



Fibrose kystique Canada

La fibrose kystique au Canada

Qu'est-ce que la fibrose kystique?

La fibrose kystique (FK) est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes canadiens. Il n'existe aucun traitement curatif.

La fibrose kystique provoque une accumulation de mucus épais dans les poumons, entraînant des problèmes respiratoires graves. Dans l'appareil digestif, l'accumulation de mucus et de protéines rend la digestion extrêmement difficile et nuit à l'absorption des éléments nutritifs contenus dans les aliments.

C'est dans les poumons que les effets de la fibrose kystique sont les plus dévastateurs. La plupart des décès liés à la fibrose kystique sont causés par la maladie pulmonaire.

Près de 4 000 enfants, adolescents et adultes canadiens atteints de fibrose kystique reçoivent des soins spécialisés dans l'une des 42 cliniques de FK du pays.



Donnez le souffle de vieSM



« Grâce aux avancées de la science médicale, l'espérance de vie globale des personnes FK a grandement augmenté et, aujourd'hui, près de 60 % des patients FK sont des adultes. Il y a 20 ans, l'espérance de vie des personnes fibro-kystiques était beaucoup moindre. Comme photographe et personne fibro-kystique, je veux changer l'image qu'on a de la fibrose kystique et sensibiliser les gens au fait que ce n'est

pas uniquement une maladie d'enfant. »

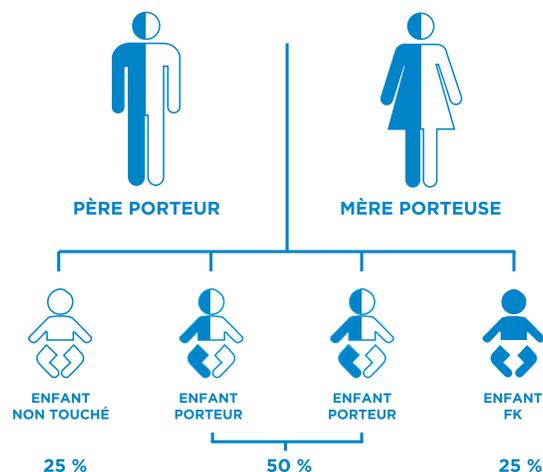
Ian Pettigrew, Hamilton, Ontario

Quelles sont les causes de la fibrose kystique?

La fibrose kystique survient lorsqu'un enfant hérite de deux copies anormales du gène responsable de la fibrose kystique, une de chaque parent. Environ un Canadien sur 25 est porteur de la fibrose kystique, c'est-à-dire qu'il a reçu une copie anormale du gène responsable de cette maladie qui change la vie. Beaucoup de personnes ignorent qu'elles sont porteuses.

Plus de 1 900 mutations différentes du gène régulateur transmembranaire de la fibrose kystique (*CFTR*) ont été identifiées. Cependant, 87,5 pour cent des personnes atteintes de fibrose kystique au Canada sont porteuses d'au moins une version de la mutation responsable de la FK la plus courante, deltaF508.

Lorsque deux parents porteurs ont un enfant, il y a 25 pour cent de probabilités que le nouveau-né soit atteint de fibrose kystique. Il y a également 50 pour cent de probabilités que le nouveau-né soit porteur et 25 pour cent de probabilités qu'il ne soit ni atteint ni porteur de la fibrose kystique. On estime qu'au Canada, un nouveau-né sur 3 600 est atteint de fibrose kystique.



Quels sont les signes et les symptômes de la fibrose kystique?

La fibrose kystique est une maladie qui touche plusieurs systèmes du corps humain. Elle est donc associée à une gamme de symptômes, dont les suivants :

- ◆ toux constante avec élimination d'un mucus épais;
- ◆ respiration sifflante et essoufflement;
- ◆ infections pulmonaires fréquentes, telles que pneumonies;
- ◆ appétit excessif combiné à une perte de poids;
- ◆ troubles intestinaux;
- ◆ peau au goût très salé;
- ◆ infertilité (chez les hommes) et baisse de la fertilité (chez les femmes).

Comment la fibrose kystique est-elle diagnostiquée?

Dès qu'un médecin soupçonne la présence de fibrose kystique, il procède à un « test de sudation », qui analyse la concentration de sel dans la sueur.

FAIT : 58,9 pour cent des cas de fibrose kystique sont diagnostiqués pendant la première année de vie et 88,7 pour cent avant l'âge de dix ans. *Rapport annuel 2012 du Registre canadien sur la FK*

Des tests génétiques sont aussi utilisés pour diagnostiquer la fibrose kystique, surtout chez les adultes ou lorsque les résultats des tests de sudation ne sont pas concluants. L'ADN d'un échantillon prélevé à l'intérieur de la joue ou par une prise de sang est analysé pour déceler des mutations du gène responsable de la fibrose kystique. Les tests génétiques sont également utilisés pour le dépistage prénatal de la fibrose kystique.

Dans bon nombre de provinces, la fibrose kystique fait partie des programmes de dépistage chez les nouveau-nés.

Quelles sont les répercussions de la fibrose kystique sur la vie quotidienne?

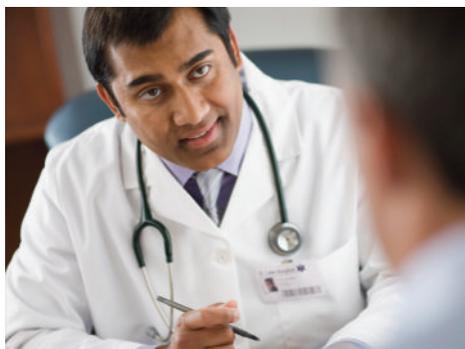
La fibrose kystique touche chaque personne différemment et avec plus ou moins de gravité. Toutes les personnes fibro-kystiques suivent leur propre programme

« La fibrose kystique touche chaque personne différemment et avec plus ou moins de gravité. »

de traitement individualisé, qui peut comprendre des traitements quotidiens éprouvants de physiothérapie et d'inhalothérapie, pour éviter la congestion et l'infection dans les poumons. Les personnes fibro-kystiques doivent aussi prendre des

quantités importantes d'enzymes pancréatiques (en moyenne 20 comprimés par jour) pour faciliter l'absorption des éléments nutritifs contenus dans les aliments.

Quels types de soins sont offerts aux personnes fibro-kystiques au Canada?



Des soins spécialisés sont offerts aux personnes atteintes de fibrose kystique dans 42 cliniques pour adultes et pour enfants accréditées à travers le Canada. De plus, des cliniques ambulantes offrent des soins médicaux aux personnes vivant dans certaines régions éloignées sans clinique locale.

Pour les patients atteints de fibrose kystique en stade ultime, la

transplantation pulmonaire représente l'espoir d'une meilleure santé. Toutefois, il peut être difficile d'obtenir une transplantation en raison du peu d'organes disponibles.

Quelle forme prend l'aide fournie par Fibrose kystique Canada?

Fibrose kystique Canada est l'un des trois principaux organismes engagés dans la recherche et la découverte d'un traitement curatif contre la fibrose kystique dans le monde. Nous investissons davantage dans la recherche et les soins essentiels à la vie des personnes fibro-kystiques que tout autre organisme non gouvernemental au Canada.

Depuis 1960, Fibrose kystique Canada a investi plus de 150 millions de dollars dans la recherche et les soins de pointe. L'âge médian de survie des Canadiens fibro-kystiques est d'ailleurs l'un des plus élevés au monde.

Fibrose kystique Canada offre une aide financière à 42 cliniques de FK et cinq centres de transplantation à travers le Canada, grâce à ses subventions d'encouragement aux cliniques et aux centres de transplantation. Ces fonds contribuent au salaire et à la formation professionnelle du personnel des cliniques et servent à couvrir les frais de déplacement liés aux cliniques de fibrose kystique ambulantes.

Fibrose kystique Canada défend aussi les droits et les intérêts des Canadiens atteints de fibrose kystique. Nous travaillons à influencer les politiques publiques pour obtenir de meilleurs traitements et de meilleurs soins. Nous luttons en faveur du dépistage néonatal dans toutes les provinces et d'un accès équitable et abordable aux médicaments et aux traitements. Nous revendiquons des politiques et des programmes pour aider les personnes fibro-kystiques, leur famille, leurs soignants et leurs professionnels de la santé. Ensemble, nous travaillons à faire entendre la voix des Canadiens fibro-kystiques.

Qui sont nos donateurs, nos partenaires et nos bénévoles?

Nous sommes reconnaissants envers la générosité des nombreux donateurs, partenaires du milieu des affaires, gouvernements, organismes et bénévoles qui permettent à Fibrose kystique Canada de continuer à œuvrer dans le but d'améliorer la vie des Canadiens atteints de fibrose kystique.

Les partenaires dévoués de Fibrose kystique Canada maintiennent leur appui inébranlable à la lutte contre la fibrose kystique. Nos partenaires nationaux, Kin Canada, CARSTAR Automotive Canada Inc., Advocis, Mac's Convenience Stores Inc. et Bioguard® Canada, continuent de faire des contributions généreuses. Kin Canada demeure en tête de l'appui aux Canadiens fibro-kystiques avec plus de 40 millions de dollars recueillis pour la recherche et les soins de la FK depuis 50 ans.

Fibrose kystique Canada ne pourrait pas réaliser son travail important sans le dévouement et l'appui de ses bénévoles. Notre marraine nationale, Céline Dion, nos partenaires de longue date comme Kin Canada, et les participants enthousiastes aux activités de collecte de fonds telles que la marche Destination guérison^{MD} et Shinerama, partagent tous une seule vision : un monde où la fibrose kystique n'est plus une maladie évolutive qui abrège la vie.

Ce que vous pouvez faire :

Être bénévole

Fibrose kystique Canada compte plus de 50 sections/comités régionaux composés de bénévoles dévoués qui collectent des fonds et sensibilisent la population à la lutte contre la fibrose kystique. Nous sommes toujours prêts à accueillir de nouveaux bénévoles.

Pour obtenir plus de renseignements, visitez le site www.fibrosekystique.ca ou composez le 1-800-378-2233.

Faire un don

Chaque dollar versé sous forme de don représente un pas vers la découverte d'un moyen de guérir ou de maîtriser efficacement la fibrose kystique. Lorsque vous faites un don à Fibrose kystique Canada, vous aidez les Canadiens atteints de la maladie à vivre plus longtemps et plus sainement. Il existe plusieurs façons de donner à Fibrose kystique Canada : en ligne à www.fibrosekystique.ca ou en composant le 1-800-378-2233.

Défendre les droits et les intérêts des personnes fibro-kystiques

Fibrose kystique Canada revendique des politiques publiques, des traitements et des soins meilleurs, ainsi qu'un accès équitable et abordable aux médicaments et aux thérapies qui améliorent la qualité de vie des personnes fibro-kystiques. Nous travaillons avec des membres de la communauté FK afin d'identifier les problèmes, de concevoir des stratégies et d'effectuer des changements. Ensemble, nous faisons entendre la voix des Canadiens atteints de fibrose kystique.

Comment puis-je entrer en contact avec d'autres Canadiens touchés par la fibrose kystique?

Joignez-vous à Mon réseau Fibrose kystique Canada, le tout premier réseau social canadien conçu par des patients FK pour leur permettre d'établir des liens et de partager de l'information importante sur la vie avec cette maladie génétique grave qui peut être fatale. Les Canadiens atteints de fibrose kystique qui sont membres du réseau peuvent, par conversation vidéo ou message instantané, discuter des traitements, des programmes et des services offerts dans leur province ou région, partager leurs expériences, discuter de sujets personnels et recevoir l'appui d'une communauté beaucoup plus vaste pour leurs initiatives de défense des droits et de collectes de fonds.

Fibrose kystique Canada tient à souligner la précieuse collaboration de Novartis Pharma Canada inc. à la réalisation de Mon réseau Fibrose kystique Canada.

Inscrivez-vous aujourd'hui à www.monreseaufk.com.

Pour obtenir plus de renseignements sur la fibrose kystique, consultez fibrosekystique.ca.

Remerciements :

Fibrose kystique Canada remercie le conseil consultatif des soins de santé pour la révision du contenu de cette brochure.



Donnez le souffle de vie^{MD}

www.fibrosekystique.ca

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

2014-08 | This publication is also
available in English.

N° d'organisme de bienfaisance :
10684 5100 RR0001