectal et fibrose kystique : de nouvelles recommandations

Selon une étude américaine rendue publique en début d'année, le risque de cancer colorectal chez les adultes vivant avec la fibrose kystique serait de 5 à 10 fois plus élevé que dans la population en général et de 25 à 30 fois plus élevé chez les patients greffés. Les chercheurs recommandent que le dépistage débute à 40 ans en effectuant une première colonoscopie qui devrait ensuite être répétée aux 5 ans. Dans le cas des personnes greffées, cette première colonoscopie devrait être faite au courant des deux premières années post-greffe, puis elle aussi être répétée au même intervalle. S'il y a présence de polypes adénomateux, il est recommandé, dans les deux cas, de répéter la colonoscopie aux trois ans.



*Ces recommandations visent à aider les adultes FK, les familles et les membres de la clinique à dépister rapidement les premiers symptômes de ce type de cancer. Elles diffèrent des lignes directrices élaborées pour la population générale. N'hésitez pas à en parler à votre médecin!*

## Carnet Santé Québec - pour accéder à vos informations de santé en ligne !

Récemment, le gouvernement du Québec a lancé Carnet santé Québec, un nouveau site Internet qui permettra aux Québécois et Québécoises d'accéder à leurs informations de santé en ligne de façon sécurisée. C'est un service gratuit, simple à utiliser, fiable et sécuritaire, qui regroupe certaines informations de santé et qui a pour but de faciliter le suivi de santé des citoyens, où qu'ils se trouvent. Le Carnet santé permettra:

- de consulter votre liste de médicaments servis en pharmacie;
- de consulter vos résultats de prélèvements et vos rapports d'imagerie médicale;
- de prendre rendez-vous en ligne avec un médecin de famille offrant le service Rendez-vous santé Québec, l'annuler au besoin et voir l'historique des rendez-vous;
- de s'inscrire au Guichet d'accès à un médecin de famille et y mettre à jour vos informations.

Pour vous inscrire, rendez-vous au [carnetsante.gouv.qc.ca](http://carnetsante.gouv.qc.ca)



## Déposer une plainte

Vous êtes insatisfait des soins et des services que vous avez reçus?

Vous avez l'impression que vos droits n'ont pas été respectés?

Ne gardez pas le silence!

Porter plainte est une action constructive qui permet de mieux faire respecter vos droits et d'améliorer la qualité des services de santé et des services sociaux. Le personnel met tout en œuvre pour vous offrir les meilleurs soins et services possible. Il peut toutefois arriver que vous ne soyez pas entièrement satisfait. En discutant avec le personnel, vous avez de bonnes chances d'arriver à une solution.

Cependant, si vous croyez que vos droits n'ont pas été respectés, la Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit que vous pouvez déposer une plainte auprès d'un commissaire aux plaintes et à la qualité des services. Celui-ci agit en toute indépendance. Ses services sont gratuits et confidentiels.

Dans un délai de 45 jours après avoir reçu votre plainte, le commissaire vous informera de ses conclusions, des solutions qu'il a envisagées pour résoudre le problème, ou des mesures correctives qu'il a recommandées aux personnes en cause.

Si vous souhaitez signaler une insatisfaction et soumettre vos commentaires ou vos propositions d'amélioration, sans entreprendre une plainte formelle, adressez-vous au comité des usagers de l'établissement. Cette démarche est confidentielle.

### Qui peut déposer une plainte?

L'usager, son représentant ou son mandataire peut déposer une plainte. Un usager est une personne qui reçoit, qui a reçu ou qui aurait dû recevoir un service d'une des organisations suivantes:

- Établissement du réseau de la santé et des services sociaux
- Organisme communautaire en santé et services sociaux
- Service ambulancier

**Vivre avec la fibrose kystique** peut vous accompagner dans le processus de dépôt de votre plainte. N'hésitez pas à nous contacter.

## Deux nouvelles administratrices

Lors de notre assemblée générale qui s'est tenue le 21 avril dernier, les membres ont élu Morgane Amadio (officier de soutien) et Nicole Charlebois (conseillère spéciale) au sein du conseil d'administration pour un mandat d'une année. Nous leur souhaitons donc la bienvenue parmi nous et nous les remercions de mettre à profit leur énergie pour la cause des personnes qui vivent avec la fibrose kystique.



## DONS D'ORGANES EN 2017: DES RÉSULTATS PORTEURS D'ESPOIR

L'année 2017 a été importante pour Transplant Québec. En effet, 510 personnes ont reçu une transplantation grâce à la générosité de 182 donateurs d'organes et de leur famille. La liste d'attente a donc diminué pour une 6e année consécutive. Le temps d'attente moyen pour recevoir une greffe pulmonaire était de 351 jours au 31 décembre 2017. Au courant de l'année, 52 personnes ont reçu une telle transplantation.

Nous avons pu nous réjouir comme d'autres cette année car notre vice-présidente Sarah Dettmers a reçu ses deux nouveaux poumons tant attendus, après une difficile attente. Nous sommes de tout cœur avec elle et avec tous ceux qui sont présentement dans l'attente d'une greffe ou nouvellement greffés. Chacun d'entre vous êtes des ambassadeurs de ce don de vie!

510  
PERSONNES  
ont reçu une  
transplantation

351  
JOURS  
temps  
d'attente moyen

### Écrire à la famille du donneur

Vous êtes de ceux et celles qui ont reçu une greffe et vous désirez exprimer personnellement votre reconnaissance à la famille du donneur? Sachez qu'il vous est possible de le faire par l'entremise des coordonnateurs de Transplant Québec.

Cependant, l'anonymat du don doit être préservé pour de multiples raisons éthiques. Son but est de protéger la famille du donneur et le receveur d'un éventuel chantage affectif et/ou matériel. De plus, pour la famille du donneur, le processus du deuil est parfois difficile. C'est en grande partie pourquoi l'anonymat est toujours préservé.

Pour connaître la marche à suivre, rendez-vous sur notre site Internet ou celui de Transplant Québec.



Joanie Bernier (infirmière au CUSM), Sarah Dettmers et Chloé Gaillot (infirmière à la clinique de greffe du CHUM) le 15 juin dernier, lors du pique-nique Carole Lachapelle, qui se tient annuellement en l'honneur des greffés pulmonaires.



## Investir, épargner et donner sans même y penser !

Épargner n'est pas toujours facile. Heureusement, une nouvelle application québécoise, Mylo, est désormais disponible pour vous aider.

Créez d'abord un compte, puis répondez à quelques questions visant à définir votre profil d'investisseur. Par la suite, connectez votre compte bancaire et de crédit de façon sécurisée. Mylo suivra ensuite vos transactions quotidiennes et arrondira celles-ci au dollar supérieur. Par exemple, si vous achetez un café à 3,25\$ à l'aide d'une carte de débit ou de crédit reliée, l'application arrondira automatiquement

vos achats à 4,00\$ et mettra 0,75\$ dans votre compte Mylo. Chaque transaction vous coûte donc quelques sous de plus, ce que la plupart d'entre nous ne réaliserons pas, mais l'argent, lui, s'accumule tout seul. L'application est disponible dans Google Play et Apple Store.

### Soutenir concrètement notre cause

L'application permet également de donner votre petite monnaie à **Vivre avec la fibrose kystique**. Une fois que votre compte est ouvert, sélectionnez l'option Donner à une charité. Cliquez sur « Toutes les charités » et inscrivez « **Vivre avec la fibrose kystique** » dans l'onglet de recherche, puis « Sélectionner cette cause ». Inscrivez ensuite un montant que vous désirez donner à chaque mois. Ce montant sera prélevé mensuellement, et vous recevrez automatiquement un reçu d'impôt pour celui-ci. Vous soutiendrez ainsi notre mission et l'aide que nous apportons à la communauté FK du Québec!

Source: [www.journaldemontreal.com/2017/11/01/investir-sans-meme-y-penser-grace-a-lapplication-mylo](http://www.journaldemontreal.com/2017/11/01/investir-sans-meme-y-penser-grace-a-lapplication-mylo)

## Nourriture à base d'insecte : un choix écolo !

Depuis quelques mois, des entreprises d'ici ont développé des aliments à base d'insectes. Sous la forme de farine ou de barres énergétiques, ces aliments sont d'excellentes sources de protéines. Par exemple, la farine de criquet contient 65% de protéines contre 23% pour le poulet et 12% pour les œufs<sup>1</sup>. Ils contiennent également divers minéraux et vitamines. Bien que plusieurs personnes soient dégoûtés par ce type de nourriture, certains nous ont contactés afin de savoir s'ils pouvaient en consommer. Après vérification, même les personnes greffées peuvent en manger sans problème. Il est cependant préférable de vous assurer que les produits proviennent d'entreprises d'ici ou de pays comme les États-Unis ou l'Europe.



Selon Radio-Canada, un rapport des *Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture* publié en 2013 «rappelait le caractère écoresponsable de la consommation d'insectes. Contrairement au bétail, les insectes ne requièrent pas autant d'espace ou d'eau. De plus, ils se reproduisent rapidement. Bref, la consommation d'insectes a le potentiel de diminuer les risques de famine dans le monde.<sup>2</sup>»

1 <https://novae.ca/2017/04/de-montreal-a-vancouver-criquets-comestibles-ont-cote/>

2 <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/761118/insecte-cuisine-recette-proteine-summerhill-entomo>

## Prix Michel-Paquette

Le 24 mars dernier, nous avons remis le prix Michel-Paquette 2017 au Dr Elias Matouk, directeur de la clinique de fibrose kystique du Centre universitaire de santé McGill. Chaque année, le prix est décerné à une personne (physique ou morale) œuvrant dans le milieu de la FK. Ce prix a été institué en l'honneur de Michel Paquette qui, pendant plusieurs années, a occupé le poste de président de **Vivre avec la fibrose kystique**.

Vous connaissez quelqu'un ou un organisme qui pourrait mériter cet honneur en 2018? Nous vous invitons à nous faire parvenir sa candidature avant le 9 octobre prochain, en nous expliquant les raisons de votre choix. La liste de l'ensemble des récipiendaires est disponible sur notre site Internet.



## Rachel Clermont : une dame qui propage le bonheur !

Le 18 mars dernier, à Mascouche, se tenait la quatrième édition d'un événement organisé par la designer Rachel Clermont, «Un salon qui fait du bien». Depuis le tout premier événement, les profits sont remis à notre cause. Ainsi, cette année, ce sont plus de 1 200\$ qui ont été amassés pour venir en aide aux personnes vivant avec la fibrose kystique! Pour la rayonnante Rachel Clermont, il s'agit d'une occasion de plus de faire du bien. Merci!





## Convoi Californie 2017 de Trans West

À l'occasion du Convoi Californie 2017 de Trans West, 5 920\$ ont été amassés, en collaboration avec Truck Stop Québec. Le Convoi Californie est organisé depuis plusieurs années dans le but de récolter des fonds pour **Vivre avec la fibrose kystique**. Sophie Jacob, une jeune femme vivant avec la FK et employée de l'entreprise, est la source de cet engagement envers notre cause, votre cause. Merci à tous pour votre soutien!



## 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!

**Stéphane Bergeron**, député de Verchères  
**Guy Bourgeois**, député d'Abitibi-Est  
**Lucie Charlebois**, députée de Soulanges  
**Lise Lavallée**, députée de Repentigny  
**François Legault**, député de L'Assomption  
**Manon Massé**, députée de Sainte-Marie-Saint-Jacques  
**Norbert Morin**, député de Côte-du-Sud  
**Guy Ouellette**, député de Chomedey  
**Carole Poirier**, députée d'Hochelaga  
**Mathieu Traversy**, député de Terrebonne  
**Dave Turcotte**, député de Saint-Jean



## AIDEZ-NOUS à vous soutenir !

Sans le soutien financier de nos donateurs, il nous serait impossible de poursuivre notre mission auprès de vous. Chaque dollar amassé nous permet de faire une différence importante! Il y a maintenant une façon de plus de financer votre organisme.

Nous distribuons désormais des tirelires de dons à disposer près des caisses des commerces. Votre dépanneur du coin ou votre épicière vous ont déjà supporté ou supportent diverses causes? Pourquoi ne pas leur demander s'ils désirent recevoir l'une de nos tirelires? Il s'agit d'un geste simple, mais qui signifie énormément pour les personnes vivant avec la fibrose kystique au Québec! Contactez-nous pour en commander.

## BONNE CHANCE À NOS ATHLÈTES QUÉBÉCOIS!

Sur la photographie de la page couverture, plusieurs d'entre vous aurez reconnu Marie-Joëlle Coutu et Yannick Poirier, deux greffés vivant avec la FK.

C'est avec plaisir qu'à l'occasion des Jeux canadiens des greffés qui se tiennent cet été à Vancouver, nous avons décidé de les encourager en leur accordant une commandite financière. Ils participeront entre autres aux compétitions de vélo (Yannick) et de natation (Marie-Joëlle). Ils ne seront pas les seuls Québécois FK greffés à participer, puisque Karina Prévost, Esther Leblond et Louise Delisle seront également présentes.

À vous tous, nous vous souhaitons la meilleure des chances. Vous êtes des preuves vivantes qu'une vie active est possible après la greffe!



# Une plume réconfortante

Par Émile de Guise

Dans le cadre d'un travail universitaire, Émile de Guise a rencontré notre directeur général afin d'en savoir plus sur lui et sur le processus de rédaction des publications de notre organisme.

L'écriture est principalement utilisée pour communiquer de manières différentes ce que nous voulons faire comprendre aux lecteurs. Certaines personnes écrivent par passion, pour gagner leur vie, pour se libérer ou pour informer. Ils communiquent tous pour atteindre des buts distincts.

Ayant survécu à la fibrose kystique grâce à une greffe pulmonaire, Tomy-Richard Leboeuf McGregor est un homme actif, c'est le moindre qu'on puisse dire. Il est directeur général de l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique** et s'implique en politique. Il écrit dans un but pratique: il a choisi d'écrire afin d'informer les gens pour essentiellement les aider à vivre avec la maladie.

Décortiquer l'information de manière à rendre un texte scientifique plus léger et agréable à lire peut sembler assez difficile, c'est principalement ce qu'il réussit avec brio. Il n'essaie pas d'expliquer la maladie dans sa complexité, il prône plutôt la diffusion d'informations qui touchent directement la vie de ses lecteurs, dans leur routine de tous les jours. C'est ce qui est véritablement important pour eux. Après tout, on ne peut pas se débarrasser de la FK alors, selon lui, il vaut mieux apprendre à cohabiter avec elle.

## Comment avez-vous commencé à écrire?

J'ai commencé à écrire principalement en raison de mon arrivée au sein de l'organisme. En devenant coordonnateur puis directeur général, je devenais automatiquement rédacteur en chef de nos deux revues, *Vivre Express* et *Santé- vous bien* (SVB). Mes nouvelles fonctions me demandaient de diriger la conception ainsi que l'écriture de celles-ci. Alors nous pourrions dire que la force des choses m'a dirigé vers l'écriture.

## Que voulez-vous transmettre à travers vos écrits?

Que ce soient des témoignages, des informations scientifiques ou des questions-réponses, ce que nous voulons c'est permettre aux gens qui ont la maladie de mieux la comprendre. Lorsqu'on comprend ce à quoi on doit faire face, il s'avère plus simple de mieux se prendre en charge. Il est plus facile de l'accepter en sachant qu'il y a des ressources pour nous venir en aide. Nous voulons indiquer, même par le nom de l'organisme, qu'il y a des moyens pour mieux vivre avec la maladie.

## D'où viennent vos sources d'inspiration et quel environnement considérez-vous le plus propice pour écrire vos textes?

Quand je dois écrire un texte plus personnel, je m'inspire beaucoup d'auteurs que j'admire, comme Paulo Coelho et Eckhart Tolle. Ils me permettent de chercher et de puiser dans leur philosophie positive. Pour les textes scientifiques, évidemment, mes inspirations proviennent des écrits de chercheurs du Québec. De plus, nous essayons de voir ce qui a été fait à l'international pour rapporter ici les résultats de recherches qui peuvent être importants pour nous.

Quand le moment est venu de rédiger nos revues, je peux demeurer au bureau jusqu'à deux ou trois heures du matin: je mets de la musique classique, je baisse la lumière et j'écris!

## Selon vous, l'écriture vous a-t-elle permis de réaliser différents aspects de votre personnalité?

Certainement. J'ai toujours eu un côté plutôt zen, mais je pense que l'écriture m'a permis de développer un petit côté plus terre à terre. Mes connaissances sur la FK et sur plusieurs de ses aspects m'ont enseigné comment illustrer plus concrètement mes idées qui semblaient si claires dans ma tête, mais qui l'étaient un peu moins quand je tentais de les mettre par écrit.

Quand on a une philosophie en tête et qu'on doit imaginer notre vision des choses, ça semble si simple. Par contre, quand on doit mettre concrètement dans un texte ce qu'on pense, c'est bien plus difficile. L'adaptation, c'est la clé!

## Avec un plus grand budget ou de meilleures subventions, quel serait votre plus grand projet d'écriture?

J'engagerais des professionnels dans le milieu de l'écriture ou simplement dans le domaine de la santé, qui nous permettraient d'aller un peu plus loin dans nos revues. Malheureusement, utiliser une étude qui est déjà publiée peut coûter très cher. Même si un médecin ou un chercheur voulait me donner le droit d'utiliser leur recherche, je dois utiliser les services d'un organisme privé qui me demandera entre 1000\$ et 5000\$ afin d'avoir le droit de publier le contenu. Ça représente un frein et c'est dommage car parfois il y a des études très intéressantes que nous ne pouvons pas utiliser pour des raisons monétaires ce qui prive notre communauté d'informations bien utiles.

Pour une raison purement humaniste, j'aimerais également publier en espagnol. Les textes scientifiques et la recherche se font énormément en anglais, donc le milieu anglophone est bien comblé. Par contre, dans le milieu hispanophone, pour des raisons économiques et parce que le réseau de santé en Amérique du Sud n'est pas très développé en fibrose kystique, il y a un cruel manque d'information. Plusieurs organisations sud-américaines nous demandent de leur faire parvenir nos revues, car elles ont besoin de ces informations qui ne leur sont autrement pas transmises. Publier en espagnol aiderait grandement ces gens qui se retrouveraient mieux outillés pour... vivre avec la fibrose kystique.



# 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 14 septembre 2018** et vous pourriez gagner un bracelet d'entraînement avec moniteur de fréquence cardiaque ainsi qu'un saturomètre!



photo à titre indicatif seulement.

à gagner

**BRACELET D'ENTRAÎNEMENT**

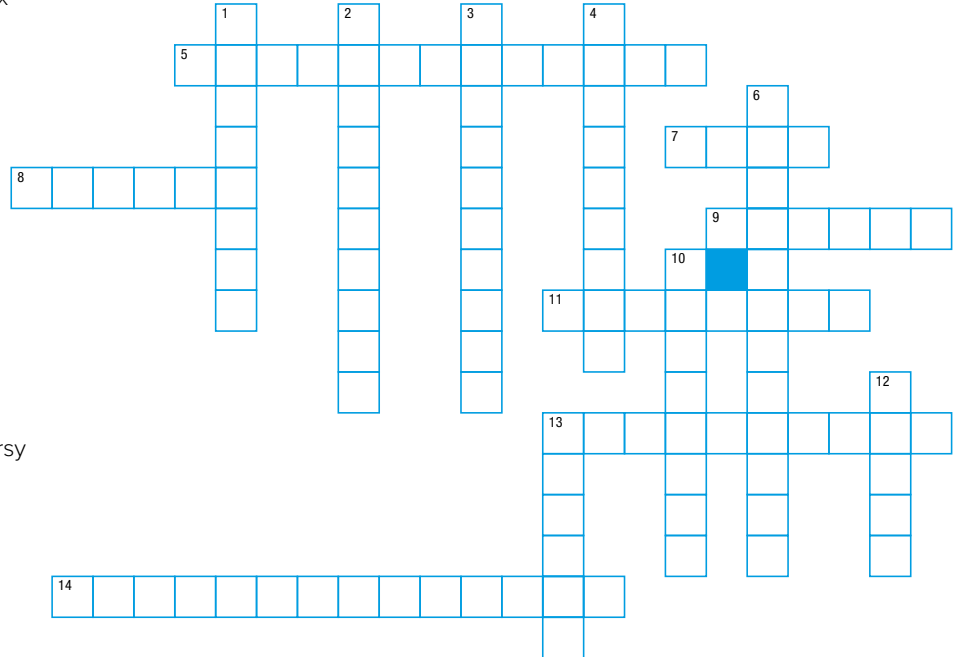
**SATUROMÈTRE**



photo à titre indicatif seulement.

## HORIZONTAL

- 5. Nom de nos comptes sur les médias sociaux
- 7. Application qui permet d'épargner
- 8. À boire avec modération
- 9. Nom de l'une de nos nouvelles administratrices
- 11. On peut les manger pour leurs protéines
- 13. Type de cancer
- 14. Il faut boire fréquemment pour l'éviter



## VERTICAL

- 1. Petite boîte permettant de faire des dons
- 2. Circonscription électorale de Mathieu Traversy
- 3. Circonscription électorale de Lise Lavallée
- 4. Drogue qui sera légalisée prochainement
- 6. Chaque été, nous en offrons gratuitement pour vous rafraîchir
- 10. Peut aider pour lutter contre l'essoufflement
- 12. Prénom de notre vice-présidente récemment greffée
- 13. Protège contre la majorité des infections sexuelles

# ANAGRAMME

Compléter l'anagramme suivant et vous pourriez gagner le livre de Sophie Jacob, *Un kilomètre à la fois*.

L'anagramme consiste à mélanger les lettres d'un mot de manière à en former un nouveau.



INTRA	Moyen de locomotion	TRAIN
SPORT	Les bateaux y accostent	
VOYAGE	Fruit tropical	
FOIS	Quand on manque d'eau	
ORANGE	On peut le donner	
VITRINES	Possible avec Mylo	INVESTIR
APRES	Le souper en est un	
CHARMER	Un pied devant l'autre	

# VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

[vivreaveclafibrosekystique.com](http://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.

