

VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

ÉDITION ÉTÉ 2015



NOUS AVONS REPLI NOS POUMONS D'AIR FRAIS

Nouveau nom, nouvelle
image mais même mission!

Vos droits en tant qu'usagers,
les connaissez-vous? 4

La clinique de fibrose kystique
du CUSM déménage 8

Bourses et encouragement
aux études 10

Faites des économies tout
en diminuant votre empreinte
sur l'environnement! 11

Prévention de
la déshydratation 12

Carnet de réclamation 14

SOMMAIRE ÉTÉ 2015

Mot de la présidente.....	2
Mot du coordonnateur	3
Merci aux administrateurs sortants	3
Vos droits en tant qu'usagers	4
Conseil d'administration	6
Boursiers automne 2014.....	7
Prix Fondation Desjardins	7
Vous déménagez?.....	7
Groupe d'entraide.....	8
La clinique du CUSM déménagement.....	8
<i>Pas d'obstacles assez grands</i> pour Valérie Gosselin	9
Un album posthume de Julie Tétrault.....	9
Activités de financement.....	9
Soutenez-nous!.....	9
Bourses et encouragement aux études.....	10
Le don d'organes à l'honneur.....	11
Diminuez votre empreinte sur l'environnement!	11
Prévention de la déshydratation	12
Carnet de réclamation.....	14
Recettes	14
Mots croisés.....	15



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



HORAIRE D'ÉTÉ

Veuillez prendre note que les bureaux de Vivre avec la fibrose kystique seront fermés du 15 juin au 6 juillet 2015.

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 avez changé d'adresse, veuillez nous en informer par courriel, par téléphone et vous pouvez également nous écrire.

VIVRE EXPRESS / ÉTÉ 2015

Rédacteur: Tomy-Richard Leboeuf McGregor

Conception graphique: François Jean

Réviseurs: Sylvie Dufour, Pier-Olivier Lacoursière, Valérie Mouton, Denis Mouton

Collaborateurs: Éric Labonté, Me Gabriel Dupuis, Marjorie Mailhot



Mot de la présidente

Il me fait plaisir de vous écrire dans notre Express revampé en tant que nouvelle présidente de Vivre avec la fibrose kystique!

J'aimerais d'abord remercier nos nouveaux administrateurs entrés en fonction il y a quelques semaines pour l'intérêt qu'ils portent à notre organisme. L'implication de chacun d'entre nous est importante et nécessaire pour permettre la continuation de notre mission.

C'est également avec une grande joie que j'ai accepté de renouveler mon mandat de représentante régionale de l'Estrie, Mauricie et Centre du Québec pour une 5^e fois! Âgée de 30 ans, j'habite dans la région de Magog et je fréquente la clinique du CHUS de Sherbrooke.

La mission de notre organisme, soit de promouvoir et favoriser la qualité de vie des Québécois vivant avec la fibrose kystique, me rejoint énormément. Il y a déjà plusieurs années que j'ai accepté que je ne guérirai probablement pas de cette maladie, malgré tous les bienfaits que nous apporte et nous apportera la recherche. Par contre, la qualité de vie de nos membres me tient à cœur. Que ce soit en informant nos membres avec nos différentes publications, notre site Web ou grâce aux réseaux sociaux, en offrant de l'écoute, du support ou de l'information à nos membres qui vivent une situation personnelle, médicale, sociale ou autre situation difficile, je sens et je sais que nous sommes nécessaires à notre communauté.

Le rôle de notre organisme – votre organisme – est essentiel et sa pertinence n'est plus remise en doute. Comme vous le savez peut-être, le financement d'un organisme à but non lucratif (OBNL) n'est jamais garanti. Nous vivons présentement une période où nous avons besoin du soutien de tous et chacun afin de poursuivre notre mission pour j'espère encore de longues années. Merci de faire partie de la solution!

Si vous vivez une situation problématique dans votre région, dans votre centre hospitalier ou dans votre vie personnelle par rapport à la fibrose kystique, n'hésitez jamais pas à communiquer avec nous.

Charlène Blais, présidente

charlene.blais@vivreaveclafk.com



Notre nouveau logo

Ce nouveau visuel est une ouverture sur l'avenir. La représentation d'une personne qui monte vers le haut, qui avance, toujours plus loin, qui regarde vers l'avant les deux bras en l'air, content et heureux. Les deux couleurs: le bleu foncé signifiant l'espoir; le bleu pâle, la fraîcheur, la vivacité, la jeunesse, le dynamisme. Le bleu est l'écho de la vie!



Mot du coordonnateur

Vivre avec la fibrose kystique, c'est bien plus que vivre avec des problèmes physiques. Au-delà de tous les problèmes visibles, la maladie entraîne bien souvent de la souffrance morale et psychologique face à laquelle plusieurs d'entre nous se trouvent démunis. Bien que cette condition nous soit imposée dès nos premiers instants de vie, nous sommes convaincus qu'il est possible de bien vivre avec la fibrose kystique malgré toutes les contraintes qui peuvent subvenir. C'est là toute l'importance d'un organisme comme Vivre avec la fibrose kystique.

Dernièrement, de nouvelles études ont démontré que plusieurs personnes vivant avec la fibrose kystique n'adhèrent pas toujours entièrement aux traitements prescrits par leur équipe médicale. Plusieurs raisons sont invoquées: le manque de temps, le manque de confiance envers l'équipe soignante, du découragement ou un début de dépression ou la croyance que les traitements ne fonctionnent pas. Pourtant, l'observance thérapeutique est la clé du succès dans le traitement de la FK. Il est essentiel que votre équipe soignante soit au courant des traitements qui ne sont pas faits. Il n'y a pas de honte à ne pas avoir fait parfaitement vos traitements et personne ne vous forcera à les faire. Par contre, votre médecin sera en mesure de bien évaluer ce qui se passe avec votre santé. De nouveaux traitements ne seront pas envisagés inutilement, ou même, au contraire, peut-être que certains pourraient être retirés si on se rend compte que la non-prise de ceux-ci n'a aucun impact sur votre santé.

En ce qui concerne notre qualité de vie et l'accès aux soins, les mois à venir seront cruciaux. Avec les restrictions budgétaires qui se profilent à l'horizon, nous avons plus que jamais besoin de veiller à ce que les intérêts des personnes vivant avec la FK soient défendus. Quels seront les impacts des changements à la loi sur la procréation assistée sur notre communauté? Pourrons-nous toujours obtenir des médicaments d'origine lorsque la condition médicale le nécessite?

À Montréal, les deux grands centres hospitaliers universitaires déménageront dans de nouvelles installations: les cliniques de fibrose kystique du CUSM, du CHUM ainsi que celle de transplantation pulmonaire connaîtront de grands changements qui nous affecteront tous, espérons-le, positivement. Nous veillerons au grain pour que nos acquis des 30 dernières années demeurent. D'ailleurs, nous sommes très fiers de vous annoncer que grâce à notre intervention suite à une décision prise par le conseil d'administration du CHUM, les coûts du stationnement demeureront réduits.

Je termine en soulignant l'arrivée de Charlène Blais au poste de présidente de Vivre avec la fibrose kystique. Je suis convaincu que son dynamisme et sa fougue permettront de poursuivre notre travail pour encore de nombreuses années. Je tiens également à remercier Pierre-Alexandre Tremblay, le président sortant, qui a su mener notre organisme à bon port durant des moments parfois cahoteux.

Merci à tous et bonne lecture!

Tomy-Richard Leboeuf McGregor, coordonnateur
tomyrichard@vivreaveclafk.com

Nous sommes convaincus qu'il est possible de bien vivre avec la fibrose kystique malgré toutes les contraintes qui peuvent subvenir.

Merci aux administrateurs sortants de Vivre avec la fibrose kystique!

À la suite de la formation de notre nouveau conseil d'administration, nous tenons à saluer le dévouement et la générosité des administrateurs qui ont décidé de céder leur place pour explorer d'autres horizons:

Lysandre Barrette, Claire Boulerice, Constance Carpanèse, Marie-Ève Beaulieu, Marie-Ève Tremblay, Louis Tremblay, Anissa Doplihar, Jean-Éric Ouellet*, Julie Saucier, Hugues Leclair

Au nom de toutes les personnes vivant avec la FK au Québec, nous les remercions chaleureusement d'avoir cru à la valeur de leur implication, un petit geste qui change les choses, tout en ayant su nous donner une touche supplémentaire d'humanité!

Mille mercis!

Vos droits en tant qu'usagers, les connaissez-vous?

En tant qu'usagers du système de santé, vous avez des droits. Malheureusement, ceux-ci ne sont pas toujours clairs pour tous. Au Québec, tous les citoyens ont la possibilité d'obtenir les soins qu'exige leur condition médicale. Cela signifie également que vous avez le droit de consentir aux soins appropriés ou de les refuser après avoir reçu l'information complète et adéquate sur votre état de santé.

À la base de tout soin, traitement ou intervention, vous avez droit au consentement libre et éclairé avant de prendre une décision.

Selon Édualoi, pour que le consentement aux soins de santé soit valable, le médecin a l'obligation de donner certains renseignements au patient afin qu'il puisse prendre une décision éclairée. Le médecin doit informer son patient, entre autres, sur le diagnostic, la nature, le but et la gravité de l'intervention ou du traitement proposé ainsi que les risques associés à l'intervention ou au le traitement proposé. De l'avis de Me Gabriel Dupuis, avocat-conseil du Conseil de la protection des malades (CPM), il y a plusieurs façons de définir le consentement aux soins. *«Je dirais qu'il s'agit d'une exigence à la fois morale, légale et pratique, intimement liée au respect de l'intégrité du corps d'autrui. Malgré toute la bonne foi des équipes cliniques, il ne faut jamais perdre de vue que l'usager n'est pas un «réceptacle» à soins, mais une personne humaine capable de faire des choix rationnels et souhaitant généralement apporter sa participation au traitement».*

Le refus d'obtenir un traitement est également un droit important, même si le refus peut, selon l'équipe soignante, porter un préjudice allant jusqu'au décès. *«Dans le cas d'un adulte en pleine possession de ses moyens, les tribunaux ont à maintes reprises reconnu le droit d'un patient de refuser un traitement vital, c'est-à-dire dont le refus est susceptible d'entraîner la mort, par exemple une ultime tentative de chimiothérapie»*, précise l'avocat. Il faut savoir qu'en cas d'incapacité de l'usager à prendre une décision, un proche ou les médecins peuvent intervenir si une situation urgente arrivait.

Déposer une plainte

Selon l'Institut de la statistique du Québec, 7 personnes sur 10 ne savent pas comment porter plainte au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Sachez qu'il y a plusieurs recours qui peuvent être entrepris pour dénoncer une situation qui vous semble inacceptable. Dans un premier temps, si la situation implique une infirmière, vous pouvez discuter avec l'infirmière-chef de l'unité de soins. Si la situation n'est pas réglée, trois recours plus formels s'offrent à vous, soit la plainte interne, la demande d'enquête disciplinaire auprès de l'ordre professionnel concerné ou une poursuite en responsabilité civile. Pour l'avocat du CPM, il faut bien comprendre que ces différents recours n'ont pas les mêmes objectifs et sont assujettis à des procédures distinctes. *«Plus particulièrement, la plainte interne à l'établissement de santé, adressée au commissaire aux plaintes et à la qualité des services, vise essentiellement*



l'amélioration de services. Une réponse doit être donnée dans les 45 jours. Si la réponse devait s'avérer décevante, l'usager a la possibilité de demander au Protecteur du citoyen de faire sa propre enquête. Il est à noter que si la plainte concerne un médecin, elle sera traitée par le médecin-examineur de l'établissement et que toute contestation des conclusions de ce dernier sera entendue par un comité de révision plutôt que par le Protecteur du citoyen». Notez que rien ne vous empêche d'exercer en même temps plusieurs de ces recours.

Précisons qu'il est toujours possible et même recommandé que l'usager soit accompagné, dans ses démarches, d'une personne de son choix. Il peut s'agir d'un membre du comité des usagers du centre hospitalier, un conseiller du CPM ou un représentant du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de votre localité.

Un second avis

Il arrive parfois que l'on doute d'un pronostic ou des conclusions de notre médecin. Dans le doute, il est important d'avoir une discussion franche avec lui. La confiance envers les membres de l'équipe médicale est primordiale pour obtenir des soins adéquats et un traitement efficace. Si, malgré tout, vous désirez obtenir l'avis d'un autre médecin, le Code de déontologie des médecins prévoit que votre équipe médicale est tenue de reconnaître votre droit à une seconde opinion. De plus, il faut savoir que vous avez toujours le droit de choisir le professionnel de la santé qui prendra en charge votre dossier médical.

Dossier médical et secret professionnel

Vous voulez savoir ce qui est inscrit dans votre dossier médical? La consultation doit vous être autorisée gratuitement, sous présentation d'une pièce d'identité. Des frais pourront être exigés si vous en voulez une copie partielle ou complète. Cependant, dans certaines circonstances particulières, la consultation de votre dossier peut être refusée. Ce sera le cas si des renseignements qui y sont inscrits ont été obtenus par une personne tierce qui a requis l'anonymat ou si votre médecin est d'avis que la lecture de votre dossier peut vous porter préjudice.



VOS DROITS

- Recevoir des soins dans un environnement accueillant et sécuritaire;
- Être traité avec courtoisie et respect;
- Avoir accès à votre dossier médical;
- Savoir que les données personnelles concernant votre santé seront traitées en toute confidentialité;
- Recevoir les renseignements sur les services et les ressources;
- Rester informé sur votre état de santé;
- Avoir le choix d'un professionnel de la santé et d'un établissement;
- Accepter ou refuser un traitement;
- Bénéficier de soins adéquats, continus et personnalisés;
- Recevoir les services en français et en anglais;
- Recevoir de l'information sur les risques et les conséquences des divers traitements;
- Participer à toute prise de décision qui affecte votre santé ou votre bien-être;
- Être représenté par une personne de votre choix;
- Faire une plainte.

Le dossier médical est confidentiel et seules des personnes autorisées peuvent le consulter. Évidemment, certaines circonstances prévues par la loi permettent de déroger au principe de confidentialité, par exemple si une situation d'urgence met votre vie et votre sécurité en danger. Vous pouvez également autoriser toute personne de votre choix à y accéder.

Le secret professionnel est l'obligation imposée à un professionnel de garder secrets les renseignements qu'il obtient dans le cadre de l'exercice de sa profession. Le médecin, aux fins de préserver le secret professionnel:

- 1 doit garder confidentiel ce qui est venu à sa connaissance dans l'exercice de sa profession;
- 2 doit s'abstenir de tenir ou de participer, incluant dans des réseaux sociaux, à des conversations indiscrettes au sujet d'un patient ou des services qui lui sont rendus ou de révéler qu'une personne a fait appel à ses services;
- 3 doit prendre les moyens raisonnables à l'égard des personnes qui collaborent avec lui pour que soit préservé le secret professionnel;
- 4 ne doit pas faire usage de renseignements de nature confidentielle au préjudice d'un patient;
- 5 ne peut divulguer les faits ou confidences dont il a eu personnellement connaissance, sauf lorsque le patient l'y autorise ou lorsque la loi l'y autorise ou l'ordonne, ou lorsqu'il y a une raison impérative et juste ayant trait à la santé ou la sécurité du patient ou de son entourage;
- 6 ne peut révéler à l'entourage du patient un pronostic grave ou fatal si celui-ci le lui interdit;
- 7 doit, lorsqu'il exerce auprès d'un couple ou d'une famille, sauvegarder le droit au secret professionnel de chaque membre du couple ou de la famille;
- 8 doit prendre les moyens raisonnables pour que soit préservé le secret professionnel lorsqu'il utilise ou que des personnes qui collaborent avec lui utilisent les technologies de l'information;
- 9 doit documenter dans le dossier du patient toute communication faite à un tiers, avec ou sans le consentement du patient, d'un renseignement protégé par le secret professionnel.

Mourir dans la dignité

Bien qu'il s'agisse parfois d'un sujet délicat, nous serons tous un jour confrontés à la mort. L'Assemblée nationale du Québec a adopté, l'an passé, la Loi 52 connue sous le nom de Mourir dans la dignité. Mais attention, elle n'entrera en vigueur que le 10 décembre 2015. «*En pratique, il n'est donc pas encore possible de se prévaloir des mesures annoncées dans le cadre des travaux de la commission parlementaire sur le droit de mourir dans la dignité*» mentionne Me Gabriel Dupuis.

Nos membres qui fréquentent les cliniques de fibrose kystique et de transplantation de Montréal seront prochainement transférés dans les deux nouveaux centres hospitaliers universitaires (CHUM et CUSM). Certains ont exprimé leur préoccupation au sujet des chambres individuelles dont l'accès, en ce moment, engendre des frais aux patients si elles ne sont pas requises par le médecin. Bonne nouvelle: puisqu'il ne sera pas possible d'accéder à des chambres à deux personnes ou autres, elles seront donc gratuites pour tous!

POUR EN SAVOIR PLUS

- Comité des usagers de votre centre hospitalier
- Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (fcaap.ca)
- Conseil de la protection des malades (cpm.qc.ca)
- Regroupement provincial des comités d'usagers (rpcu.qc.ca)
- Vos droits en santé (vosdroitsensante.com)
- Éducaloi: la loi expliquée en un seul endroit (educaloi.qc.ca)

¹ <http://www.educaloi.qc.ca/capsules/obligation-dinformation-du-medecin>, ² <http://www.caap-capitalnationale.org/fra/vos-droits.asp>

³ <http://www.avocat.qc.ca/public/iidossiermedical2.htm>, ⁴ http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=M_9/M9R17.HTM

Conseil d'administration

Les élections menant à la composition du nouveau conseil d'administration de Vivre avec la fibrose kystique et de notre comité exécutif ont pris fin les 18 et 19 avril derniers, lors de notre assemblée générale annuelle et de la rencontre printanière du conseil.

Nous tenons à féliciter sincèrement tous les élus, anciens et nouveaux, car c'est grâce à eux que nous pouvons poursuivre notre mission entamée il y a maintenant 30 ans auprès des personnes vivant avec la fibrose kystique au Québec.

NOM	FONCTION	RÉGION REPRÉSENTÉE
Charlène Blais	Présidente et représentante régionale	Etrie, Mauricie et Centre-du-Québec
Pierre-Alexandre Tremblay	Trésorier et président sortant	
Francine de Guise	Vice-présidente aux affaires internes et représentante régionale	Montréal
Sarah Dettmers	Vice-présidente aux affaires externes et représentante régionale	Montréal
Ann Julie Desmeules	Secrétaire et représentante régionale	Saguenay Lac-St-Jean
Luc Desjardins*	Officier de soutien	
Christian Auclair	Directeur administratif	
Patrick Brother	Directeur administratif	
Alexandra Beaudry	Représentante régionale	Montréal
Carol Côté	Représentant régionale	Capitale nationale et Chaudière-Appalaches
Esther Leblond	Représentante des personnes greffées ou en attente de greffe	
José Mercier	Représentant régional	Bas-Saint-Laurent / Gaspésie / Îles de la Madeleine
Jennifer Gagnon	Représentante régionale	Outaouais
Marc Raymond	Représentant régionale	Laval / Laurentides / Lanaudière
Raymond Lapointe	Représentant régional	Côte-Nord et Nord-du -Québec
Suzanne Maheux*	Représentante des membres honoraires	
Suzanne Raymond	Représentante régionale	Abitibi -Témiscamingue
Bernard Cyr	Conseiller spécial	
Marie-Anne Fillion	Conseillère spéciale	
Sophie Quevillon*	Conseillère spéciale	

En bleu: Membres du comité exécutif. L'astérisque (*) indique que ces personnes ne sont pas atteintes de la fibrose kystique.



Boursiers automne 2014

Vivre avec la fibrose kystique félicite les récipiendaires des 52 bourses qui furent remises en 2014 et 2015 grâce au programme d'encouragement aux études de la Fondation l'air d'aller. Des bourses étant remises pour les sessions d'automne et d'hiver, ce fut un total de 35 personnes qui ont bénéficié de ce programme. Par la même occasion, nous tenons à remercier chaleureusement ce partenaire essentiel qu'est la Fondation l'air d'aller pour son soutien et son apport aux personnes vivant avec la fibrose kystique. Merci!

Justin Baillargeon
Mélanie Bédard
Naomi Castillo-Irizarry
Précila Côté Chouinard
Marie-Joëlle Coutu
Alex Danis-Dallaire
Patricia Dumais
Vincent Farran
Marie-Anne Fillion
Catherine Forget
Patricia Giannakos-Léonard
Philippe Jolin
Noémie Landry
Geneviève Laurendeau
Alexis Lavoie
Esther Leblond
Jean-Simon Lecavalier
Sophie Lecavalier
Joanie Lévesque
Jessica Liboiron
Marc-Antoine Liboiron
Erika Loiselle Delvecchio
Jérémy Pagé-Crousset
Ménil Parent-Gilbert
Yanick Pelletier
Cloé Provencher
Yannick Racette
Claudia Riverin
Marie-Pier Roberge
Lauriane Savard
Marie-Julie Savard
Véronique Savard
Stéphanie Simard
Antoine Tardif
Charles-Antoine Tremblay



Fondation
l'air d'aller

PRIX FONDATION DESJARDINS – ENGAGEMENT BÉNÉVOLE

En janvier dernier, la candidature de Maxime Ferland a été sélectionnée dans le cadre du programme Prix Fondation Desjardins – Engagement bénévole. La Fondation Desjardins a souligné son implication au sein de Vivre avec la fibrose kystique en remettant une contribution financière de 1000\$ à notre organisme. Nous remercions Maxime pour son implication et son dévouement. Nous espérons te compter parmi nous pour encore de nombreuses années!



Vous déménagez?

Le Service québécois de changement d'adresse (SQCA) permet de signaler, en quelques minutes et dans une seule démarche, un changement d'adresse à six ministères et organismes gouvernementaux: le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, la Régie des rentes du Québec, la Société de l'assurance automobile du Québec, Revenu Québec, le Directeur général des élections du Québec et la Régie de l'assurance maladie du Québec. Le service est disponible sur le site internet de Services Québec, par téléphone au 1 877 644-4545 ou en personne dans les bureaux de Services Québec.

Pour utiliser le service, vous devrez fournir des renseignements comme votre date de naissance, votre numéro d'assurance sociale, le nom de votre mère et le mois de sa naissance. Afin de permettre aux ministères et organismes d'authentifier votre demande, d'autres renseignements pourront aussi vous être demandés, selon votre situation.



HANFIELD & ASSOCIÉS Avocats



Éric Taillefer, avocat
Droit de l'immigration

83, rue Saint-Paul Ouest
Montréal (Qc) H2Y 1Z1
514 289-6070
taillefereric1@gmail.com

Groupe d'entraide

Vivre avec la fibrose kystique aimerait sonder l'intérêt des parents et des proches de personnes atteintes de fibrose kystique à participer à un groupe d'entraide qui aurait lieu, une fois par mois, à Montréal dans un premier temps.

Un groupe d'entraide qui offrirait:

- Un moment de partage afin de briser les sentiments d'isolement et d'impuissance que vous pouvez vivre;
- Un moment privilégié pour parler de vos expériences, de vos difficultés et de vos inquiétudes mais aussi pour échanger des conseils et des ressources;
- Un lieu pour se ressourcer car nous pourrions aussi offrir des ateliers pertinents qui répondent aux attentes des parents ou des proches de personnes atteintes de fibrose kystique.

L'objectif de ce groupe d'entraide pourrait se résumer ainsi:

Accompagner les parents ou les proches afin qu'à leur tour, ils puissent accompagner et soutenir leurs enfants ou leurs conjoint(e)s ou ami(e) dans la prise en charge de leur maladie au quotidien, dans la poursuite de leurs activités et dans la gestion des changements émotionnels causés par la maladie.

Si ce groupe d'entraide pourrait vous intéresser ou encore intéresser quelqu'un que vous connaissez, communiquez avec nous.



LA CLINIQUE DE FIBROSE KYSTIQUE DU CUSM DÉMÉNAGE

En juin 2015, la clinique de fibrose kystique de l'Institut thoracique de Montréal déménage dans le nouvel hôpital du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Du personnel médical sera donc nouvellement en contact avec des adultes FK. Afin de familiariser les infirmiers et infirmières aux réalités de la fibrose kystique, notre coordonnateur a été invité à les rencontrer lors de journées de formation pour leur expliquer ce qu'est de vivre avec la FK.

Durant ces deux rencontres, de la documentation produite au courant des dernières années par *Vivre avec la fibrose kystique* fut remise à toutes celles et tous ceux qui nous prodigueront des soins.

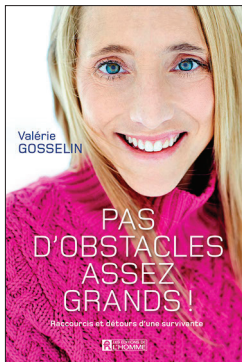
Notre présence réaffirme donc la crédibilité et la nécessité de *Vivre avec la fibrose kystique*!



Pas d'obstacles assez grands pour Valérie Gosselin

Le 18 mars 2015, Valérie Gosselin a enfin réalisé le rêve qui sommeillait en elle depuis qu'elle est toute petite: publier un livre! Psychologue, elle est également la fondatrice et directrice de la clinique Amis-Maux (amis-maux.com).

Dès sa naissance, son parcours de vie s'annonce comme un combat sans merci. Atteinte de la fibrose kystique, on ne lui donne guère plus que quelques années à vivre. Mue par un impérieux désir de vivre, et, surtout, de trouver sens aux infortunes qui la tenaillent, elle repousse une à une les limites qu'on lui avait pourtant interdit de transgresser. Dans ce vibrant hommage à la vie, où elle se garde bien d'occulter les moments de doute et de découragement, Valérie atteste que la réalisation de soi ne relève en rien d'une performance au bonheur, mais plutôt d'une sensibilité de l'âme et du cœur à ce que les embûches et les revers ont à nous révéler sur nous-mêmes.



Publié par les Éditions de l'Homme, **Pas d'obstacles assez grands** est disponible partout au Québec.

Le Sourire en fuite : un album posthume de Julie Tétrault

Julie est une jeune fille créative, passionnée et inspirante. Malgré la maladie, elle ne se laisse jamais arrêter. Journaliste, celle qui fut également administratrice du CPAFK publie son premier livre, *Chocolats, monstres et compagnie*, puis apprend avec fierté que son texte *Le Sourire en fuite* sera aussi publié. Malgré son courage et son optimisme, Julie est malheureusement décédée en février 2013 alors qu'elle attendait de nouveaux poumons. C'est grâce à l'implication de sa mère et à la collaboration de sa précieuse amie et auteure Sophie Rondeau que son album a finalement vu le jour en 2015.

Extrait

Olivier est bougon... mais il a une très bonne raison.

Quelque chose de précieux et d'important a disparu; quelque chose qu'il n'avait jamais égaré avant.

Olivier a perdu... son sourire!

Ce coquin se serait-il caché?

Comme tous les matins, Emily, la soeur d'Olivier, veut jouer avec lui.

Aujourd'hui, le grand frère n'a pas le goût de servir le thé aux toutous. Il ne veut pas non plus chasser les flocons ni courir avec son voisin Anthony. Ni fabriquer le plus grand des bonshommes de neige avec son amie Chloé. Non. Olivier n'a envie de rien. Même le plus gros des câlins ne le réconforterait pas.



L'album pour enfant est disponible partout au Québec, aux éditions Québec-Amérique.

Activités de financement

Au courant de l'hiver, des activités de financement ont été organisées par des sympathisants afin de soutenir notre cause. Vous désirez également organiser un événement pour que notre mission se poursuivre et grandisse? Communiquer avec nous.

En photo: Le canicross "Le colosse et son molosse", organisé par Pierre-Alexandre Tremblay et tenu à Saint-Mathieu-du-Parc le 25 octobre, aura permis de récolter 1200\$.

Sur la photo: Esther Tétrault, bénévole



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!

Faire parvenir le tout au
629, rue Prince-Arthur Ouest, Montréal (Qc) H2X 1T9
ou
par courriel au info@vivreaveclafk.com

BOURSES ET ENCOURAGEMENT AUX ÉTUDES

BOURSES D'ÉTUDES DE LA FONDATION L'AIR D'ALLER

Afin d'encourager les personnes vivant avec la fibrose kystique à reprendre ou à poursuivre leurs études à temps plein ou à temps partiel, la Fondation l'air d'aller, en partenariat avec Vivre avec la fibrose kystique, vous propose des bourses d'études afin de vous encourager à décrocher un diplôme.

Pour vous inscrire, il suffit de remplir les formulaires disponibles sur notre site Web. Vous pouvez également vous les procurer en communiquant avec la Fondation l'air d'aller au 450 445-6934 ou nos bureaux au 1 800 315-3157.

Les formulaires devront être accompagnés des documents suivants:

- Une lettre de votre clinique attestant que vous êtes une personne atteinte de fibrose kystique.
- Une preuve d'inscription (le ou les cours suivis doivent être reconnus par le ministère de l'Éducation du Québec).
- Un court texte (une à deux pages maximum) dans lequel vous faites état de votre parcours scolaire et de vos objectifs de formation.

Les bourses seront accordées sans égard à l'âge, au sexe ou au degré d'atteinte de la maladie. Les récipiendaires seront déterminés en fonction de la qualité de leur dossier et de l'évaluation de leur situation financière. Des bourses seront également offertes pour la session d'hiver 2015-2016.

Bourse Marika Archambault-Wallenburg

VALEUR
3000\$

C'est en mémoire de Marika Archambault-Wallenburg, jeune femme exceptionnelle et aimée de tous, que nous souhaitons offrir cette bourse afin que d'autres personnes puissent s'inspirer de son illustre parcours et idéalement être «contaminées» par ses nombreuses qualités.

Conditions d'admissibilité: Être atteint de fibrose kystique et étudier à l'université (minimum six crédits), préférablement dans le domaine des sciences.

Bourse Marie-Hélène Roger

VALEUR
1000\$

Conditions d'admissibilité:

Être atteint de fibrose kystique et étudier au cégep (minimum trois cours) ou à l'université (minimum six crédits) préférablement dans le domaine de l'environnement, de la biologie ou de l'écologie.

ATTENTION! La date limite d'inscription pour les bourses est le 31 juillet 2015.

PROGRAMME DE PRÊTS ET BOURSES

**Aide financière
aux études**

Québec



Les personnes atteintes de fibrose kystique peuvent avoir accès au Programme de prêts et bourses en bénéficiant de plusieurs avantages. Pour bénéficier des privilèges consentis aux personnes atteintes d'une déficience majeure, il faut répondre à certains critères quant à la gravité de la maladie.

Parmi les privilèges, on retrouve la possibilité que l'aide financière soit versée en totalité sous la forme d'une bourse (et non sous la forme d'une bourse et d'un prêt), ce qui vous permettra d'éviter l'endettement à la fin de vos études. Vous pourriez également être reconnu comme étudiant à temps plein même si ce n'est pas le cas et recevoir de l'aide financière pour la session d'été alors qu'aucun cours n'est suivi durant cette période.

Pour permettre aux responsables du Programme de prêts et bourses de statuer sur la sévérité de la maladie, vous devrez joindre à votre demande de prêts et bourses le formulaire Certificat médical – Déficiences fonctionnelles majeures et autres déficiences reconnues. Ce formulaire doit être rempli par un médecin ou un physiothérapeute. Il est disponible sur le site Web de l'Aide financière aux études (www.mesrs.gouv.qc.ca)

Pour plus d'information ou pour vous procurer le formulaire, vous pouvez également communiquer avec nous.



LE DON D'ORGANES À L'HONNEUR

En février, Transplant Québec a dévoilé les chiffres officiels concernant le don d'organes en 2014. Le Québec a enregistré une diminution du nombre de donneurs décédés avec 154 donneurs par rapport à 165 en 2013, qui demeure la meilleure année de Transplant Québec. Pour une seconde fois en 10 ans, le Québec se classe deuxième derrière l'Ontario avec un taux de 18,8 donneurs décédés par million d'habitants. La baisse de donneurs s'expliquerait en grande partie par le nombre croissant de refus de la part des familles des donneurs potentiels, qui s'élève à 42%.

En 2014, il y a eu un total de 42 greffes pulmonaires, soit 10 de moins qu'en 2013. Au 31 décembre, 34 personnes attendaient toujours ce type de greffe.

Ces chiffres indiquent donc qu'il faut poursuivre la promotion du don d'organes de façon proactive. Il est important de rappeler que c'est toujours et encore la famille qui aura le dernier mot: c'est pourquoi il faut parler de nos volontés à notre entourage. Vous trouverez d'ailleurs un autocollant pour consentir au don d'organes dans cette édition de l'Express: n'hésitez surtout pas à communiquer avec nous pour en recevoir d'autres.

Depuis quelques années, nous remarquons que plusieurs de nos membres sont présents dans les médias nationaux et locaux afin de sensibiliser la population à cet enjeu crucial. Cette sensibilisation est essentielle et n'est probablement pas étrangère à l'augmentation du nombre de donneurs observée depuis les années, malgré cette légère baisse en 2014. Poursuivons cette lancée!

Parmi les faits marquants de 2014, rappelons le dépôt d'une pétition à l'Assemblée nationale du Québec en septembre pour réclamer un débat sur le don d'organes. Bien que le ministre de la santé ait indiqué sa préférence actuelle pour le maintien du statut quo, il n'en demeure pas moins essentiel de poursuivre la réflexion sur tout le processus encadrant ce don de vie.

Le saviez-vous?

- Il n'y a pas d'âge limite pour donner ses organes et ses tissus;
- Le donneur pourra être exposé au salon funéraire, s'il le désire;
- La plupart des grandes religions considère le don d'organes et de tissus comme un acte humanitaire et l'autorise;
- Contrairement au don de sang, le don d'organes peut être fait par les homosexuels actifs sexuellement.

Sources: Transplant-Québec et Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec (MSSS)



FAITES DES ÉCONOMIES TOUT EN DIMINUANT VOTRE EMPREINTE SUR L'ENVIRONNEMENT!

*Vous êtes propriétaire ou locataire?
Vous aimeriez obtenir des services gratuits pour
améliorer l'efficacité énergétique de votre domicile?*

**Le programme Éconologis
est peut-être pour vous.**

Éconologis est un programme en efficacité énergétique destiné aux ménages à revenu modeste. Il permet de profiter, gratuitement, de conseils personnalisés et même de l'installation de thermostats électroniques.

Vous recevrez la visite d'un conseiller en efficacité énergétique qui vous donnera des conseils pratiques pour économiser en matière de chauffage, d'eau chaude, d'appareils ménagers et d'éclairage. Selon le temps disponible et les besoins identifiés pour votre domicile, le conseiller pourra procéder gratuitement à des mesures concrètes parmi la liste ci-dessous:

- Calfeutrage des fenêtres;
- Installation de coupe-froid au bas des portes;
- Isolation des prises électriques situées sur des murs donnant sur l'extérieur;
- Installation d'une pomme de douche à débit réduit;
- Ajout d'un aérateur aux robinets.



Pour en savoir plus, visitez le
www.econologis.ca



Prévention de la déshydratation en fibrose kystique

Par **Marjolaine Mailhot, Dt.P., M.Sc.**
nutritionniste-diététiste à la clinique de fibrose
kystique de l'Hôtel-Dieu du CHUM

En collaboration avec **Elise Jalbert** et les diététistes
spécialisées en fibrose kystique du Canada



Qu'est-ce que la déshydratation?

La déshydratation est la perte excessive de sel et de liquides corporels essentiels à la santé et au fonctionnement normal du corps. La déshydratation peut survenir durant une maladie aiguë (vomissement, diarrhée, fièvre), des températures très chaudes, de l'exercice ou des jeux très intenses et vigoureux, combinés à une hydratation inadéquate ou une consommation en sel insuffisante pour remplacer les pertes.

Les signes et symptômes de la déshydratation varient selon la sévérité. Les plus communs incluent mal de tête, vomissement, fatigue, bouche sèche, faiblesse, somnolence, irritabilité, yeux creux et cernés, manque de larmes, perte d'élasticité de la peau, urines foncées et odorantes et diminution de l'état d'éveil.

La déshydratation peut être dangereuse. Si ces symptômes apparaissent, communiquer avec la clinique de fibrose kystique ou rendez-vous directement à l'urgence la plus proche.

Pourquoi les personnes atteintes de la fibrose kystique (FK) deviennent-elles déshydratées?

Perte de sodium: la fibrose kystique est causée par un défaut du canal de chlore qui fait en sorte que lorsque vous avez chaud et que vous transpirez, vous perdez, en plus de l'eau dans la sueur, une quantité beaucoup plus grande de sel qu'une personne qui n'est pas atteinte. Le mucus que vous produisez est, par conséquent, plus épais, ce qui entraîne le dysfonctionnement des poumons, du pancréas et du foie. Il vous faut donc remplacer ce sel perdu et bien vous hydrater.

Diminution de la soif: La sensation de soif ne se ressent pas aussi rapidement, ou parfois même ne se ressent pas du tout chez la personne atteinte de la maladie. Normalement, quand une personne transpire, le niveau de sel augmente dans le sang, créant ainsi la sensation de soif. Lorsqu'il y a trop de perte de sel, comme chez la personne fibrose kystique, on ne ressent plus la soif, même si le corps perd beaucoup de liquide. C'est ce qu'on appelle la déshydratation volontaire. On ressent la soif habituellement lorsque le corps détecte une concentration plus élevée de sodium dans le sang. Il se peut donc que vous n'ayez pas suffisamment soif pour bien vous hydrater (minimum de 2 litres de liquide par jour). De plus, les recherches ont démontré que même s'ils ont un accès libre à de l'eau, les jeunes avec la FK boivent 50% moins que ceux en santé.

Comment prévenir la déshydratation?

La clé pour prévenir la déshydratation en FK est d'augmenter les apports en sel et en liquides même en absence de soif. N'attendez pas, hydratez-vous! La prévention est le meilleur moyen d'éviter la déshydratation. Avec des symptômes légers de déshydratation, buvez beaucoup de liquide et mangez des collations salées telles que croustilles ou noix.



Poursuivez l'apport en liquide et en sel bien après avoir cessé de transpirer ou de perdre d'autres types de liquides. Si les symptômes sont plus inquiétants, rendez-vous à l'urgence la plus proche. Des liquides et électrolytes intraveineux pourraient s'avérer nécessaires.

Pourquoi les boissons sportives ne sont-elles pas suffisantes pour les personnes FK?

Les études démontrent que les personnes FK ont besoin d'au moins 50 mmol/L de sel afin de demeurer bien hydratées sous des conditions « extrêmes » (canicules, exercices intenses, etc). Le tableau ci-dessous indique que les boissons sportives contiennent moins du quart de la quantité de sel nécessaire. Elles contiennent parfois même moins de sel que certains breuvages communs.

Vous pourriez ajouter un peu de sel aux boissons sportives. En ajoutant 1/8 de cuil. à thé de sel à 350 ml à celles-ci, vous obtiendrez la quantité nécessaire de sodium lors de votre activité physique.

Le lait au chocolat, un excellent choix après l'exercice

Le lait au chocolat est un breuvage fait de près de 85% d'eau. Il aide donc à remplacer une partie du liquide perdu durant l'exercice. Il procure des sucres simples aidant à réapprovisionner le corps de l'énergie utilisée durant l'exercice et contient des protéines de haute qualité qui construisent et réparent les muscles après un exercice. Riche en minéraux pour remplacer ceux perdus durant l'exercice, le lait au chocolat a bon goût et est une bonne source de calories.

Quels sont les autres moyens d'augmenter l'apport en liquide et en sel?

- Toujours avoir avec soi une bouteille d'eau et d'en boire même sans ressentir la soif

- Ajouter du sel aux aliments pour remplacer les pertes
- Manger des collations salées durant les périodes d'exercice
- Le jus de tomates est naturellement très salé et constitue un bon choix durant les périodes intenses de perte de sel.

Quelles collations sont élevées en sel?

Les collations suivantes sont salées et pratiques à transporter: cornichons, olives, noix, fromage, croustilles, craquelins, bretzels. Les bretzels ont l'avantage d'être relativement peu gras. Vous pouvez en manger une petite quantité sans enzymes. Ils sont donc un bon choix lorsque vous n'avez pas vos enzymes à portée de la main.

Quelques trucs pour augmenter la prise de sodium

Apportez une mini salière dans votre sac repas, ou laissez-en toujours une sur la table. Le sel d'ail, de céleri ou d'oignon peut ajouter du goût à certains mets et boissons (530 mg pour 1 margarita, à l'occasion!). Pour les becs fins, il existe sur le marché une intéressante variété de sels comme la fleur de sel, le sel fumé, le sel rose de l'Himalaya... pourquoi pas! Utiliser un moulin à sel permettra d'obtenir de plus gros cristaux et de consommer par le fait même plus de sel. C'est délicieux dans les salades et cela donne en même temps un petit croquant intéressant!

Avant de cuire un steak ou une autre viande au barbecue, frottez la pièce de viande avec du gros sel: cela fait ressortir le goût de la viande!

La déshydratation peut être un phénomène dangereux – n'hésitez jamais à appeler votre équipe ou à aller à l'urgence si vous pensez en souffrir.



CARNET DE RÉCLAMATION

Le carnet de réclamation est un document qui permet d'obtenir sans frais mensuels ou annuels certains médicaments prescrits par un médecin ainsi qu'à certains services comme les examens de la vue et les soins dentaires.

Il est généralement remis aux prestataires d'une aide financière de dernier recours par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS), mais il peut également être délivré, sous certaines conditions, à un adulte ou à une famille à qui le MESS ne verse pas de telles prestations.

S'il n'est pas nécessaire d'être prestataire de la sécurité du revenu pour bénéficier de cette mesure,

il faut toutefois répondre à de nombreux critères, dont les suivants:

- **Tous vos avoirs (comptes bancaires, placements, etc.) seront vérifiés;**
- **Vous devez être dans une situation où le coût de vos médicaments est élevé par rapport à vos revenus;**
- **Si votre situation change, le carnet pourrait vous être retiré.**

Il est possible de bénéficier à la fois du carnet de réclamation et d'une assurance collective. Quiconque pense être admissible à ce programme peut déposer une demande en remplissant le formulaire SR-2171 disponible sur le site Web du ministère (mess.gouv.qc.ca).

Il n'est pas facile d'obtenir un carnet de réclamation, mais c'est tout de même une chose possible. Le bureau de la sécurité du revenu de votre région pourra assurément vous fournir de plus amples informations.



Recettes

Suggestions de Donna Drury
diététiste à l'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM



Gatorade® maison

Bien que les boissons de type Gatorade® soient une bonne source de liquide pour s'hydrater, il demeure intéressant de pouvoir concocter son propre produit. En plus de savoir exactement ce que contiendra votre boisson, vous aurez la possibilité de varier le goût selon vos préférences! Cette recette contient 488 mg sodium, 242 mg potassium et 65 g de glucides, soit approximativement l'équivalent de deux bouteilles de Gatorade® original.

- 1/2 tasse de jus d'orange (ou autre jus de fruits)
- 1/4 tasse de sucre
- 1/4 c. à thé de sel de mer
- 1 c. à table de jus de citron
- Eau selon le goût (environ 3-4 tasses)
- Des glaçons

Dans 1/2 tasse d'eau chaude, diluez le sucre et le sel. Ajoutez ensuite le jus d'orange et le jus de citron au mélange chaud. Ajoutez ensuite les glaçons et l'eau froide.

Shake hypercalorique au chocolat et au beurre d'arachide

Les shakes hypercaloriques permettent de fournir des nutriments et un apport alimentaire supplémentaire. Bien que de nombreuses recettes existent, nous vous en proposons une qui est tout aussi simple à faire que délicieuse!

- 1/2 tasse de crème 10%
- 3 c. à table de beurre d'arachide crémeux
- 3 c. à table de sirop de chocolat
- 1 1/2 tasse de crème glacée au chocolat
- 3 mesures de Beneprotein®



Mots croisés

Faites-nous parvenir cette grille complétée (par courriel ou par la poste) avant le 3 août et vous pourriez gagner un exemplaire du plus récent livre de Valérie Gosselin, *Pas d'obstacles assez grands*.

Nom:

Téléphone:

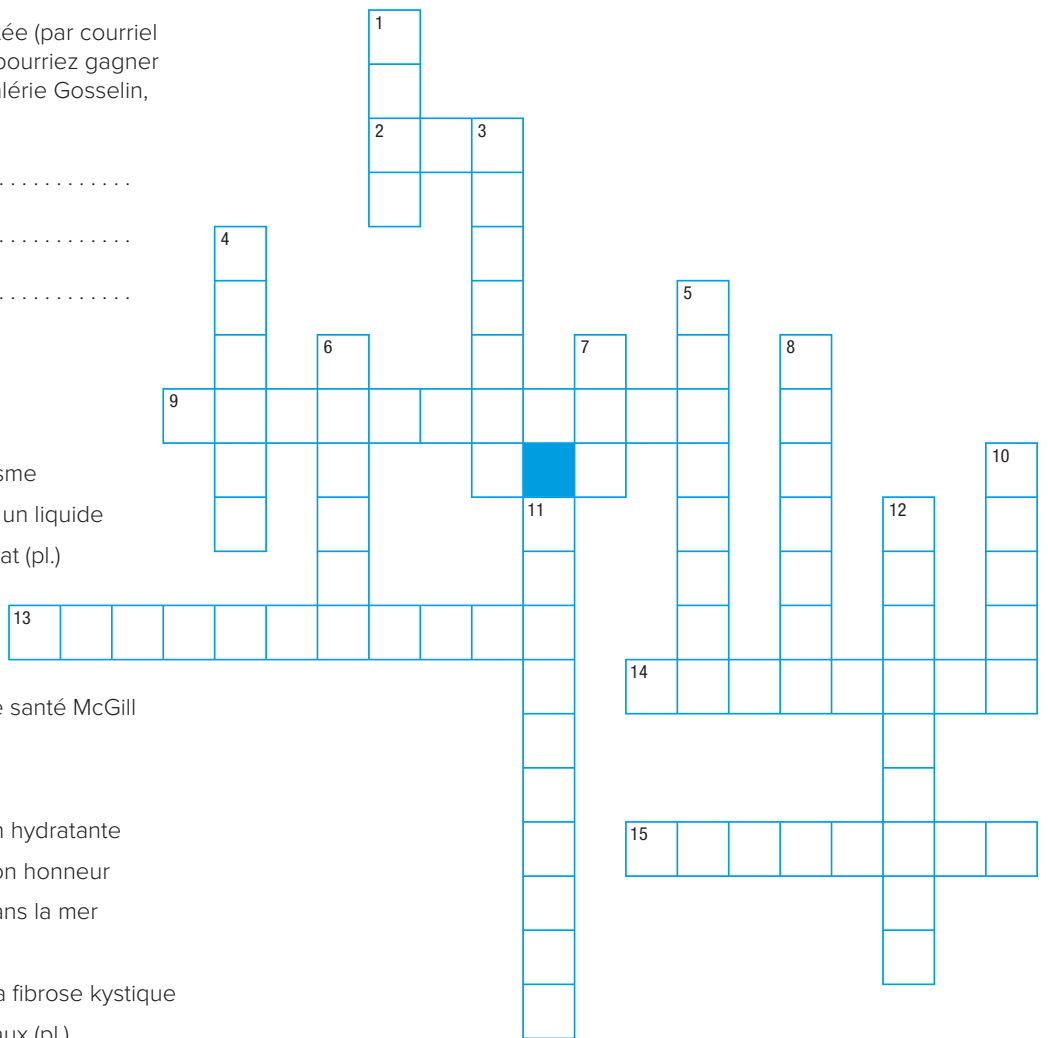
Courriel:

HORIZONTAL

2. Nom de la revue officielle de Vivre avec la fibrose kystique
9. Soutien monétaire envers un organisme
13. Ce qui se produit lorsque l'on prend un liquide
14. Description de la préparation d'un plat (pl.)
15. Le contraire d'ancienne

VERTICAL

1. Acronyme du Centre universitaire de santé McGill
3. Encouragement aux études (pl.)
4. Possibilités ou permissions (pl.)
5. Marque de commerce d'une boisson hydratante
6. Une bourse d'études fut créée en son honneur
7. Composé ionique, on en retrouve dans la mer
8. Expression du visage
10. Nouvelle présidente de Vivre avec la fibrose kystique
11. Médicaments qui ne sont pas originaux (pl.)
12. Valérie Gosselin les a surmonté (pl.)




*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



Fondation
l'air d'aller



VIVRE
AVEC LA
FIBROSE KYSTIQUE

Défense des droits et intérêts des
personnes vivant avec la fibrose kystique

Vous vous croyez victime de discrimination
ou de traitements inadéquats?

Vous désirez connaître vos droits en tant que
bénéficiaire de services de santé ou d'aide sociale?

N'hésitez pas à communiquer avec nous: nous pouvons vous aider.

