

MANUEL DE RESSOURCES SUR LA FIBROSE KYSTIQUE 2019 - 2020



UN MANUEL DE RESSOURCES ET DE SERVICES DE
SOUTIEN À LA DISPOSITION DE LA COMMUNAUTÉ DE
LA FIBROSE KYSTIQUE DU CANADA

Mis à jour le 13 decembre 2019



Cystic Fibrosis
Fibrose kystique
Canada

LA FIBROSE KYSTIQUE

La fibrose kystique (FK) est une maladie génétique rare qui touche plusieurs organes, en particulier l'appareil respiratoire et appareil digestif, mais peut également affecter les sinus, le foie, le pancréas et l'appareil reproducteur. Les organes touchés et le degré de gravité de la maladie varient d'une personne à une autre. C'est toutefois dans les poumons que les effets sont les plus dévastateurs, en raison de l'accumulation d'un épais mucus qui entraîne des problèmes respiratoires graves. De plus, une attention croissante est accordée au bien-être affectif et à la santé mentale générale des personnes fibro-kystiques et de leurs aidants naturels, surtout en ce qui concerne l'anxiété et la dépression. La FK est une maladie progressive qui touche plus de 4 300 Canadiens¹. À l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement curatif.

FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Fibrose kystique Canada est un organisme de bienfaisance national sans but lucratif fondé en 1960, qui compte 50 sections composées de bénévoles à travers le Canada. Notre mission est de mettre fin à la fibrose kystique (FK) en aidant toutes les personnes atteintes de FK, principalement en finançant des recherches de calibre mondial, en appuyant et en revendiquant des soins de la FK personnalisés de haute qualité et en collectant et en allouant des fonds à ces fins. Fibrose kystique Canada alloue également des subventions d'encouragement aux 42 cliniques de FK du Canada, rédige de la documentation éducative et offre un service de renseignements et d'aiguillage à la communauté FK et au grand public. Nous avons pris l'engagement de poursuivre notre travail en vue d'atteindre notre vision, un monde sans fibrose kystique.

FIBROSE KYSTIQUE CANADA

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

-  Téléphone : 416 485-9149
-  Sans frais : 1 800 378-2233
-  Télécopieur : 416 485-0960
-  Courriel général : info@cysticfibrosis.ca
-  Courriel de demandes : advocacy@cysticfibrosis.ca
-  Site Web : www.fibrosekystique.ca











TABLE DES MATIÈRES

Introduction	3
Ressources de Fibrose kystique Canada	4

RESSOURCES À L'ÉCHELLE NATIONALE

Loi canadienne sur la santé	5
Santé Canada	6
Programmes d'assurance-médicaments du gouvernement fédéral	6
Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS)	6
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)	6
Essais cliniques	6
Service Canada	7
Agence du revenu du Canada	7
Droits de la personne	9
Organismes et services de défense des droits	10
Services d'assistance sociale et d'aide financière	11
Bourses d'études	12
Soutien à l'emploi	13
Santé mentale et bien-être émotionnel	14
Ressources et centres de transplantation	16

RESSOURCES PROVINCIALES

 Alberta	18
 Colombie-Britannique	28
 Manitoba	40
 Nouveau-Brunswick	47
 Terre-Neuve-et-Labrador	53
 Nouvelle-Écosse	60
 Ontario	66
 Île-du-Prince-Édouard	76
 Québec	81
 Saskatchewan	92
Conseils et pratiques exemplaires pour l'accès aux mesures de soutien	98
Autres ressources en matière de FK	100
Sections de FK Canada	101
Remerciements	105
Annexes	106

INTRODUCTION

Les services et les ressources à la disposition des personnes atteintes de fibrose kystique (FK) et de leurs aidants naturels au Canada varient selon les provinces et il peut être difficile de trouver ou de définir les services et les ressources dont vous avez besoin.

Fibrose kystique Canada propose le *Manuel de ressources sur la FK 2019-2020, Un manuel de ressources et de services de soutien à la disposition de la communauté de la fibrose kystique au Canada*, qui comprend une liste des cliniques de FK et des sections de Fibrose kystique Canada, comme source d'information pour les Canadiens atteints de FK, leurs amis, leur famille et leurs aidants naturels.

LE MANUEL A POUR BUT :

- de décrire les services, programmes et ressources actuellement offerts dans chaque province et dans tout le pays;
- d'orienter la communauté FK dans ses démarches à travers les ressources locales et nationales;
- d'aider les personnes fibro-kystiques et leur famille qui doivent voyager ou déménager dans une autre province;
- de déterminer les domaines qui pourraient nécessiter des initiatives de défense des droits et intérêts des personnes fibro-kystiques pour améliorer l'accès aux services et ressources qui sont offerts.

LE MANUEL EST DIVISÉ EN CINQ PARTIES :

- la première partie porte sur les services et ressources offerts par le gouvernement fédéral et les organismes nationaux;
- la deuxième partie décrit brièvement les ressources, programmes et services cliniques et communautaires offerts dans les provinces et les régions;
- la troisième partie fournit des conseils sur la prise en charge de la FK;
- la quatrième partie donne les coordonnées des sections de Fibrose kystique Canada;
- la cinquième partie propose des liens vers d'autres ressources pertinentes pour la fibrose kystique.

Chacune des sections consacrées aux provinces comprend les catégories de renseignements suivantes : coordonnées des cliniques; renseignements sur les ressources et les établissements; couverture en matière de médicaments et de traitements médicaux; suppléments nutritionnels; aide financière; éducation et emploi; santé mentale et bien-être émotionnel; équipement médical, matériel et oxygène; soins à domicile; encadrement social; défense des droits; tests et conseils génétiques; dépistage néonatal et centres de transplantation. Les services et programmes décrits dans les sections provinciales s'ajoutent aux ressources énumérées dans la partie du manuel consacrée aux ressources nationales.

Ce document est mis à jour tous les deux ans; toutefois, les programmes décrits étant gérés par des organismes externes ou des gouvernements, nous n'assumons aucune responsabilité pour les inexactitudes qui ont pu se glisser dans le texte. Veuillez communiquer toute erreur ou omission à Fibrose kystique Canada.

Le personnel de Fibrose kystique Canada sera heureux de discuter avec vous de tout sujet qui n'est pas couvert dans le manuel ou de vous fournir de plus amples renseignements. Veuillez adresser vos questions à Fibrose kystique Canada :

Téléphone : 416 485-9149
Sans frais : 1 800 378-2233
Courriel : advocacy@cysticfibrosis.ca

RESSOURCES DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

DEMANDES DE RENSEIGNEMENTS ET SERVICE D'AIGUILLAGE

Fibrose kystique Canada offre un service de renseignements et d'aiguillage pour aider la communauté FK à naviguer à travers les ressources gouvernementales et communautaires. Ce service bilingue aide à répondre aux demandes généralement liées aux sujets suivants : diagnostic de la FK, faits concernant la FK, santé, information clinique, éducation, emploi, finances, relations gouvernementales et défense des droits, affaires mondiales et recherche. Pour toute question sur les ressources ou les mesures de soutien aux personnes handicapées, vous pouvez communiquer avec Eunice, coordonnatrice, Relations et ressources communautaires, à l'adresse advocacy@cysticfibrosis.ca ou en téléphonant à Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233, poste 403.

COMITÉ CONSULTATIF DES ADULTES FIBRO-KYSTIQUES (CCAFK)

Le Comité consultatif des adultes fibro-kystiques est un comité permanent de Fibrose kystique Canada. Il offre une perspective et des conseils sur les questions liées à la FK, et revendique des politiques et des programmes pour aider les personnes atteintes de fibrose kystique. Ses membres travaillent à favoriser et appuyer une communauté FK engagée et avertie. À l'heure actuelle, le comité met au point des ressources telles qu'un manuel destiné aux parents, une série de webinaires sur la fertilité et la planification familiale, un guide pour les personnes qui passent des cliniques de soins pédiatriques aux cliniques pour adultes, pour ne nommer que quelques-unes de ses initiatives. Si vous avez des questions sur les travaux du comité, vous pouvez communiquer avec Megan, présidente du CCAFK, à meganmparker@hotmail.com.

PROGRAMME NATIONAL DE DÉFENSE DES DROITS

Le Programme national de défense des droits de Fibrose kystique Canada offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leurs aidants naturels et à leur famille, pour revendiquer l'accès aux médicaments, à des soutiens sociaux et à des soins de la FK de qualité. Avec plus de 100 bénévoles à travers le pays, Fibrose kystique Canada s'efforce d'influencer les décideurs et veille à ce que le point de vue, l'expérience et l'expertise des patients

atteints de fibrose kystique, de même que de leurs amis et leur famille, soient pris en considération. Si vous souhaitez devenir bénévole ou communiquer avec nous en ce qui concerne les relations gouvernementales et les priorités de défense des droits, vous pouvez entrer en contact avec notre équipe à l'adresse advocacy@cysticfibrosis.ca ou en communiquant avec les personnes suivantes :

Eric, adjoint, Relations gouvernementales et défense des droits : 1 800 378-2233, poste 305

Kim, directrice, Relations gouvernementales et communautaires : 1 800 378-2233, poste 297

FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Le site Web de Fibrose kystique Canada contient de nombreuses ressources. Si ce n'est déjà fait, consultez nos programmes de formation virtuels ou notre page de ressources.

BLOGUE DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Le blogue de Fibrose kystique Canada est un moyen de rester à jour en ce qui concerne la défense des droits, les soins de la FK, les nouvelles du domaine, la recherche, les faits saillants, les récits et les messages de la chef de la direction.

RAPPORT DE DONNÉES ANNUEL

Fibrose kystique Canada publie annuellement un rapport qui présente des données du Registre canadien sur la fibrose kystique.

RESSOURCES À L'ÉCHELLE NATIONALE

LOI CANADIENNE SUR LA SANTÉ

La [Loi canadienne sur la santé](#) régit les soins de santé à travers le Canada, mais les gouvernements provinciaux et territoriaux sont responsables de la gestion et de l'organisation des services de santé et de leur prestation aux résidants. Les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent respecter les lignes directrices sur les soins de santé et leur couverture décrites dans la loi, afin d'être admissibles à un financement de la part du gouvernement fédéral. Pour en savoir plus, visitez le site : [système de soins de santé du Canada](#).

SANTÉ CANADA

[Santé Canada](#) est le ministère fédéral responsable d'aider la population du Canada à conserver et à améliorer sa santé. En partenariat avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, il travaille à élaborer des politiques en matière de santé, à faire respecter les règlements sanitaires, à promouvoir la prévention des maladies et à favoriser une vie saine pour tous les Canadiens. Il est responsable de l'homologation des médicaments, des produits de santé naturels et des instruments médicaux qui sont utilisés au Canada, ainsi que de la réglementation et de la surveillance des études cliniques.

PROGRAMMES D'ASSURANCE-MÉDICAMENTS DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Le gouvernement fédéral offre une assurance-médicaments [aux personnes des Premières Nations et aux Inuits, aux détenus de pénitenciers fédéraux, au personnel militaire, aux membres de la GRC et aux vétérans](#). Pour déterminer votre admissibilité, veuillez consulter le site : [Programmes publics d'assurance-médicaments du gouvernement fédéral](#).

AGENCE CANADIENNE DES MÉDICAMENTS ET DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ (ACMTS)

L'[ACMTS](#) est un organisme indépendant sans but lucratif qui est subventionné par le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux. Son mandat est d'offrir aux chefs de file du milieu des soins de santé de l'information fondée sur des données probantes quant à l'efficacité et la rentabilité des technologies de santé, en temps opportun.

Le [Programme commun d'évaluation des médicaments](#) de l'ACMTS évalue l'efficacité des médicaments (sur les plans clinique et pharmaco-économique) et émet des recommandations concernant les listes de médicaments couverts par les régimes provinciaux publics d'assurance-médicaments au Canada (à l'exception du régime du Québec, qui dispose de son propre mécanisme d'évaluation par l'INESSS). Pour en savoir plus, veuillez visiter : [Lignes directrices sur la procédure et les demandes d'examen au Programme commun d'évaluation des médicaments de l'ACMTS](#).

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS)

D'une manière comparable à l'ACMTS, l'[INESSS](#) effectue des évaluations de l'efficacité des médicaments (tant sur le plan clinique que sur celui des coûts) et fait des recommandations quant à l'inscription des produits sur la liste des médicaments remboursés par le régime public d'assurance-médicaments du Québec.

ESSAIS CLINIQUES

Pour obtenir des renseignements sur la participation à un essai clinique, veuillez visiter notre page sur le [réseau d'essais cliniques](#), et consulter notre plan des [étapes d'un essai clinique](#). Si vous souhaitez participer à un essai clinique, veuillez discuter de votre admissibilité avec l'équipe de votre clinique de FK.

Pour accéder à une base de données sur les études actives pour lesquelles des participants sont recrutés actuellement à travers le monde, consultez [ClinicalTrials.gov](#).

PRESTATIONS CANADA

[Prestations Canada](#) est un site Web du gouvernement du Canada qui relie les particuliers aux prestations gouvernementales provinciales et fédérales (avantages fiscaux, bourses d'études, etc.). Pour obtenir plus de renseignements, consultez le site [Chercheur de prestations](#).

SERVICE CANADA

Service Canada est responsable de la prestation aux Canadiens des programmes et services administrés par divers ministères du gouvernement du Canada. Service Canada a des bureaux à travers le pays. Vous pouvez communiquer avec les centres d'appels ou trouver l'information et les formulaires dont vous avez besoin en ligne. Service Canada assure la prestation de certains programmes qui peuvent être utiles à la communauté FK, notamment les suivants :

Le Programme de prestations d'invalidité – Régime de pensions du Canada/Régime des rentes du Québec est conçu pour offrir un soutien financier aux cotisants du RPC/RRQ qui ne sont pas en mesure de travailler en raison d'une invalidité grave et prolongée. Les prestations sont versées chaque mois aux demandeurs admissibles et à leurs enfants à charge. Certains critères d'admissibilité doivent être satisfaits afin de recevoir ces prestations.

La Prestation pour enfants handicapés est offerte aux familles à revenu faible ou modeste qui ont des enfants de moins de 18 ans qui ont droit au montant pour personnes handicapées. Un montant mensuel précis net d'impôt est calculé d'après le nombre d'enfants admissibles, le revenu familial net et la situation familiale.

Les Prestations de compassion de l'assurance-emploi peuvent être versées aux personnes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour prendre soin d'un membre de leur famille souffrant d'une maladie grave qui risque de causer son décès au cours des 26 prochaines semaines (six mois).

Les prestations régulières de l'assurance-emploi peuvent être versées aux personnes qui ont perdu leur emploi sans en être responsables (p. ex., à la suite d'un manque de travail, parce qu'elles occupaient un travail saisonnier ou en raison d'une mise à pied massive, etc.). Les critères d'admissibilité exigent que les demandeurs soient disponibles pour travailler et prêts à le faire, mais incapables de trouver du travail. Les demandes doivent être faites dans les quatre semaines suivant le dernier jour de travail.

Les prestations de maladie de l'assurance-emploi peuvent être versées aux personnes incapables de travailler parce qu'elles sont malades, blessées ou mises en quarantaine. Une aide financière temporaire peut être accordée aux travailleurs sans emploi admissibles pendant un maximum de 15 semaines.

Le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées offre un financement pour les projets nationaux, régionaux ou locaux pour aider les personnes à se préparer au marché du travail, à trouver un emploi ou à devenir travailleurs indépendants, et à acquérir les compétences nécessaires pour conserver leur nouvel emploi.

AGENCE DE REVENU DU CANADA

L'Agence du revenu du Canada (ARC) administre les lois fiscales pour le gouvernement du Canada et pour la plupart des provinces et territoires, de même que divers programmes de prestations socioéconomiques et d'encouragement offerts par l'entremise du régime fiscal.

Pour demander des crédits d'impôt, des déductions fiscales ou des prestations, il faut remplir et soumettre une déclaration de revenus et y joindre les formulaires exigés. Pour obtenir plus de renseignements, consultez le [Guide général d'impôt et de prestations](#) ou composez le 1 800 959-8281.

Il existe une variété de crédits d'impôt, déductions et prestations que les personnes atteintes de fibrose kystique et leur famille peuvent demander et recevoir. Si vous souhaitez avoir des recommandations sur le mode de réclamation de ces prestations, [veuillez consulter l'Annexe E](#). Ces crédits d'impôt, déductions et prestations peuvent comprendre ce qui suit :

Le [crédit canadien pour aidant naturel \(CCAN\)](#), en vigueur depuis 2017, combine les trois crédits antérieurs suivants : le crédit d'impôt aux aidants naturels, le crédit d'impôt pour aidants familiaux et le crédit d'impôt pour personnes à charge handicapées de 18 ans et plus. Le CCAN peut être demandé par les personnes qui subviennent aux besoins d'un époux ou d'un conjoint de fait ou d'une personne à charge qui a une déficience physique ou mentale.

L'[allocation canadienne pour enfants \(ACE\)](#) est un paiement mensuel non imposable versé aux familles admissibles pour les aider à subvenir aux besoins de leurs enfants de moins de 18 ans. La situation familiale est prise en considération.

La [Prestation pour enfants handicapés \(PEH\)](#) est un montant mensuel non imposable versé aux familles qui prennent soin d'un enfant de moins de 18 ans qui est admissible à recevoir le « montant pour personnes handicapées ».

Le [crédit d'impôt pour personnes handicapées \(CIPH\)](#) est aussi appelé « montant pour personnes handicapées » dans la déclaration de revenus. Les personnes atteintes de fibrose kystique peuvent avoir droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées si un médecin certifie qu'elles ont besoin de soins thérapeutiques essentiels au moins trois fois par semaine et qu'elles y consacrent en moyenne 14 heures par semaine. Fibrose kystique Canada a rédigé une brochure intitulée Le crédit d'impôt pour personnes handicapées et la fibrose kystique, que vous pouvez consulter [ici \(en anglais\)](#).

Les personnes handicapées admissibles peuvent bénéficier d'**exemptions** de la [taxe sur les produits et services/taxe de vente harmonisée \(TPS/TVH\)](#) pouvant toucher le stationnement à l'hôpital, les repas livrés à domicile, les véhicules motorisés dotés d'équipement spécial, les services de soins à domicile et les dispositifs médicaux.

Un [crédit d'impôt pour les frais médicaux](#) peut être réclamé pour une personne, son époux ou conjoint de fait et ses enfants. Les dépenses médicales admissibles sont énumérées dans le [Guide d'impôt et de prestations fédéral](#) de l'ARC ou les [Renseignements relatifs aux personnes handicapées](#). Si un traitement médical n'est pas offert localement, il est possible qu'un demandeur puisse réclamer les frais de déplacement pour obtenir le traitement ailleurs.

Le [régime enregistré d'épargne-invalidité \(REEI\)](#) est un régime d'épargne qui vise à assurer la sécurité financière à long terme d'un bénéficiaire atteint d'une déficience prolongée de ses fonctions physiques ou mentales. Le bénéficiaire visé par le REEI doit être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées et avoir un numéro d'assurance sociale valide. Fibrose kystique Canada a tenu un webinaire sur le REEI et la FK, que vous pouvez voir [ici \(en anglais\)](#).

La [prestation fiscale pour le revenu de travail](#) est un crédit d'impôt remboursable qui vise à offrir un allègement fiscal aux travailleurs et aux familles de travailleurs à faible revenu qui occupent déjà un emploi.

Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements sur les programmes ou les crédits offerts aux personnes handicapées et à leur famille en consultant le site suivant : [Agence du revenu du Canada \(Renseignements relatifs aux personnes handicapées\)](#).

DROITS DE LA PERSONNE

Au Canada, deux textes législatifs fédéraux assurent les droits et libertés de la personne et la protection contre la discrimination :

La [Charte des droits](#) est la pierre angulaire de la constitution canadienne et vise à garantir que les lois et les règlements ne violent pas les droits et libertés des personnes. Pour en savoir davantage :

Sans frais : 1 866 811-0055
Courriel : droits-rights@pch.gc.ca

La [Loi canadienne sur les droits de la personne](#) protège contre la discrimination tous les utilisateurs de services, d'installations et de locaux sous réglementation fédérale, ainsi que toutes les personnes qui travaillent dans des entreprises gérées ou réglementées par le gouvernement fédéral. Pour obtenir plus d'information, communiquez avec la [Commission canadienne des droits de la personne](#) :

Sans frais : 1 888 214-1090
Courriel : info.com@chrc-ccdp.gc.ca

La plupart des provinces ont leur propre Commission des droits de la personne, qui ont adopté une ligne de conduite en ce qui a trait aux actes de discrimination exercés par les ministères provinciaux et leurs employés. Les coordonnées des commissions provinciales se trouvent dans la section de chaque province du *Manuel de ressources sur la fibrose kystique* sous le titre « Défense des droits ».

Un ombudsman provincial est aussi à votre service pour vous aider si vous avez une plainte à l'endroit du gouvernement provincial ou de ses organismes. Le Bureau de l'ombudsman peut, selon la province, détenir le pouvoir d'examiner les plaintes de la population relatives aux ministères des gouvernements provinciaux, aux sociétés et organismes d'État, aux hôpitaux, aux écoles et commissions scolaires, aux universités, aux collèges, aux ordres professionnels et aux administrations municipales. L'ombudsman est autorisé à mener une enquête sur n'importe quelle plainte et à formuler des recommandations dans le but de garantir que les pratiques et politiques sont équitables.

Si vous estimez avoir été victime de discrimination en raison de votre état de santé, vous êtes peut-être en mesure de demander de l'aide (soutien de vos pairs, représentation, recherche) auprès d'un centre d'action positive ou sociale pour les personnes handicapées. Vous trouverez ci-dessous une liste d'organismes nationaux. Le *Manuel de ressources sur la fibrose kystique*

contient également une liste des centres provinciaux ou locaux, indexée selon les provinces.

ORGANISMES ET SERVICES DE DÉFENSE DES DROITS

L'Alliance de vie active des Canadiens/Canadiennes ayant un handicap encourage, soutient et facilite la participation des Canadiens et Canadiennes ayant un handicap à une vie active et saine. Elle offre des services de défense des droits et intérêts des personnes ayant un handicap, fournit des ressources et fait la promotion de programmes et d'événements partout au pays.

Courriel : info@ala.ca

Le Conseil canadien de développement social est un institut de politique sociale et de recherche sans but lucratif qui se spécialise dans le domaine de la pauvreté, de l'inclusion sociale, des déficiences, de la diversité culturelle, du bien-être des enfants, de l'emploi et du logement.

Téléphone : 613 236-9877
Courriel : info@ccsd.ca

Le Conseil des Canadiens avec déficiences fait pression au niveau fédéral afin d'améliorer la vie des hommes et des femmes handicapés du Canada par la suppression de l'inégalité et de la discrimination.

Téléphone : 204 947-0303
Courriel : ccd@ccdonline.ca

Marche des dix sous du Canada offre des programmes et des ressources essentiels partout au pays aux personnes ayant un handicap physique.

Téléphone : 416 425-3463 (siège social canadien)
Sans frais : 1 800 263-3463

L'Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire préconise l'amélioration de l'accessibilité des étudiants handicapés afin qu'ils aient un accès égal à une éducation collégiale ou universitaire.

Téléphone : 613 380-8065
Sans frais : 1 877 670-1256
Courriel : info@neads.ca

Reach Canada se consacre à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une incapacité en offrant à la collectivité des services de référence et de renseignements dans le domaine juridique.

Téléphone : 613 236-6636
Sans frais : 1 888 669-4001
Courriel : reach@reach.ca

SERVICES D'ASSISTANCE SOCIALE ET D'AIDE FINANCIÈRE

Rêves d'enfants Canada réalise les souhaits d'enfants canadiens âgés de 3 à 17 ans qui sont atteints de maladies qui menacent la vie. Leur programme inclut maintenant les enfants qui sont atteints d'une maladie génétique.

Téléphone : 905 839-8882
Sans frais : 1 800 700-4437
Courriel : grantawish@childrenswish.ca

La **David Foster Foundation (en anglais)** offre une aide de dernier recours aux familles qui n'ont pas d'autre moyen de payer les dépenses non médicales qui surviennent lorsqu'un enfant nécessite une transplantation, y compris les déplacements (s'ils dépassent 100 km) et le logement.

Téléphone : 250 475-1223 (siège social de Victoria)
Sans frais : 1 877 777-7675

Vols d'espoir aide à défrayer le coût du transport aérien des personnes qui ont besoin d'un traitement médical. Pour être admissibles, les demandeurs doivent démontrer leur besoin d'assistance financière et avoir un rendez-vous pour recevoir un traitement médical reconnu.

Téléphone : 416 222-6335
Sans frais : 1 877 346-HOPE (4673)

La **Fondation Julia Lyons (en anglais)** offre une aide financière, en particulier aux membres de la communauté FK, pour alléger le lourd fardeau financier de la fibrose kystique attribuable aux traitements médicaux, à la surveillance pouvant être requise, ainsi qu'aux frais associés à la transplantation pulmonaire et à d'autres interventions coûteuses.

Téléphone : 647 955-9733
Courriel : info@julialyonsfoundation.com

Kids Up Front (en anglais) offre aux enfants et aux familles qui sont dans le besoin, des billets pour assister à des événements artistiques, culturels, sportifs ou de loisirs, qui ne seraient autrement pas utilisés.

Téléphone : *les sections locales de l'organisme ont des numéros de téléphone différents; veuillez consulter le site Web.*
Courriel : info@kidsupfront.com

La **Fondation fais un vœu Canada** s'efforce de réaliser les vœux d'enfants atteints de maladies graves. Elle tente d'offrir des expériences inoubliables aux enfants de partout au Canada.

Téléphone : 416 224-9474
Sans frais : 1 888 822-WISH (9474)
Courriel : nationaloffice@makeawish.ca

La [Fondation pour l'enfance Starlight](#) s'est fixé comme objectif d'améliorer la vie des enfants atteints de maladies graves et de leur famille. Elle propose des programmes à l'hôpital et à l'extérieur de l'hôpital, notamment pour offrir des distractions aux enfants et aux familles.

Sans frais : 1 888 782-7947

Courriel : info@starlightcanada.org

Clubs philanthropiques locaux : La plupart des collectivités ont des groupes philanthropiques qui peuvent aider les particuliers et les familles de leur communauté traversant des périodes difficiles. Ces clubs aident souvent les personnes FK et leurs familles à organiser des activités de financement et peuvent leur fournir une aide directe. Pour trouver les clubs philanthropiques de votre région, consultez votre annuaire ou les sites Web suivants :

[Kin Canada](#)

[Lions Clubs International](#)

[Rotary International](#)

[Civitan International](#)

PRIX DESTINÉS À L'ÉDUCATION – BOURSES D'ÉTUDES ET D'ENTRETIEN

La plupart des établissements postsecondaires ont des organisations sur le campus ou des services dont l'objectif est d'aider les étudiants ayant des incapacités ou des besoins financiers. Les étudiants fibro-kystiques devraient s'informer auprès des établissements qu'ils envisagent de choisir. La date limite pour la plupart des demandes est au début du mois de mars; il faut donc s'informer le plus tôt possible.

Plusieurs programmes provinciaux de bourses d'études et d'entretien existent pour venir en aide aux étudiants qui ont des besoins d'ordre financier ou reconnaître des réalisations exceptionnelles dans divers domaines. Certains sites Web affichent les prix offerts dans tous les domaines pour en faciliter la recherche et l'accès. Les possibilités d'aide financière ci-dessous s'adressent aux personnes qui veulent poursuivre des études supérieures.

La Bourse du Canada pour étudiants ayant une incapacité permanente est accordée aux personnes ayant une incapacité qui ont des besoins financiers manifestes. Cette bourse aide à couvrir les frais suivants : hébergement, frais de scolarité, livres et autres dépenses liées aux études, jusqu'à concurrence de 2 000 \$ par prêt.

La Subvention canadienne visant les mesures d'adaptation pour les étudiants ayant une incapacité permanente prévoit le versement d'un montant pouvant aller jusqu'à 8 000 \$ par prêt pour aider à couvrir les frais spéciaux liés aux études en raison de votre incapacité.

Ces programmes sont gérés par les bureaux provinciaux d'aide financière aux étudiants. Pour obtenir plus de détails, communiquez avec [votre bureau provincial](#).

Pour en savoir plus sur les bourses et prêts aux étudiants, visitez le site suivant : [Aide aux étudiants](#).

Les [Bourses de Kin Canada](#) fournissent une aide financière aux personnes qui veulent faire des études supérieures. Les personnes qui font une demande doivent être des citoyens canadiens ou des résidents permanents admis qui prévoient faire des études dans un établissement d'enseignement postsecondaire l'année suivante.

Sans frais : 1 800 742-5546
Courriel : kinhq@kincanada.ca

[Vertex Foundation Scholarship \(en anglais\)](#) aide les personnes atteintes de FK ainsi que leurs frères et soeurs ou aidants naturels à suivre un programme d'études de deux ans, de quatre ans ou un programme d'études supérieures au Canada.

La [LUMEN Society \(en anglais\)](#) offre une aide financière à des diplômés du secondaire canadiens qui sont touchés directement ou indirectement par une maladie invisible.

[Disabilityawards.ca](#) est un outil en ligne qui aide les étudiants atteints d'une incapacité à trouver des programmes d'aide financière auxquels ils sont admissibles. Le site contient des renseignements sur l'ensemble des bourses d'études, prix et bourses d'entretien offerts aux personnes handicapées par les collèges et universités du Canada, les organismes non gouvernementaux et de bienfaisance, le secteur privé, de même que les programmes de subventions et de prêts des gouvernements du Canada, des provinces et des territoires.

Le [Programme d'aide au remboursement pour les emprunteurs ayant une invalidité permanente \(PAR-IP\)](#) est offert aux emprunteurs ayant une invalidité permanente qui éprouvent des difficultés à rembourser leur prêt étudiant. Le PAR-IP aide les emprunteurs ayant une invalidité permanente à gérer le remboursement de leur dette d'études grâce à des versements raisonnables, adaptés à leur situation financière.

Sans frais : 1 888 815-4514

Pour obtenir plus de renseignements sur les possibilités d'aide financière pour les études supérieures, veuillez consulter nos messages sur les bourses d'études, prêts, prix et bourses d'entretien destinés à la communauté FK sur le [blogue de Fibrose kystique Canada](#).

SOUTIEN EN MATIÈRE D'EMPLOI

[WORKink](#) est le plus grand centre de ressources virtuel canadien pour les personnes handicapées qui cherchent un emploi.

Le [Réseau invalidité épisodique emploi \(RIÉE\)](#) est un site Web qui permet aux personnes avec des invalidités épisodiques au Canada de trouver des services liés à l'emploi, de discuter de questions d'emploi, et de parler des défis et des occasions.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

Il existe des ressources visant la santé mentale et le bien-être émotionnel des personnes de tous les âges qui vivent avec des maladies chroniques telles que la FK, et de leurs aidants naturels. En voici une liste partielle :

Adultes

- [Les stratégies pour surmonter la dépression](#) disponible en anglais, en français, en pendjabi, en chinois, en vietnamien et en persan.
- [Anxiety Canada \(en anglais\)](#), organisme anciennement connu sous le nom d'Anxiety BC, a maintenant des visées nationales. Il offre des ressources d'auto-assistance, des articles, des vidéos, des outils interactifs et des applications destinées aux adultes, aux jeunes et aux enfants qui vivent avec l'anxiété.
- [Calm \(en anglais\)](#) est une application de méditation de pleine conscience et de sommeil (dont un essai est gratuit) qui propose des cours pour favoriser la pleine conscience, l'estime de soi, le bonheur et plus encore.
- L'[Association canadienne pour la prévention du suicide](#) offre des renseignements sur les centres d'aide en cas de crise dans chaque province, avec leurs numéros de téléphone.
- L'[Association canadienne pour la santé mentale \(ACSM\)](#) facilite l'accès aux programmes, services et mesures de soutien dont les personnes ont besoin pour veiller à leur santé mentale et leur bien-être émotionnel.
- La [Société canadienne du sommeil](#) propose des ressources pour la gestion du sommeil et l'amélioration de sa qualité.
- Le [Centre for Addiction and Mental Health \(CAMH\)](#) offre des vidéos interactives et des [cours](#), entre autres sur la santé mentale 101 et la dépression 101.
- Le [Centre for Disease Control \(en anglais\)](#) offre des conseils sur l'amélioration du sommeil.
- Le [Centre for Mindfulness Studies \(en anglais\)](#) facilite l'accès aux services de santé mentale pour les personnes qui en ont besoin.
- [Ladepressionfaitmal.ca](#) offre des renseignements permettant d'identifier et de prendre en charge la dépression. Le site comprend des renseignements à l'intention des familles, des amis et des aidants naturels.
- [Empowering Patients - Why Your Emotional Health Matters \(en anglais\)](#) est une ressource proposant trois vidéos qui incluent des recommandations de livres et peuvent servir d'introduction à l'amélioration de la santé émotionnelle.

- [iMoodJournal \(en anglais\)](#) est une application qui permet de suivre vos humeurs et qui comprend des caractéristiques telles que des rappels automatiques, un suivi de l'humeur, des tableaux d'antécédents, etc.
- Le [programme de formation virtuelle \(en anglais\)](#) de FK Canada s'adresse aux patients et aux aidants naturels et concerne les [lignes directrices en matière de santé mentale pour la FK](#).
- La [Commission de la santé mentale du Canada](#) est à l'avant-garde du développement et de la diffusion de programmes innovateurs et d'outils pour appuyer la santé mentale et le bien-être des Canadiens.
- [Mindfulness-Based Cognitive Therapy \(MBCT\) \(en anglais\)](#) propose une aide aux personnes qui vivent une tristesse chronique et éprouvent des dépressions à répétition.
- [Omama](#) est une ressource digne de confiance concernant la grossesse. Ce lien vous dirigera vers la page sur la dépression et l'anxiété postpartum.
- La [Fondation de psychologie du Canada](#) propose des programmes de soutien et d'acquisition de compétences d'adaptation pour les parents. Les stades du développement de la naissance à l'âge adulte sont couverts.

Adolescents et enfants

- [BoosterBuddy \(en anglais\)](#) est une application gratuite conçue pour aider les adolescents et les jeunes adultes à améliorer leur santé mentale.
- [Fostering Resilience \(en anglais\)](#) prépare les enfants et les adolescents à composer avec les défis. Cette ressource est également utile pour les parents.
- [Jeunesse, J'écoute \(en anglais\)](#) est un organisme canadien sans but lucratif qui permet aux enfants et aux jeunes canadiens d'avoir gratuitement des conversations en ligne et au téléphone (1 800 668-6868) et d'obtenir des conseils par message texte, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
- [Mindfulness for Teens](#) contient des vidéos et des méditations guidées.
- Une [ressource interactive en ligne \(en anglais\)](#) s'adresse aux jeunes touchés par la dépression et l'anxiété.
- [Teen Mental Health \(en anglais\)](#) offre des descriptions exhaustives des divers types de problèmes de santé mentale qui touchent les jeunes, notamment l'anxiété et la dépression.

CENTRES DE TRANSPLANTATION ET RESSOURCES

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou coeur-poumons doivent être dirigés vers le programme de transplantation par le directeur de la clinique de FK ou leur médecin. Cette recommandation est établie en fonction de critères précis qui sont élaborés par les fournisseurs de soins de santé et l'équipe du centre de transplantation.

Les centres de transplantation sont situés dans les villes suivantes : Edmonton (Alberta); Vancouver (Colombie-Britannique); Winnipeg (Manitoba); Toronto (Ontario); Montréal (Québec).

Edmonton (Alberta) :

University of Alberta Hospitals

Téléphone : 780 407-7559 (adultes)

Téléphone : 780 407-2581 (enfants)

Vancouver (Colombie-Britannique) :

Vancouver General Hospital (adultes/enfants)

Téléphone : 604 877-2240

Sans frais : 1 800 663-6189

Winnipeg (Manitoba) :

Centre des sciences de la santé (adultes/enfants)

Téléphone : 204 787-1521

Toronto (Ontario) :

Toronto General Hospital, University Health Network (adultes)

Téléphone : 416 340-4800, poste 3807

The Hospital for Sick Children (enfants)

Téléphone : 416 813-2233

Montréal (Québec) :

Centre hospitalier de l'Université de Montréal (adultes/enfants)

Téléphone : 514 890-8000

Certaines provinces offrent un soutien financier aux donneurs vivants dont les organes sont destinés à un résident de leur province. Pour obtenir de l'information sur les donneurs vivants et les ressources offertes, communiquez avec le ministère de la Santé de votre province.

Les ressources qui peuvent aider à couvrir les frais associés à un déménagement en vue d'une transplantation ou d'autres frais liés aux transplantations se trouvent dans la partie Services d'assistance sociale et d'aide financière de la section sur les ressources à l'échelle nationale et dans les sections des différentes provinces sous Aide financière et Encadrement social. Les programmes varient beaucoup en ce qui a trait au type d'aide offerte, au mode de versement des fonds (fonds fournis à l'avance ou remboursement), au processus de demande et à la documentation exigée.

Collectes de fonds personnelles : De nombreuses personnes en attente d'une transplantation recueillent des fonds pour couvrir leurs dépenses connexes comme l'hébergement ou le transport.

Lorsque vous amassez des fonds, il est important de planifier et d'expliquer la manière dont ils seront utilisés. Il pourrait être utile d'ouvrir un compte bancaire réservé à cet effet. Une des options qui s'offrent à vous est d'ouvrir un compte en fiducie, qui permet de définir comment les fonds seront utilisés et offre aux donateurs l'assurance que les fonds seront employés aux fins désignées. La plupart des grandes banques offrent ce type de compte. Pour ouvrir un compte en fiducie, il vous faudra décider qui seront les signataires autorisés et préparer une description des fins auxquelles l'argent sera utilisé. Ces comptes sont sujets aux frais bancaires habituels. Nous vous suggérons de consulter un comptable ou un avocat avant d'ouvrir un compte en fiducie.

Certains gouvernements provinciaux offrent une aide financière supplémentaire aux bénéficiaires de l'aide sociale qui ont besoin de traitements médicaux. Pour en savoir plus, communiquez avec votre gouvernement provincial ou le travailleur social de votre clinique de FK, ou consultez la section de ce manuel consacrée à votre province.

Les associations suivantes peuvent aider les personnes qui subissent une transplantation à traverser toutes les étapes du traitement :

L'[Association pulmonaire du Canada](#) peut accorder une aide financière aux personnes qui en ont besoin. Le montant et le processus de demande varient d'une province à l'autre et les demandes sont étudiées individuellement.

Sans frais : 1 888 566-5864

La [Société canadienne de transplantation \(SCT\)](#) est un regroupement de professionnels médicaux qui veille sur le processus de transplantation au Canada. La SCT joue un rôle essentiel en ce qui touche l'élaboration de lignes directrices nationales et les questions de sécurité liées à la distribution d'organes et de tissus. L'organisme offre une liste de programmes de transplantation provinciaux et de services d'approvisionnement en organes.

L'[Association canadienne des greffes](#) offre des programmes pour aider les donneurs et les receveurs d'organes après une transplantation.

Sans frais : 1 877 779-5991

RESSOURCES DE L'ALBERTA

CLINIQUES DE FK

Alberta Children's Hospital (enfants)* Infirmière-coordonnatrice : Lori Fairservice Téléphone : 403 955-7319	Stollery Children's Hospital (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Amanda Jober Téléphone : 780 407-4897
Foothills Hospital (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Linda Fatovich Téléphone : 403 220-5951	University of Alberta Hospitals (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Crystal Howell Téléphone : 780 407-6745

L'Annexe G comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

CLINIQUE ITINÉRANTE

*Deux fois par année, une clinique itinérante se rend à Medicine Hat, en Alberta.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	Alberta Children's Hospital	Foothills Hospital	Stollery Children's Hospital	University of Alberta Hospitals
Physiothérapeute	✓	✓	✓	✓
Travailleur social	✓	✓	✓	✓
Diététiste	✓	✓	✓	✓
Pneumologue	✓	✓	✓	✓
Gastroentérologue	✓	*	✓	*
Psychologue/psychiatre	✓	✓	*	*
Pharmacien	✓	✓	✗	*
Endocrinologue	*	✓	✗	*

* sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	Alberta Children's Hospital	Foothills Hospital	Stollery Children's Hospital	University of Alberta Hospitals
Cohabitation avec un enfant	✓	S. o.	✓	✓
Soins dispensés par les parents	✗	S. o.	✓	✓
Programme d'auberges	✓*	✗	✓*	✓
Programme éducatif - p. ex., professeur particulier	✓**	✗	✓	✓
Activités récréatives - p. ex., programme de jeux	✓	✗	✓	✓
Unité spéciale pour adolescents	✓	✗	✗	✓***
Unité spéciale pour adultes	✗	✓	✗	✓

*Manoir Ronald McDonald **Oui, professeur particulier seulement ***Salle spéciale pour adolescents

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* ont des chambres privées et utilisent du matériel de physiothérapie distinct.

Remarque : Au Stollery Children's Hospital, une salle (Family Room) est prévue pour aider les familles à trouver l'information et les ressources dont elles ont besoin pendant les séjours à l'hôpital; la travailleuse sociale de la clinique de FK est aussi disponible :

Située au 4^e étage, salle 4H2.02

Téléphone : 780 407-7255

Remarque : Au Alberta Children's Hospital, un centre de ressources familiales et communautaires, le Family & Community Resource Centre, est situé au deuxième étage, pour aider les familles à trouver des renseignements, des ressources et du soutien; la travailleuse sociale de la clinique de FK est aussi disponible :

Téléphone : 403 955-FCRC

Sans frais : 1 877 943-FCRC

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

L'[Alberta Health Care Insurance Plan \(AHCIP\)](#) offre une couverture des services médicaux et hospitaliers assurés aux Albertains admissibles. Pour s'inscrire, il faut confirmer que l'on réside en Alberta, fournir une preuve d'identité et avoir le droit légal de vivre au Canada. Les primes mensuelles du régime AHCIP sont versées par le gouvernement de l'Alberta. Vous pouvez obtenir la [formule de demande au régime AHCIP](#) en ligne.

Pour les personnes de 18 ans et plus atteintes de FK, le **Programme de médicaments pour la FK** couvre les antibiotiques et les enzymes. Ce programme s'applique uniquement aux antibiotiques et aux enzymes – les autres médicaments prescrits ne sont couverts qu'avec une assurance supplémentaire, par exemple une assurance non collective de Blue Cross ou l'assurance-médicaments privée d'un parent.

Pulmozyme^{MD} est offert aux personnes atteintes de FK dans le cadre des services provinciaux. Pour couvrir les coûts des autres médicaments oraux ou intraveineux, les vitamines et les suppléments nutritionnels, et pour les personnes âgées de plus de 18 ans, il est recommandé de souscrire une assurance privée.

Parmi les options de couverture d'assurance non collective, on compte le [Non-Group Prescription Drug Coverage](#) offert par [Alberta Blue Cross](#). Ce régime prévoit des paiements sur une base trimestrielle (selon un taux individuel ou familial). Les cotisations varient de 45 \$ à 65 \$ par mois. La participation aux coûts est de 30 % jusqu'à concurrence de 25 \$ par ordonnance et est facturé à chaque fois qu'une ordonnance est remplie. Il est conseillé de remplir vos ordonnances pour le maximum de trois mois à fin d'éviter les frais de plusieurs participations aux coûts. Si un médicament de marque est choisi plutôt que son équivalent générique, le coût additionnel qui en découle doit être payé par le participant.

Pour des questions d'ordre général relatives au régime d'assurance de soins de santé, veuillez communiquer directement avec Alberta Health :

Téléphone : 780 427-1432 (Edmonton)
Sans frais : 310 0000, puis 78 427-1432
Courriel : health.ahcipmail@gov.ab.ca

L'organisme **Alberta Community and Social Services** offre plusieurs programmes qui visent les avantages médicaux, notamment les médicaments d'ordonnance, pour les clientèles suivantes :

[Alberta Works Emergency Prescription\(s\)/Drug :](#) Ce programme assure la couverture des médicaments d'urgence à compter du premier jour du mois ou du moment où la demande est acceptée, et prend fin le dernier jour du mois. **[Pour obtenir des conseils sur la manière de faire une demande, veuillez consulter l'Annexe A.](#)**

[Alberta Adult Health Benefit :](#) Ce programme provincial est destiné aux Albertains à faible revenu et offre la couverture des médicaments d'ordonnance, des vitamines, des fournitures pour le diabète, des services d'ambulance d'urgence, des soins dentaires et des services d'optométrie. Contrairement à Alberta Works, les services Alberta Adult Health Benefit sont gérés à partir d'un bureau central situé à Edmonton. **[Pour obtenir des conseils sur la manière de faire une demande, veuillez consulter l'Annexe B.](#)**

Alberta Child Health Benefit : Les prestations de santé de l'Alberta pour enfants sont un programme provincial s'adressant aux familles albertaines à faible revenu et offrant le remboursement des frais liés aux médicaments d'ordonnance, aux vitamines, aux fournitures pour le diabète, aux services d'ambulance d'urgence, aux soins dentaires et aux services d'optométrie pour les enfants de moins de 18 ans. Les enfants qui ont 18 ou 19 ans qui vivent chez leurs parents et fréquentent une école secondaire sont également admissibles.

Assured Income for the Severely Handicapped (AISH) : L'admissibilité à ce programme de revenu assuré pour les personnes gravement handicapées varie d'une province à une autre. Le fait d'avoir reçu des prestations dans une province ne garantit pas l'admissibilité automatique dans une autre province. En Alberta, l'AISH offre des prestations financières ou de soins de santé aux adultes handicapés. Les demandeurs doivent répondre aux critères sur le plan financier et du handicap établis par le programme. L'AISH évalue le handicap en fonction de caractéristiques physiques, mentales ou une combinaison des deux. Le handicap est défini comme étant prolongé, généralement d'une durée de plus d'un an. Par conséquent, il est important de parler à votre équipe de FK pour savoir si le programme de l'AISH convient à votre situation. **Pour obtenir des conseils sur la manière de faire une demande, veuillez consulter l'Annexe C.**

Alberta Works Income Support : Alberta Works est un programme provincial de soutien au revenu pour les Albertains qui n'ont pas les moyens de subvenir à leurs besoins de base tels que la nourriture, les vêtements et le logement. Il offre un soutien au revenu, des prestations de santé, ainsi qu'une formation et de l'aide pour trouver un emploi. L'admissibilité au programme Alberta Works dépend des avoirs et de la capacité de retourner au travail. Vous devez vous rendre dans un bureau d'Alberta Works afin d'être évalué par un préposé à l'accueil. **Pour obtenir des conseils sur la manière de faire une demande au programme de soutien au revenu Alberta Works, veuillez consulter l'Annexe D.**

Pour en savoir plus sur l'un ou l'autre des programmes ci-dessus de Alberta Community and Social Services, visitez le site **Ministry of Community and Social Services**.

Pour en savoir plus sur les prestations de santé additionnelles et l'assurance-médicaments de l'Alberta, et trouver des liens vers les programmes ci-dessus, visitez le site **Alberta drug coverage and health benefits**.

AIDE FINANCIÈRE

Alberta Works Income Support est un programme provincial de soutien au revenu pour les Albertains qui n'ont pas les moyens de subvenir à leurs besoins de base tels que la nourriture, les vêtements et le logement. Il offre un soutien au revenu, des prestations de santé, ainsi qu'une formation et de l'aide pour trouver un emploi. L'admissibilité au programme Alberta Works dépend des avoirs et de la capacité de retourner au travail. Vous devez vous rendre dans un bureau d'Alberta Works afin que votre admissibilité soit évaluée par un préposé à l'accueil.

L'**assurance-emploi** est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes.

[Assured Income for the Severely Handicapped \(AISH\)](#) offre aux adultes handicapés des prestations financières ou de soins de santé. Vous trouverez plus d'information et des liens à la section [Alberta – Assurance-médicaments et de soins de santé](#). Pour obtenir plus de renseignements sur la manière de [faire une demande](#), [communiquez avec le programme AISH](#) ou adressez-vous à votre clinique de FK.

ÉDUCATION ET EMPLOI

Les bourses d'études, les bourses d'entretien et les prêts peuvent aider à couvrir les frais d'une éducation postsecondaire. La plupart des demandes pour ce type d'aide se trouvent maintenant en ligne et les conseillers des écoles secondaires et établissements postsecondaires peuvent donner des conseils à ce sujet aux étudiants. Il est important de signaler que chaque année, une multitude de prix sous forme d'argent ne sont pas attribués et qu'en consacrant du temps et de l'énergie à faire des demandes même pour les petits prix, les étudiants peuvent souvent financer au moins une partie de leur éducation postsecondaire. Pour connaître d'autres occasions de soutien financier, veuillez consulter la section de ce manuel sur les prix destinés à l'éducation sous Ressources à l'échelle nationale.

Remarque à l'intention des étudiants : Il est particulièrement important que les étudiants entrent en contact avec le conseiller aux personnes handicapées de leur établissement d'enseignement actuel ou futur. Cette personne peut aider les étudiants atteints de FK à mieux comprendre les programmes locaux, provinciaux et fédéraux de subvention et d'aide et à faire des demandes. Des subventions pour les personnes handicapées sont offertes par les gouvernements provinciaux et fédéral. Le programme [Alberta Student Aid](#) aide les étudiants atteints d'incapacités permanentes.

[Alberta Learning Information Service \(ALIS\)](#) est un service d'information sur l'apprentissage, la recherche d'emploi, les programmes d'éducation et les écoles pour l'Alberta.

[Alberta Supports Contact Centre](#)

Téléphone : 780 644-9992

Sans frais : 1 877 644-9992

[Alberta Works](#) est une autre ressource qui offre un soutien en personne, des ressources en ligne, des services téléphoniques, un appui à l'emploi pour les personnes handicapées, une aide financière pour la formation, des formations et une expérience de travail rémunérées.

Le [Programme d'aide aux entrepreneurs ayant une incapacité](#) permet aux Canadiens de l'Ouest touchés par une incapacité d'avoir facilement accès à des renseignements commerciaux, à des programmes de formation et de perfectionnement, à des services de mentorat et à des services individualisés de counseling, ainsi qu'à du financement pour leurs projets d'entreprise ou de travail autonome. Le programme est administré par le ministère fédéral de la Diversification de l'économie de l'Ouest et il est offert par les bureaux de [Sociétés d'aide au développement des collectivités \(SADC\)](#) dans les collectivités rurales, et dans les [bureaux régionaux du programme](#) dans les centres urbains de l'Ouest canadien.

L'[assurance-emploi](#) est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de

l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web du programme d'assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

En plus des ressources ci-dessous, [consultez la section des ressources à l'échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel.](#)

Adultes

- [Access Mental Health](#) est un service téléphonique non urgent qui offre des renseignements, des consultations et des renvois vers les programmes de santé mentale et/ou de lutte contre les toxicomanies de la région de Calgary. Composez le 403 943-1500.
- [Alberta Health Services – Addiction and Mental Health](#) est un site Web s'adressant aux patients et aux familles sur les services de santé mentale et de lutte contre les toxicomanies en Alberta.
- L'[Association canadienne pour la santé mentale](#) offre des services de santé mentale aux Albertains de l'ensemble de la province.
- Le [Distress Centre](#) offre un programme qui appuie Calgary et le sud de l'Alberta. Il comprend le soutien d'urgence et de suivi grâce à une ligne téléphonique d'intervention en cas de crise, des conseils en personne, des conversations en ligne à heure fixe et des courriels. La ligne téléphonique 24 heures sur 24 offre un service en plus de 200 langues : Ligne téléphonique en cas de crise – 403 266-HELP (4357). Tous les services sont gratuits.
- La **ligne téléphonique de santé mentale** est un service téléphonique 24 heures sur 24 concernant les programmes à travers l'Alberta : composez le 1 877 303-2642.
- [My Health](#) est un site Web qui donne la liste des ressources dans l'ensemble de l'Alberta.

Adolescents et enfants

- [ConnecTeen](#) offre aux jeunes et aux adolescents un service de soutien en cas de crise par des adultes ou par des pairs, 24 heures sur 24, des conversations en ligne, des échanges par courriel ou par message texte : 403 264-TEEN (8336).
- [Help4me.ca](#) offre aux jeunes un soutien de santé mentale par le site Web My Health Alberta, y compris des ressources pour les amis et la famille, des ressources de prise en charge personnelle et un service pour trouver un fournisseur de soins.

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Alberta Aids to Daily Living encourage et favorise l'indépendance des Albertains atteints d'invalidités de longue durée, de maladies chroniques ou de maladies mortelles. Le programme met les patients admissibles en contact avec des vendeurs autorisés qui leur fournissent de l'oxygène et du matériel respiratoire. La participation du patient aux coûts est de 25 % jusqu'à un maximum de 500 \$ par personne ou famille, par an. Les Albertains dont les revenus sont faibles ou qui sont bénéficiaires de l'aide sociale n'ont toutefois pas à payer cette quote-part. *Les familles à faible revenu doivent remplir un formulaire d'exemption de participation aux coûts.*

Téléphone : 780 427-0731 (région d'Edmonton)

Sans frais : 310 0000, puis 780 427-0731

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Pour les adultes, âgés de plus de 18 ans, atteints de FK qui ont besoin d'une alimentation entérale, une aide financière peut être offerte par le Southern Alberta Adult Home Enteral and Parenteral Nutrition Program ou le Northern Home Nutrition Support Program, sur recommandation d'un médecin spécialiste de la FK. Des frais mensuels peuvent être exigés. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre clinique de FK ou visitez le site [Alberta Health Services](#).

SOINS À DOMICILE

Le programme de [soins à domicile de Alberta Health Services](#) offre un soutien médical grâce à une équipe pluridisciplinaire qui appuie la vie autonome à domicile. Les services admissibles sont établis par des coordonnateurs de soins à domicile.

ENCADREMENT SOCIAL

Communiquez avec votre [section de Fibrose kystique Canada](#) ou votre [clinique de FK](#) pour avoir des renseignements sur les réseaux établis d'appui social de votre région. La région de l'Ouest compte 11 sections. [Veuillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK.](#)

Le programme [Family Support for Children with Disabilities \(FSCD\)](#) fournit une gamme de services et du soutien aux enfants handicapés et à leur famille. Il s'agit d'un programme provincial qui est mis en oeuvre à l'échelle régionale par [votre bureau local du programme FSCD](#).

La [Fondation pour l'enfance starlight](#) offre des services à des enfants gravement malades et à leur famille. La fondation propose aux familles albertaines des programmes dans les hôpitaux, à l'extérieur des hôpitaux, ainsi que des ressources en ligne.

Starlight Children's Foundation – Alberta

Nom : Heather Burnett

Sans frais : 1 800 880-1004, poste 4240

Courriel : heather.burnett@starlightcanada.org

DÉFENSE DES DROITS

L'[Alberta Civil Liberties Research Centre](#) offre de l'information, de l'encadrement, du matériel, des ressources vidéo et effectue des recherches sur les atteintes aux libertés civiles et aux droits de la personne qui touchent les Albertains. Le centre de recherche n'offre pas de service de représentation, mais constitue une bonne source de renseignements.

Téléphone : 403 220-2505
Télécopieur : 403 284-0945
Courriel : aclrc@ucalgary.ca

L'[Alberta Disabilities Forum \(ADF\)](#) est une coalition de 73 organismes provinciaux sans but lucratif oeuvrant pour les personnes handicapées, dont les membres unissent leurs voix pour faire connaître les enjeux liés à différents handicaps que doivent surmonter les Albertains touchés.

Téléphone : 780 488-9088
Courriel : adf@vadsociety.ca

L'[Alberta Human Rights and Citizenship Commission](#) est une commission indépendante du gouvernement de l'Alberta qui vise à encourager l'égalité et à réduire la discrimination au moyen d'initiatives de sensibilisation du grand public de même que la résolution et le règlement des plaintes ayant trait à la discrimination. La Commission offre aussi des ressources et peut donner les coordonnées d'autres organismes dont les buts sont similaires.

Lignes téléphoniques confidentielles : 780 427-7661 (nord de l'Alberta)
403 297-6571 (sud de l'Alberta)
Ressources éducatives et engagement : 403 297-8407
Courriel : humanrights@gov.ab.ca

[Fibrose kystique Canada](#) a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

[Premiers Council on the Status of Persons with Disabilities](#) : Ce conseil du premier ministre sur le statut des personnes handicapées fait des recommandations au gouvernement de l'Alberta sur des questions liées à la pleine participation et à l'égalité des personnes handicapées de cette province. Le Conseil désire améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en étant à l'écoute des questions soulevées par la communauté des personnes handicapées et en les transmettant au gouvernement.

Téléphone : 780 422-1095
Sans frais : 310 0000, puis 780 422-1095
Courriel : pcspd@gov.ab.ca

Voice of Albertans with Disabilities est un organisme qui fait la promotion active de la pleine participation des Albertains handicapés à la société par la sensibilisation du public, la recherche et l'analyse de politiques, le financement (y compris l'attribution de bourses d'études et d'entretien), etc. L'organisme aide les personnes handicapées qui cherchent des conseils sur les services, les mesures de soutien ou les formulaires de demande du fédéral et de la province, grâce à son **programme de soutien aux particuliers**, et à l'attribution annuelle de **bourses « Education for Life »**. Des rendez-vous en personne sont possibles.

Téléphone : 780 488-9088
Sans frais : 1 800 387 2514
Courriel : vad@vadsociety.ca

DÉPISTAGE NÉONATAL

L'Alberta procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une **clinique de FK**.

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

Les résidents de l'Alberta peuvent obtenir gratuitement des conseils et des tests génétiques, sur recommandation d'un médecin spécialiste de la FK. De plus, le programme de dépistage néonatal de l'Alberta comprend une épreuve de dépistage de la FK. Les tests sont effectués dans les laboratoires suivants :

Medical Genetics Clinic
University of Alberta
 853, Medical Sciences Building
 Edmonton (Alberta) T6G 2B7
Téléphone : 780 407-7333

Medical Genetics
Alberta Children's Hospital
 2888, Shaganappi Trail NW
 Calgary (Alberta) T3B 6A8
Téléphone : 413 955-7373

CENTRES DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation cœur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

Edmonton (Alberta) :
University of Alberta Hospitals
Téléphone : 780 407-7559 (adultes)
Téléphone : 780 407-2581 (enfants)

La **University of Alberta Hospital Outpatient Residence** est une résidence qui est rattachée au University Hospital d'Edmonton et qui est offerte aux patients recevant une transplantation. Le coordonnateur des transplantations ou le travailleur social pourra vous donner plus de renseignements.

Téléphone : 780 407-6593

RESSOURCES DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE

CLINIQUES DE FK

(Le site de la [clinique pour adultes de Victoria](#) comprend les coordonnées de la clinique pour enfants de Victoria)

<p>BC Children's Hospital (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Anna Gravelle Téléphone : 604 875-2345, poste 7005</p>	<p>Victoria General Hospital (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Alison Manning Téléphone : 250 727-4451 ou 250 727-4450</p>
<p>St. Paul's Hospital (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Jane Kerr Téléphone : 604 682-2344, poste 63892</p>	<p>Royal Jubilee Hospital (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Grant Hoffert Téléphone : 250 370-8111, poste 13395</p>

L'Annexe G comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

CLINIQUES ITINÉRANTES

BC Children's Hospital (enfants) – Une clinique itinérante se rend à Kelowna et Prince George trois fois par année.

Clinique de FK pour adultes du St. Paul's Hospital - Une clinique itinérante se rend environ quatre fois par année à Kelowna et périodiquement à Prince George.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	BC Children's Hospital	St. Paul's Hospital	Victoria General Hospital	Royal Jubilee Hospitals
Physiothérapeute	✓	✓	✓	✓
Travailleur social	✓	✓	✓	✓
Diététiste	✓	✓	✓	✓
Pneumologue	✓	✓	✓	✓
Gastroentérologue	*	*	*	*
Psychologue/psychiatre	✓	✓	✓	*
Pharmacien	✓	✓	✓	*
Endocrinologue	*	*	*	*
Soins spirituels	✓	✓	✗	✗
Santé autochtone (programme de liaison)	✓	✓	✗	✗

* sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	BC Children's Hospital	St. Paul's Hospital	Victoria General Hospital	Royal Jubilee Hospitals
Cohabitation avec un enfant	✓	✓	✓	S. o.
Soins dispensés par les parents	✗	S. o.	✗	S. o.
Programme d'auberges (Easter Seals House, Janecece Place)	✓	✓	✓	✗
Programme éducatif - p. ex., professeur particulier	✓	✗	✓	✗
Activités récréatives - p. ex., programme de jeux	✓	✗	✓	✗
Unité spéciale pour adolescents	✗	✗	✗	✗
Unité spéciale pour adultes	✗	✓	✗	✓

Tous les patients admis pour la FK dans les quatre hôpitaux de la Colombie-Britannique ayant des cliniques de FK ont leur propre chambre avec salle de bain. Au B.C. Children's et au St. Paul's Hospital, les patients colonisés par le complexe B. cepacia sont hospitalisés dans un service différent, où aucun autre patient FK n'est présent. Au Royal Jubilee Hospital, les patients colonisés par le complexe B. cepacia sont sur le même étage, mais dans une aile différente (il y a une aile Est et une aile Ouest), et n'ont pas les mêmes infirmières. Le Victoria General Hospital a un service pour enfants hospitalisés, mais qui compte deux ailes, avec deux équipes de soins infirmiers distinctes.

Dans les quatre cliniques de FK de la C.-B., les patients doivent porter un masque pour entrer et sortir de la clinique, de même que dans les aires communes de l'hôpital, afin de prévenir la propagation des infections.

Cystic Fibrosis Patient Advisory Committee (CFPac)

Les quatre cliniques de FK visent une approche de soins axée sur les patients.

À l'heure actuelle, la clinique pour adultes FK du St. Paul's Hospital a un comité consultatif actif pour les patients FK adultes. Il est composé de personnes atteintes de FK et qui fréquentent la clinique du St. Paul's Hospital, et prévoit la représentation de parents, de conjoints ou d'autres membres des familles. Ce comité vise l'amélioration de l'expérience de soins des patients FK en incluant dans la planification et la prestation des soins de la FK le point de vue de personnes vivant avec la maladie et de leur famille. Le comité se réunit par vidéoconférence ou téléconférence pour prévenir la propagation des infections.

Les personnes qui souhaitent faire partie du Cystic Fibrosis Advisory Committee du St. Paul's Hospital peuvent écrire à cfpacbc@gmail.com.

Si vous fréquentez l'une des trois autres cliniques de la C.-B., renseignez-vous pour savoir si des comités consultatifs de patients FK ont été ou vont être créés.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

Tous les résidents de la C.-B. doivent être inscrits auprès du Medical Services Plan (MSP) et de Fair Pharmacare pour que leurs besoins médicaux soient couverts. Les personnes qui bénéficient de prestations pour personnes handicapées (Persons with Disabilities), ne paient aucun des médicaments couverts par le programme Fair Pharmacare ni les contributions mensuelles au Medical Services Plan.

Le [Medical Services Plan \(MSP\)](#) prévoit la couverture de services comme les rendez-vous médicaux, les hospitalisations et les épreuves de laboratoire pour les résidents de la C.-B. Ces personnes doivent faire une demande au MSP et payer une prime mensuelle calculée en fonction du revenu (le gouvernement de la C.-B. a laissé entendre que les primes pour le MSP seraient éliminées d'ici 2020). Pour les personnes qui sont d'ailleurs au Canada et qui viennent d'arriver en C.-B., la période d'attente pour avoir droit au MSP équivaut au reste du mois au cours duquel la résidence est établie, plus deux mois. On recommande aux personnes qui s'établissent dans la province de s'inscrire au MSP dès leur arrivée.

Le programme **BC Pharmacare** subventionne les médicaments d'ordonnance admissibles pour tous les résidents de la C.-B. qui y ont droit. Les patients devraient toujours faire une demande pour ce qui s'appelle Fair Pharmacare. Ce programme établit une franchise annuelle en fonction du revenu annuel du patient, franchise au-delà de laquelle tous les médicaments admissibles sont couverts par Pharmacare. Cela inclut un très petit nombre de fournitures et d'équipement précis. Il est important de noter que les pompes à insuline sont maintenant couvertes pour les adultes et les enfants de la C.-B. qui répondent aux critères.

Le programme [Fair Pharmacare](#) est basé sur le revenu (familial) d'il y a deux ans (à titre d'exemple, l'année 2018 est basée sur la déclaration de revenus de 2016). Le montant de la franchise est établi (le montant à partir duquel Pharmacare commence à payer au moins 70 % des coûts des médicaments), ainsi qu'un plafond (le montant maximal qu'une famille ou une personne paiera pour ses médicaments en une année et au-delà duquel Fair Pharmacare paiera 100 % des coûts).

Pour être admissible aux programmes Pharmacare et Fair Pharmacare il faut : avoir résidé en Colombie-Britannique pendant au moins trois mois consécutifs, être inscrit auprès du régime de services médicaux Medical Services Plan (MSP), avoir résidé au Canada pendant les 12 derniers mois, être citoyen canadien ou détenir le statut de résident permanent (les détenteurs d'un visa d'étudiant ou de travail peuvent avoir droit au programme PharmaCare s'ils répondent à certains autres critères) et avoir rempli récemment une déclaration de revenus (au cours des deux dernières années).

Régimes spécialisés de Pharmacare pertinents pour les personnes atteintes de FK

Plan C – Les prestataires de l'aide au revenu ou du programme provincial pour personnes handicapées Persons with Disability benefits (PWD) sont couverts à 100 % pour les médicaments d'ordonnance admissibles.

Plan D – Cystic Fibrosis Formulary (liste des médicaments pour la fibrose kystique)
Les personnes fibro-kystiques qui sont inscrites à une clinique provinciale bénéficient de la couverture, une fois atteinte la franchise de Fair Pharmacare, des produits inscrits sur la liste

des médicaments pour la FK. La seule exception touche les enzymes, pour lesquelles il n'y a pas de franchise et qui sont couvertes à 100 % pour les personnes atteintes de FK en C.-B.

Pour obtenir les suppléments pour la FK dans le cadre du Plan D, il faut être inscrit à une clinique de FK de la C.-B., avoir été inscrit au Plan D de Pharmacare par la clinique, fréquenter la clinique de FK à intervalles précis et obtenir ses ordonnances d'un médecin d'une clinique de fibrose kystique.

Autorisation spéciale : Certains médicaments non couverts par Pharmacare et certains suppléments ne figurant pas sur la liste des médicaments pour la FK du Plan D peuvent être obtenus dans le cadre d'un processus appelé Special Authority. Pour savoir si une personne est admissible, son médecin spécialisé en FK doit en justifier le besoin en présentant une demande à Pharmacare. Vous pouvez discuter de ces autorisations spéciales avec votre médecin spécialisé en FK ou votre pharmacien.

Si vous avez des questions au sujet des programmes Medical Services Plan ou Fair Pharmacare, veuillez téléphoner à **Health Insurance BC** :

Sans frais : 1 800 663-7100
Vancouver : 604 683-7151

Prestations de santé élargies : Certaines personnes profitent de prestations de santé élargies au travail, qui peuvent offrir une couverture supplémentaire pour les médicaments ou traitements. Tous les régimes étant différents, nous conseillons de vérifier ce qui est couvert auprès de votre employeur ou de votre service des ressources humaines.

AIDE FINANCIÈRE

Le programme **BC Travel and Medication Grant** aide les personnes fibro-kystique et leur famille à payer les médicaments d'ordonnance pour la fibrose kystique, les déplacements pour les visites à la clinique de FK et les hospitalisations. Pour être admissibles, les personnes doivent visiter l'une des quatre cliniques de FK accréditées de la C.-B. au moins une fois par an, être inscrites à Fair PharmaCare et soumettre le formulaire Grant Registration Form. Le formulaire *Grant Reimbursement Form* est exigé avec chaque réclamation. Le remboursement sera effectué conformément aux restrictions établies pour les subventions. Pour de plus amples renseignements, communiquez avec votre clinique de fibrose kystique.

Vous trouverez les formulaires d'inscription et de réclamation du gouvernement de la C.-B. sur le site Web de la [clinique de FK du St. Paul's Hospital](#).

Persons with Disabilities (PWD) est un programme provincial de prestations pour les adultes handicapés. Il faut vivre en Colombie-Britannique pour y être admissible. Une personne peut avoir droit aux prestations pour personne handicapée offertes par le Ministry of Social Development and Poverty Reduction (MSDPR) de la C.-B. si sa maladie ou son incapacité nuit significativement à ses activités quotidiennes et qu'elle en a financièrement besoin.

La Legal Services Society a publié une série de guides en ligne faciles à lire, s'adressant aux personnes qui sont bénéficiaires de l'aide sociale ou du programme PWD; la série s'intitule

Welfare Rights. Toutes les règles spéciales qui s'appliquent aux adultes handicapés prestataires du programme PWD sont présentées dans cette [publication](#).

Pour faire une demande en ligne d'aide au revenu ([Income Assistance](#)) afin de pouvoir obtenir les prestations du programme Persons with Disabilities, veuillez commencer par consulter votre travailleur social de la clinique de FK qui déterminera votre admissibilité.

Une **aide gouvernementale** peut être offerte par le Ministry of Social Development and Poverty Reduction ou le Ministry of Child and Family Development pour les enfants, selon la situation familiale et la situation médicale particulière de l'enfant. Pour obtenir plus de renseignements, les familles doivent communiquer avec le travailleur social de la clinique de FK de l'enfant.

La [La Fondation pour l'enfance Starlight](#) (bureau régional de la Colombie-Britannique) offre des services aux enfants gravement malades et à leur famille. Elle propose des programmes en ligne, dont Starbright World, un service de réseautage en ligne pour les adolescents et le programme pour les familles Great Escapes, à Vancouver et Victoria.

Téléphone : 604 742-0272
Sans frais : 1 800 880-1004, poste 4240
Télécopieur : 604 742-0274
Courriel : heather@starlightcanada.org ou
Debbie@starlightcanada.org (Great Escapes)

Variety – The Children's Charity of BC offre des programmes conçus pour venir en aide aux enfants ayant des besoins spéciaux qui nécessitent une aide financière. Le demandeur doit être âgé de moins de 19 ans et être atteint d'une incapacité. Variety n'accepte pas les demandes concernant des services couverts par un autre programme provincial.

Téléphone : 604 268-3893
Sans frais : 1 800 381-2040
Courriel : heart.fund@variety.bc.ca

Plusieurs autres **organismes caritatifs axés sur les enfants** appuient les familles de la C.-B. qui ont des enfants ayant des besoins médicaux extraordinaires et ont aussi des besoins sur le plan financier. Qu'il s'agisse de couvrir les déplacements pour recevoir des soins médicaux ou les frais pour les fournitures médicales, l'équipement ou les ordonnances, les familles peuvent communiquer avec le travailleur social de la clinique de FK pédiatrique pour être adressées à l'un de ces organismes ou pour se renseigner concernant d'autres ressources, car la liste peut changer.

Friends of Children Nord de la C.-B. et Kootenay Est
COPS for Kids Région du sud de l'intérieur de la Colombie-Britannique
Bare Essentials Île de Vancouver et Yukon

Aide financière pour les déplacements médicaux :

Le [Travel Assistance Program \(TAP\)](#) vise à couvrir certains des frais liés au transport pour les résidents admissibles de la C.-B. qui doivent se rendre ailleurs dans la province pour recevoir des services médicaux qui ne sont pas offerts dans leur collectivité. Il s'agit d'un partenariat entre le ministère des Services de santé et des transporteurs privés, qui offrent un rabais ou un transport gratuit. Dans le cadre de ce programme, les patients ne reçoivent pas une aide financière directe pour les frais de transport. Les coûts liés à l'hébergement, au carburant et au transport local ne sont pas admissibles. Si vous avez besoin d'un formulaire pour le programme TAP, veuillez vous adresser à votre équipe de FK qui veillera à ce que vous en obteniez un par la poste ou en personne. Ce programme est particulièrement utile pour les personnes qui doivent se déplacer en traversier.

[Health Connections Bus](#) est un programme d'aide régional qui offre un service de transport subventionné aux habitants des régions rurales qui doivent recevoir des soins médicaux loin de leur domicile, afin de les aider à couvrir les frais de transport. Il inclut le programme Wheels for Wellness sur l'île de Vancouver.

Aide financière d'hébergement temporaire pour des raisons médicales :

Des **tarifs d'hôtel réduits pour des raisons médicales** sont parfois offerts. Les travailleurs sociaux de la clinique de FK ont généralement une liste des hôtels non loin des hôpitaux, qui offrent ces tarifs réduits aux patients. Pour consentir ces tarifs spéciaux, ces hôtels exigent souvent seulement que vous expliquiez que vous êtes un patient en ville pour des raisons médicales. Certains hôtels peuvent exiger que la clinique de FK les appelle pour confirmer.

[Easter Seals House](#) est une option d'hébergement à faible coût offerte aux adultes et aux enfants pendant leurs séjours à Vancouver pour des raisons médicales. Cet endroit est situé plus près du BC Children's Hospital que du St. Paul's Hospital, mais les adultes atteints de FK peuvent profiter de ses tarifs réduits et se rendre ensuite en voiture ou en transports publics jusqu'au St. Paul's Hospital.

[Jeneece Place](#) est un endroit où les enfants et leur famille peuvent rester pendant leurs séjours à Victoria pour des raisons médicales. Il appartient à la Children's Health Foundation, qui en assure la gestion, et est situé sur le terrain du Victoria General Hospital. Jeneece Place compte 10 chambres et une cuisine, une salle à manger, un salon et des salles de jeu. Il y a également un jardin où les enfants peuvent jouer.

Le [BC Family Residence Program](#) offre une aide pour l'hébergement afin de permettre aux familles de rester ensemble lorsque leur enfant a besoin de soins médicaux au BC Children's Hospital. Une aide est également fournie pour les déplacements. Toute famille vivant à plus de 70 km de distance du BC Children's Hospital, détenant la résidence permanente en C.-B. et bénéficiant d'une couverture du Medical Services Plan est admissible. Les familles doivent recevoir la confirmation de leur admissibilité d'un service professionnel médical ou communautaire et résider à l'extérieur de la grande région de Vancouver. Pour en savoir plus, veuillez composer le numéro suivant :

Téléphone : 1 800 465-4911

Aide financière pour l'hébergement :

BC Housing offre des logements subventionnés aux résidents de la C.-B. Par exemple, le programme d'aide à la location Rental Assistance Program paie une portion du coût mensuel du logement aux familles sur le marché du travail qui ont un faible revenu. La liste d'attente de BC Housing est très longue, parfois des années. Il faut donc faire une demande dès que le besoin de logement est pressenti. BC Housing prie les demandeurs de communiquer avec eux tous les six mois afin de maintenir un statut actif sur la liste d'attente.

Sans frais : 1 800 257-7756
Vancouver : 604 433-2218

Aide financière pour la nourriture :

Le programme d'échange **Quest Food Exchange** gère cinq marchés d'alimentation sans but lucratif dans le Lower Mainland de la C.-B. Leur objectif est d'offrir de la nourriture saine à un prix abordable, dans un environnement respectueux, aux personnes dans le besoin. Pour profiter de ce service, il faut obtenir une recommandation de la clinique de FK ou d'un autre partenaire communautaire. Les particuliers ou les familles qui vivent dans le Lower Mainland et croient être admissibles peuvent demander une recommandation au travailleur social de leur **clinique de FK**.

Il existe des **banques alimentaires** dans l'ensemble de la C.-B. et les travailleurs sociaux de la clinique de FK peuvent diriger les personnes dans le besoin vers une ressource appropriée.

Pour avoir des renseignements sur les banques alimentaires qui sont à la disposition des familles de Vancouver, veuillez consulter la **carte du service Food asset**.

ÉDUCATION ET EMPLOI

Des services d'**orientation professionnelle et scolaire** sont offerts aux jeunes par des conseillers dans les écoles secondaires et établissements postsecondaires.

Des bourses d'étude et d'entretien et des subventions peuvent aider à couvrir les coûts d'une éducation postsecondaire, notamment de la formation en vue d'un métier. On effectue maintenant la plupart des demandes pour ce type d'aide en ligne, et les conseillers des écoles secondaires et établissements postsecondaires peuvent faciliter ce processus. Il est important de signaler que chaque année, une multitude de prix sous forme d'argent ne sont pas attribués et qu'en consacrant du temps et de l'énergie à faire des demandes même pour les petits prix, les étudiants peuvent souvent financer au moins une partie de leur éducation postsecondaire. Pour connaître d'autres possibilités de soutien financier, veuillez consulter les prix destinés à l'éducation dans la section des ressources à l'échelle nationale de ce manuel.

WorkBC offre des ressources en ligne et en personne pour aider les personnes qui cherchent à se joindre au marché du travail ou y retourner. Cet organisme offre une aide pour la planification de carrière et la recherche d'emploi, en offrant surtout des outils que les clients peuvent utiliser

de manière autonome. À certains emplacements de WorkBC, des services spécialisés sont offerts aux personnes en recherche d'emploi qui ont des besoins spéciaux, notamment les personnes handicapées ou souffrant d'une affection chronique. Les personnes qui souhaitent obtenir des services spécialisés doivent demander d'être adressées aux emplacements où ces services sont offerts, les programmes des différents bureaux pouvant varier.

Le [Ministry of Social Development and Poverty Reduction](#) (ministère responsable du développement social et de la réduction de la pauvreté) offre certains programmes d'emploi aux personnes qui reçoivent des prestations du programme Persons with Disabilities (PWD), ces personnes ayant le droit de gagner un certain montant annuel. Par exemple, au moment de rédiger ce manuel, le programme de travail autonome (Self-Employment Program) est en place et permet aux bénéficiaires du programme PWD d'avoir leur propre entreprise. Ces types de programmes ayant tendance à changer régulièrement, il faut se renseigner auprès du ministère pour toute mise à jour sur les programmes de soutien à l'emploi.

Le [Programme d'aide aux entrepreneurs ayant une incapacité](#) permet aux Canadiens de l'Ouest touchés par une incapacité d'avoir facilement accès à des renseignements commerciaux, à des programmes de formation et de perfectionnement, à des services de mentorat et à des services individualisés de counseling, ainsi qu'à du financement pour leurs projets d'entreprise ou de travail autonome. Le programme est administré par le ministère fédéral de la Diversification de l'économie de l'Ouest et il est offert par les bureaux de [Sociétés d'aide au développement des collectivités \(SADC\)](#) dans les collectivités rurales, et dans les [bureaux régionaux du programme](#) dans les centres urbains de l'Ouest canadien.

L'[assurance-emploi](#) est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web de l'assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

En plus des ressources ci-dessous, [consultez la section des ressources à l'échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel.](#)

Les quatre cliniques de FK de la Colombie-Britannique ont établi et sont à mettre en oeuvre des lignes directrices en matière de dépistage de l'anxiété et de la dépression chez les patients fibro-kystiques. Dans les cliniques pour enfants, ces efforts visent également les aidants naturels. Ces mesures suivent les lignes directrices internationales sur la santé mentale et la FK.

Les particuliers et les familles peuvent se renseigner auprès de leur clinique de FK pour savoir où en est le programme de dépistage et pour connaître les ressources et les mesures de soutien qui sont offertes sur le plan du bien-être émotionnel. Dans trois des quatre cliniques de la C.-B., des

psychiatres ou des psychologues font partie de l'équipe de soins. Veuillez consulter le tableau des installations hospitalières pour en savoir plus.

Un programme de counseling et une base de données de thérapeutes propres à la C.-B. sont en cours de développement afin de mieux répondre aux besoins de santé mentale des personnes atteintes de FK, dans leur communauté. Vous pouvez également explorer les liens ci-dessous :

- [BC Regional Health Authorities](#) (les programmes publics de santé mentale varient selon les communautés).
- [Counselling BC](#) **(annuaire)** (les services font l'objet de frais).
- [Société canadienne de psychologie](#) **(annuaire)** (les services font l'objet de frais).

La ligne en cas d'urgence **Crisis Line Association of BC (CLABC)** offre en soutien émotionnel, un appui en cas de crise, des services d'évaluation et de prévention du suicide, ainsi que des ressources pour la population de la C.-B. Deux lignes téléphoniques sont en place à travers la province :

1 800 suicide : 1 800 784-2433 pour les personnes qui songent à se suicider ou qui connaissent quelqu'un qui envisage le suicide.

310 Mental Health Support : 310-6789 (il n'est pas nécessaire de composer l'indicatif régional) pour obtenir un soutien émotionnel, des renseignements et des ressources propres à la santé mentale.

Une carte de la province avec une liste des [lignes téléphoniques locales en cas de crise](#) est également fournie.

Adultes

- [Anxiety Canada](#) offre des outils en ligne d'aide autonome et des ressources sur l'anxiété fondées sur des preuves.
- [Bounce BackMD](#) enseigne des moyens d'aider les jeunes (de 15 ans et plus) à surmonter les symptômes de dépression ou d'anxiété légère à modérée et à améliorer leur santé mentale. Les participants peuvent acquérir des compétences pour les aider à lutter contre les pensées négatives, à gérer leurs inquiétudes et leur anxiété et à devenir plus actifs et déterminés.
- La [North Shore Stress and Anxiety Clinic](#) dispose de cliniciens d'expérience pour les adultes, en plus de 13 psychologues qui travaillent avec des enfants et des adolescents.
- [Self-Management BC](#) propose l'acquisition des connaissances, des compétences et de la confiance pour réussir à gérer efficacement les maladies chroniques.

Adolescents et enfants

- L'application [Anxiety Canada MindShift App](#) est conçue pour aider les adolescents et les jeunes adultes à composer avec l'anxiété.

- [Anxiety Canada Youth](#) propose aux jeunes une aide autonome en ligne et des ressources sur l'anxiété fondées sur des preuves.
- La bibliothèque du [BC Children's Hospital](#) a des livres sur l'anxiété.
- [Children and Youth with Mental Health](#) : Ce site Web offre des liens vers de nombreuses ressources pour aider les jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale ou qui vivent une crise de santé mentale, y compris des ressources sur la prévention du suicide.
- [Kelty Mental Health Resource](#) est un centre qui offre des ressources sur la santé et le bien-être, des services et des mesures de soutien. Les parents pourront trouver cette ressource utile.

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Les personnes doivent généralement couvrir le coût de la plupart de leur équipement médical à domicile, notamment les masques PEP et les systèmes de nébulisation. Toutefois, le régime public d'assurance peut couvrir certaines fournitures; à titre d'exemple, un certain nombre par an de bandelettes réactives pour le diabète est couvert (une fois le montant de la franchise atteint) et les pompes à insuline sont remboursées pour les patients admissibles sous le régime Pharmacare. La subvention pour les déplacements et les médicaments contre la FK peut couvrir une partie des systèmes de nébulisation si aucune autre ressource n'est disponible, et les régimes d'assurance-maladie complémentaire peuvent couvrir une partie ou la totalité du coût de certains équipements et fournitures. Il est donc important d'explorer les différents régimes et programmes d'avantages sociaux ou d'obtenir l'aide des travailleurs sociaux de la [clinique de FK](#).

L'oxygène est seulement couvert par le programme [BC Home Oxygen](#) si un patient est admissible sur le plan médical. Une personne qui n'est pas admissible, mais qui souhaite malgré tout avoir de l'oxygène à domicile doit en couvrir les frais ou faire une demande de remboursement par son assurance-maladie complémentaire, le cas échéant.

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Pour obtenir des renseignements sur les suppléments nutritionnels, veuillez communiquer avec votre clinique de FK.

SOINS À DOMICILE

En général, les soins à domiciles offerts par le système public en C.-B. se limitent à des services précis, c'est-à-dire surtout une aide pour prendre son bain, s'habiller et se nourrir. Le demandeur doit faire l'objet d'une évaluation et doit répondre à certains critères médicaux pour avoir droit aux services publics de soins à domiciles; autrement, ces services doivent être payés de manière privée. Les services tels que les soins palliatifs et de fin de vie sont offerts par le système public si la personne répond aux exigences médicales.

Plusieurs communautés de la C.-B., mais pas toutes, ont des programmes de soins intraveineux à domicile.

ENCADREMENT SOCIAL

Communiquez avec votre [section de Fibrose kystique Canada](#) ou votre [clinique de FK](#) pour avoir des renseignements sur les réseaux établis d'appui social de votre région. La région de l'Ouest compte 11 sections. [Veillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK.](#)

DÉFENSE DES DROITS

[Fibrose kystique Canada](#) a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

L'organisme [Disability Alliance BC](#) aide les personnes atteintes d'incapacités de toutes sortes à vivre dans la dignité, à être autonomes et à participer pleinement et équitablement à la communauté. Il offre pour ce faire des services directs, des partenariats communautaires, des activités de revendication et de recherche, ainsi que des publications. Leurs programmes offrant ressources, renseignements et instructions concernant les programmes Persons With Disabilities, les prestations d'invalidité du régime de pensions du Canada, ainsi que le crédit d'impôt pour personnes handicapées et le régime enregistré d'épargne-invalidité pourront être particulièrement utiles pour les personnes atteintes de FK.

Téléphone : 604 872-1278 (Vancouver)
Sans frais : 1 800 663-1278

Le [BC Human Rights Tribunal](#) est un organisme indépendant créé en vertu du code des droits de la personne de la C.-B. ([B.C. Human Rights Code](#)) qui vise à favoriser l'égalité et réduire la discrimination par l'évaluation, la médiation et l'arbitrage des plaintes relatives aux droits de la personne.

Téléphone : 604 775-2000
Sans frais : 1 888 440-8844 (en C.-B.)
Courriel : BCHumanRightsTribunal@gov.bc.ca

DÉPISTAGE NÉONATAL

La Colombie-Britannique procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une [clinique de FK](#).

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

Les tests génétiques sont prévus par les cliniques s'il est nécessaire de confirmer un diagnostic de FK ou pour confirmer des mutations précises de la FK. Si des tests génétiques sont nécessaires à ces fins, les patients n'ont pas à déboursier de frais.

Les tests pour déterminer le statut de porteur pour les partenaires ou les frères et soeurs de patients sont généralement effectués sur recommandation d'un médecin de famille, sans frais pour le patient.

CENTRE DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation coeur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

Vancouver (Colombie-Britannique) :

[Vancouver General Hospital](#) (adultes/enfants)

Téléphone : 604 877-2240

Sans frais : 1 800 663-6189

RESSOURCES DU MANITOBA

CLINIQUES DE FK

<p>Children’s Hospital of Winnipeg (enfants)</p> <p>Infirmières-coordonnatrices : Jane Mayo Téléphone : Jocelyne Arpin 204-787-2079 204-787-2485</p>	<p>Health Sciences Centre (adultes)</p> <p>Infirmière-coordonnatrice : Jody Hainstock Téléphone : 204-787-1521</p>
---	---

L’Annexe G comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	Children’s Hospital of Winnipeg	Health Sciences Centre
Physiothérapeute	✓	✓
Travailleur social	✓	✓
Diététiste	✓	✓
Pneumologue	✓	✓
Gastroentérologue	*	✓
Psychologue/psychiatre	*	*
Thérapeute de l’enfance	✓	S. o.
Pharmacien	✓	*
Endocrinologue	*	*
Infirmière en soins spirituels et de santé mentale	✓	S. o.
Enseignant	✓	S. o.
Soins infirmiers à domicile	✓	S. o.

* sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	Children's Hospital of Winnipeg	Health Sciences Centre
Cohabitation avec un enfant	✓	✓
Soins dispensés par les parents	✗	S. o.
Programme d'auberges	✓	✓
Programme éducatif - p. <i>ex., professeur particulier</i>	✓	✗
Activités récréatives - p. <i>ex., programme de jeux</i>	✓	✗
Unité spéciale pour adolescents	✗	✗
Unité spéciale pour adultes	✗	✓

* [Manoir Ronald McDonald](#) et Lennox Bell Lodge

Dans ces deux hôpitaux, les patients atteints de FK ne sont pas placés dans la même chambre.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

Le [Régime d'assurance-médicaments du Manitoba](#) s'adresse aux Manitobains, quel que soit leur âge, dont le revenu est fortement touché par le coût élevé des médicaments sur ordonnance. La garantie offerte par le régime repose à la fois sur votre revenu familial total et sur le montant que vous consacrez à l'achat de médicaments sur ordonnance admissibles. Vous devez chaque année payer une partie du montant que vous consacrez à l'achat de médicaments sur ordonnance admissibles. Dans le cadre du Régime, ce montant constitue votre franchise annuelle et le montant de cette franchise dépend de votre revenu familial. Une fois la franchise atteinte, le Régime couvre 100 % du coût des médicaments admissibles pour le reste de l'année visée par les prestations.

Pour être admissible au Régime d'assurance-médicaments du Manitoba, une personne doit avoir droit à l'assurance-maladie de Santé, Aînés et Vie active Manitoba et ne pas être inscrite à un autre régime provincial ou fédéral de remboursement des médicaments d'ordonnance. Bien que certains médicaments courants pour les personnes atteintes de fibrose kystique ne soient pas inscrits sur la [Liste des médicaments admissibles du Manitoba](#), ils peuvent être obtenus et couverts dans le cadre du [Programme de médicaments d'exception](#).

[Programme provincial de médicaments de Santé, Aînés et Vie active Manitoba](#)

Téléphone : 204 786-7141

Sans frais : 1 800 297-8099

Courriel : pharmacare@gov.mb.ca

AIDE FINANCIÈRE

Le [Programme d'aide à l'emploi et au revenu](#) fournit une aide financière aux Manitobains qui n'ont aucun autre moyen de subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille.

La [Lions Foundation of Manitoba and Northwestern Ontario](#) peut offrir une aide pour les frais non médicaux tels que les déplacements et l'hébergement, ainsi que l'équipement spécialisé non couvert par des subventions gouvernementales.

Téléphone : 204 772-1899
Sans frais : 800 552-6820

Le site Web du [gouvernement du Manitoba](#) s'adressant aux Manitobains handicapés énumère les services et ressources disponibles.

Aide financière pour les déplacements médicaux :

[A Port in the Storm](#) vise à réduire le fardeau financier des maladies graves pour les personnes qui doivent se déplacer et demeurer à Winnipeg pour recevoir des soins médicaux. C'est un refuge sûr pour les adultes des régions rurales et du nord du Manitoba, ainsi que du nord-ouest de l'Ontario.

Courriel : admin@aportinthestorm.ca
Téléphone : 204 231-0720
Télécopieur : 204 594-6435
Adresse : A Port in the Storm
311, avenue Alexander
Winnipeg (Manitoba)
R3A 0M9

[Lennox Bell Lodge](#) est une auberge unique qui offre un hébergement abordable aux résidents de l'extérieur de la ville qui viennent subir des traitements en externe au Health Sciences Centre de Winnipeg et à ActionCancer Manitoba. La famille et les amis des patients hospitalisés sont également les bienvenus.

Téléphone : 204 787-4271

ÉDUCATION ET EMPLOI

[Services à la famille Manitoba](#) offre un programme de réadaptation professionnelle pour les personnes handicapées. De plus, le **Programme de stage dans l'administration publique pour les personnes handicapées** offre une formation de deux ans pour permettre aux personnes handicapées d'avoir de meilleures occasions de travailler au sein du gouvernement.

La [Society for Manitobans with Disabilities](#) offre des programmes et des services communautaires pour favoriser l'autonomie des personnes handicapées. La société offre

également des conseils professionnels et les personnes qui répondent à certains critères peuvent obtenir une aide financière pour l'éducation postsecondaire.

Téléphone : 204 975-3010
Sans frais : 1 866 282-8041
Courriel : info@smd.mb.ca

Le [Programme d'aide aux entrepreneurs ayant une incapacité](#) permet aux Canadiens de l'Ouest touchés par une incapacité d'avoir facilement accès à des renseignements commerciaux, à des programmes de formation et de perfectionnement, à des services de mentorat et à des services individualisés de counseling, ainsi qu'à du financement pour leurs projets d'entreprise ou de travail autonome. Le programme est administré par le ministère fédéral de la Diversification de l'économie de l'Ouest et il est offert par les bureaux de [Sociétés d'aide au développement des collectivités \(SADC\)](#) dans les collectivités rurales, et dans les [bureaux régionaux du programme](#) dans les centres urbains de l'Ouest canadien.

[Programme d'aide aux entrepreneurs ayant une incapacité](#)
[Community Futures Manitoba](#)

Sans frais : 1 888 303-2232
Courriel : edpinfo@mts.net

[Emploi Manitoba](#) offre des services de recherche et de maintien d'emploi.

[Aide à l'emploi pour les personnes handicapées](#) est un outil qui comprend la liste des services visant à aider les adultes handicapés à se préparer au marché du travail et à trouver un emploi.

[Reaching E-quality Employment Services](#) aide les personnes atteintes d'incapacités ou de maladies à accéder au marché du travail et à y rester, grâce à des services variés et personnalisés de formation et de consultation.

Téléphone : 204 832-REES (7337)
Courriel : info@re-es.org

L'[assurance-emploi](#) est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web du programme d'assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

En plus de la ressource ci-dessous, [consultez la section des ressources à l'échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel.](#)

- **Bounce Back^{MD}** enseigne des moyens d'aider les jeunes (de 15 ans et plus) à surmonter les symptômes de dépression ou d'anxiété légère à modérée et à améliorer leur santé mentale. Les participants peuvent acquérir des compétences pour les aider à lutter contre les pensées négatives, à gérer leurs inquiétudes et leur anxiété et à devenir plus actifs et déterminés.

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Les appareils, comme les percuteurs, les compresseurs, les nébuliseurs, les planches de drainage postural, les humidificateurs, les pompes d'aspiration, les appareils d'oxygénothérapie à domicile et le matériel d'alimentation entérale sont offerts aux personnes fibro-kystiques si l'Office régional de la santé juge qu'elles y sont admissibles. Pour obtenir des renseignements sur le matériel et pour l'entretien courant du matériel, communiquez avec l'infirmière-coordonnatrice de la clinique de FK.

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Le **Manitoba Home Nutrition Program** est un programme communautaire qui appuie à court terme ou pour une durée indéterminée les clients ayant besoin de soutien nutritionnel ou hydrique, que ce soit comme supplément à l'apport oral ou pour le remplacement complet au moyen de l'alimentation par sonde ou entérale totale ou pour l'hydratation par intraveineuse. Pour être admissible, il faut : être résident du Manitoba, avoir un numéro d'identification personnelle de Santé Manitoba, avoir des documents médicaux prouvant l'impossibilité de répondre à 100 % des exigences nutritionnelles par voie buccale et être stable sur le plan médical. Les patients, qu'ils soient des adultes ou des enfants, doivent être adressés par un médecin ou un membre de l'équipe interdisciplinaire de l'hôpital. Le programme finance les préparations nutritionnelles seulement pour les clients qui ne sont pas admissibles en vertu d'autres programmes et ne subventionne pas le matériel nécessaire.

Les suppléments nutritionnels ne sont pas couverts par l'assurance-médicaments, mais sont remboursés pour les bénéficiaires de l'aide à l'emploi et au revenu et par certains assureurs privés.

SOINS À DOMICILE

Les services à domicile suivants sont offerts dans la plupart des régions de la province : soins infirmiers, physiothérapie, traitements intraveineux, oxygène, services d'aide familiale, aide pour les activités quotidiennes, fournitures d'alimentation entérale et répit temporaire pour les familles des personnes atteintes de fibrose kystique. Ces services sont offerts gratuitement aux personnes admissibles aux [services de soins à domicile du Manitoba](#). Pour obtenir plus de

renseignements sur les services disponibles, les exigences et le processus de demande, veuillez consulter le document [Votre guide des services de soins à domicile du Manitoba](#).

ENCADREMENT SOCIAL

Communiquez avec votre [section de Fibrose kystique Canada](#) ou la [clinique de FK](#) pour avoir des détails sur les formes d'encadrement social présentes dans votre région. La région de l'Ouest compte 11 sections. [Veuillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK](#).

DÉFENSE DES DROITS

[Fibrose kystique Canada](#) a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

La [Commission des droits de la personne du Manitoba](#) traite toutes les questions d'atteinte aux droits de la personne qui sont sous juridiction provinciale. Elle joue le rôle de médiateur, enquête sur les plaintes de discrimination, dirige les questions vers les instances d'arbitrage, renseigne le public et fait la promotion des droits de la personne.

Téléphone : 204 945-3007 (Winnipeg) ou 204 726-6261 (Brandon)
Sans frais : 1 888 884-8681
Courriel : hrc@gov.mb.ca

La [Manitoba League of Persons with Disabilities](#) représente les préoccupations des personnes atteintes d'incapacités diverses au Manitoba. L'organisme offre des programmes de soutien, effectue des recherches en matière de politiques, fournit des services de renseignements et d'aiguillage et s'occupe de questions touchant l'éducation et l'emploi.

Téléphone : 204 943-6099
Courriel : contact@mlpd.mb.ca

DÉPISTAGE NÉONATAL

Le Manitoba procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une [clinique de FK](#).

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

Des conseils et des tests génétiques sont offerts aux résidents du Manitoba sur recommandation d'un médecin spécialiste de la FK. Ces services sont couverts par Santé Manitoba, donc gratuits. Au Manitoba, les tests sont effectués dans le laboratoire suivant :

Health Sciences Centre
Adresse : Laboratoire de diagnostic moléculaire
820, rue Sherbrook
Winnipeg (Manitoba) R3A 1R9
Téléphone : 204 787-2494
Télécopieur : 204 787-1419

CENTRES DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation coeur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

Winnipeg (Manitoba) :
[Health Sciences Centre](#) (adultes et enfants)
Téléphone : 204 787-1521

RESSOURCES DU NOUVEAU-BRUNSWICK

CLINIQUE DE FK

Réseau de santé Horizon (adultes/enfants)

Hôpital régional de Saint John

Infirmière-coordonnatrice : Beth MacCready

Telephone: 506 648-6057

L'Annexe G comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

CLINIQUES ITINÉRANTES

Deux fois par année, le I.W.K. Health Centre de Halifax, en Nouvelle-Écosse, offre une clinique itinérante (pour enfants seulement) à Bathurst et Fredericton.

Certains patients adultes se rendent dans les cliniques de FK du Québec ou de Halifax.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	Hôpital régional de Saint John
Physiothérapeute	✓
Travailleur social	✓
Diététiste	✓
Pneumologue	✓
Gastroentérologue	*
Psychologue/psychiatre	✓ (enfants)
Pharmacien	*
Endocrinologue	*

* sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	Hôpital régional de Saint John
Cohabitation avec un enfant	✓
Soins dispensés par les parents	✗
Programme d'auberges	✗
Programme éducatif - p. <i>ex., professeur particulier</i>	✓
Activités récréatives - p. <i>ex., programme de jeux</i>	✓
Unité spéciale pour adolescents	✓
Unité spéciale pour adultes	✗

Les patients adultes colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* sont isolés sur l'étage destiné aux adultes de l'hôpital et ils se rendent à des cliniques distinctes.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

Le **Plan de médicaments sur ordonnance du Nouveau-Brunswick (PMONB) – Plan pour les personnes fibro-kystiques** est offert aux personnes qui ont reçu un diagnostic de fibrose kystique et qui sont inscrites au Régime de l'assurance-maladie du Nouveau-Brunswick. Ces personnes ne doivent pas être admissibles à recevoir des services semblables d'autres sources (par exemple, un régime privé d'assurance-maladie). Si l'assureur privé ne rembourse pas les médicaments contre la fibrose kystique, en partie ou en entier, la couverture en vertu du **Plan pour les personnes fibro-kystiques** pourrait être autorisée. Une lettre à cet effet et l'inscription de la personne auprès du PMONB sont exigés.

S'ils sont admissibles, les bénéficiaires doivent payer des frais d'inscription annuels de 50 \$ et assumer 20 % des frais de chaque médicament sur ordonnance, jusqu'à concurrence de 20 \$. Des frais d'utilisation annuels maximaux sont fixés à 500 \$ par famille.

Les médicaments et produits doivent être inscrits sur la Liste provinciale des médicaments pour être admissibles au remboursement. Cependant, une autorisation spéciale pourra être accordée dans certaines circonstances, afin de permettre aux bénéficiaires d'obtenir des médicaments qui ne figurent pas sur la liste des médicaments remboursés par le PMONB.

Les receveurs d'une transplantation d'organes sont admissibles à un programme distinct, le **Plan pour les transplantations d'organes** en vertu du PMONB. Les mêmes critères d'admissibilité que pour le Plan pour les personnes fibro-kystiques s'appliquent à ce programme.

Plan de médicaments sur ordonnance du Nouveau-Brunswick – Bureaux administratifs

Téléphone : 506-867-4515

Sans frais : 1-800-332-3692

Courriel : info@nbdrugs-medicamentsnb.ca

AIDE FINANCIÈRE

En plus des ressources ci-dessous, veuillez consulter la section de ce manuel sur les ressources d'aide financière et de soutien social à l'échelle nationale.

Le ministère du Développement social offre divers programmes d'aide financière, d'aide au logement et relatifs à d'autres enjeux qui touchent les personnes handicapées ou qui doivent être hospitalisées.

ÉDUCATION ET EMPLOI

Des services **d'orientation professionnelle** sont offerts par le ministère du Développement social – Service de développement de la carrière pour les personnes handicapées. Le ministère de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail peut également offrir certaines ressources.

Ministère de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail

Téléphone : 506 453-2597

Courriel : dpetlinfo@gnb.ca

Ministère du Développement social

Il existe plusieurs bureaux à travers la province.

L'assurance-emploi est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web du programme d'assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

En plus de la ressource ci-dessous, consultez la section des ressources à l'échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel.

- Les Centres de santé mentale communautaires sont des programmes communautaires destinés aux personnes de tous les âges présentant un problème d'ordre mental ou affectif.

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Le matériel (percuteurs, compresseurs, nébuliseurs, etc.) n'est pas payé par le gouvernement provincial. Cependant, si le matériel est prescrit par un médecin spécialisé en fibrose kystique, les coûts peuvent être couverts par certaines assurances privées. [Le ministère du Développement social](#) du Nouveau-Brunswick peut offrir une aide financière aux personnes dans le besoin pour l'achat de matériel. Pour plus de détails, veuillez communiquer avec votre clinique de FK.

L'oxygène, certains équipements et certaines fournitures médicales sont offerts par les [Services de santé – Programme des services respiratoires](#) du ministère du Développement social aux personnes qui reçoivent une aide du ministère du Développement social et à leurs personnes à charge. Ce programme apporte une aide pour couvrir le matériel respiratoire et les fournitures qui ne sont pas couverts par le Régime d'assurance-maladie du Nouveau-Brunswick ou les régimes privés de soins de santé. Il couvre : concentrateurs; bouteilles d'oxygène et remplissage d'une bouteille d'appoint; moniteurs de la saturation en oxygène; vibrateurs thoraciques; appareils qui facilitent la toux et autres fournitures connexes. Les personnes de plus de 65 ans ne sont pas admissibles à ce programme.

[Ministère du Développement social](#)

Téléphone : 506 453-2001

Courriel : sd-ds@gnb.ca

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Pour avoir des renseignements sur les suppléments nutritionnels, veuillez communiquer avec votre clinique de FK.

SOINS À DOMICILE

Les traitements intraveineux à domicile sont offerts par le [Programme extramural du Nouveau-Brunswick](#). Le séjour à l'Hôpital régional de Saint-John est possible lorsque le patient nécessite l'administration de médicaments spécialisés par voie intraveineuse. Les soins infirmiers et la physiothérapie sur ordonnance sont offerts gratuitement à domicile par le ministère provincial de la Santé. Des services d'aide familiale sont disponibles aux taux en vigueur. Dans certains cas, il est possible d'obtenir une aide financière par l'entremise du ministère du Développement social du Nouveau-Brunswick. Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec votre clinique de FK.

ENCADREMENT SOCIAL

Communiquez avec votre [section de Fibrose kystique Canada](#) ou la [clinique de FK](#) pour avoir des détails sur les formes d'encadrement social présentes dans votre région. La région de l'Atlantique compte neuf sections. [Veuillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK.](#)

DÉFENSE DES DROITS

[Fibrose kystique Canada](#) a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

Le [Service de défense des clients](#) informe les patients sur leurs droits lorsqu'ils doivent traiter avec le Régime de l'assurance-maladie du Nouveau-Brunswick.

La [Commission des droits de la personne du Nouveau-Brunswick](#) fait la promotion de l'équité et s'occupe des plaintes en matière de discrimination et de harcèlement. Les bureaux régionaux sont situés à Campbellton, à Moncton et à Saint John, ainsi qu'à Fredericton et à Dieppe.

Téléphone : 506 453-2301
 Sans frais : 1 888 471-2233
 Télécopieur : 506 453-2653

Le [Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées](#) donne des conseils au gouvernement provincial et à la population sur des sujets liés au statut des personnes handicapées. Il consigne en outre les services et les ressources offerts pour les personnes qui en ont besoin.

Téléphone : 506 444-3000
 Sans frais : 1 800 442-4412
 Télécopieur : 506 444-3001
 Courriel : pcsdp@gnb.ca

DÉPISTAGE NÉONATAL

Le Nouveau-Brunswick procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une [clinique de FK](#).

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

Un médecin spécialisé en FK peut vous adresser à un spécialiste pour recevoir des conseils génétiques. Les tests génétiques ne sont pas offerts au Nouveau-Brunswick. Cependant, des

installations à ces fins existent au Atlantic Research Centre de Halifax. Elles desservent toutes les provinces maritimes. Ce service est couvert par le régime provincial de l'assurance-maladie.

CENTRES DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation coeur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

RESSOURCES DE TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

CLINIQUE DE FK

The Janeway Site (enfants)
Health Sciences Centre (adultes)
Infirmière-coordonnatrice : Karen Doyle
Téléphone : 709-777-4389

L'Annexe G comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

CLINIQUE ITINÉRANTE :

*Deux fois par année, une clinique itinérante pour enfants et adultes a lieu à Gander, Terre-Neuve.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	The Janeway Site	Health Sciences Centre
Physiothérapeute	✓	✓
Travailleur social	✓	✓
Diététiste	✓	✓
Pneumologue	*	✓
Gastroentérologue	*	*
Psychologue/psychiatre	*	*
Pharmacien	✓	✓
Endocrinologue	*	*

* sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	The Janeway Site	Health Sciences Centre
Cohabitation avec un enfant	✓	S. o.
Soins dispensés par les parents	✗	S. o.
Programme d'auberges	✓	✓
Programme éducatif - p. <i>ex., professeur particulier</i>	✓	✗
Activités récréatives - p. <i>ex., programme de jeux</i>	✓	✗
Unité spéciale pour adolescents	✓	✗
Unité spéciale pour adultes	✗	✓

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* ne sont pas placés dans des ailes distinctes. Toutefois, ils ne peuvent ni dormir ni recevoir de traitements dans la même chambre et au même moment qu'un autre patient fibro-kystique non colonisé.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

Le [Programme de médicaments sur ordonnance de Terre-Neuve-et-Labrador](#) offre une aide financière pour l'achat de médicaments sur ordonnance admissibles pour les résidents de cette province. Le NLPDP est le « payeur de dernier recours », c'est-à-dire que si une personne est couverte par le NLPDP et détient un régime collectif d'assurance-maladie privé, les factures doivent d'abord être acheminées au régime collectif privé.

Le [Select Needs Plan \(fibrose kystique\)](#) continue de couvrir à 100 % les produits admissibles en vertu du programme pour la FK. Par conséquent, si le total de la facture n'est pas entièrement remboursé par le régime collectif d'assurance privée, le NLPDP remboursera la différence, dans la mesure où il s'agit de produits admissibles.

Le programme couvre les produits admissibles tels que les médicaments d'ordonnance liés à la maladie, les enzymes, les aliments, les fournitures médicales et le matériel, qui sont fournis par le centre d'approvisionnement et la pharmacie centrale du Health Sciences Centre. Pour être admissible, il faut être inscrit à une clinique de FK. Dans certaines circonstances, les médicaments qui ne figurent pas sur la liste peuvent être couverts en vertu d'une [autorisation spéciale](#).

Department of Health and Community Services

Téléphone : 709 729-4984

Courriel : healthinfo@gov.nl.ca

AIDE FINANCIÈRE

Le [Income Support Program](#) est un programme d'aide au revenu qui offre des prestations financières et d'autres services aux personnes et familles à faible revenu admissibles pour couvrir leurs frais de subsistance quotidiens. Pour plus d'information, communiquez avec un [bureau régional](#).

Courriel : AESL@gov.nl.ca

Le [Programme d'aide au transport médical](#) offre une aide financière aux résidents qui doivent assumer des frais de déplacement importants pour avoir accès à des services médicaux assurés spécialisés qui ne sont pas offerts dans leur région immédiate ou dans la province.

Les dépenses admissibles comprennent les billets d'avion, l'hébergement dans une auberge, un hôtel, un motel ou un appartement inscrit au programme, les services d'autobus et les frais de taxis liés au transport aérien. De plus, une aide est offerte aux personnes qui doivent parcourir plus de 5 000 km dans un véhicule privé pendant une période de 12 mois. Lorsqu'un patient ou une famille doit payer l'hébergement à un endroit inscrit au programme, une disposition permet de présenter une demande de règlement pour un repas pour chaque nuit d'hébergement à des fins médicales. L'hébergement et les repas fournis par des membres de la famille ou des amis ne sont pas des dépenses qui peuvent faire l'objet d'une demande de règlement dans le cadre de ce programme.

Téléphone : 1 877 475-2412

ÉDUCATION ET EMPLOI

[LMI Works](#) est un site Web qui favorise l'accès aux renseignements sur le marché du travail et les carrières dans cette province. L'information qui s'y trouve est variée et porte par exemple sur les carrières, l'emploi, la formation, les ressources humaines, les métiers, les industries, les salaires et les tendances de la main-d'oeuvre à l'échelle provinciale et régionale.

Department of Advanced Education, Skills and Labour

Téléphone : 709 729-2480
Sans frais : 1 800 563-6600
Courriel : AESL@gov.nl.ca

L'[Office of Employment Equity for Persons with Disabilities](#) de Terre-Neuve-et-Labrador administre divers programmes ciblant les personnes handicapées dont le programme d'emploi [Opening Doors](#).

Téléphone : 709 729-5881
Sans frais : 1 888 729-7690
Courriel : openingdoors@gov.nl.ca

L'[assurance-emploi](#) est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web du programme d'assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

En plus des ressources ci-dessous, [consultez la section des ressources à l'échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel](#).

- **CHANNAL Peer Support Warm Line (ligne téléphonique d'entraide)** : 1 855 753-2560 ou 709 753-2560
- **Mental Health and Addictions Systems Navigator (aiguillage pour les troubles de santé mentale et de toxicomanie)** : 1 877 999-7589 ou 709 752-3916
- **Provincial Mental Health Crisis Line (ligne téléphonique provinciale en cas de problèmes de santé mentale)** : 1 888 737-4668 ou 709 737-4668
- Le [Strongest Families Institute](#) est un organisme sans but lucratif qui offre un soutien aux familles, au téléphone ou par Internet, concernant les enfants et les jeunes (de 3 à 17 ans) qui présentent des difficultés comportementales, de l'anxiété ou d'autres troubles.

Adultes

- [Bridge the gApp Adult](#) est une ressource en ligne gratuite qui propose un annuaire à consulter pour obtenir des renseignements ou des ressources locales sur le bien-être émotionnel.
- Le programme pour adultes [I CAN \(Conquer Anxiety and Nervousness\)](#), gratuit pour les résidents de Terre-Neuve-et-Labrador, appuie les adultes (de 18 à 30 ans) en fournissant par téléphone ou en ligne des conseils sur les habiletés fondamentales pour surmonter l'anxiété et composer avec les événements stressants de la vie : 1 866 470-7111.

Adolescents et enfants

- [BreathingRoom](#) est un programme autogéré en ligne pour les adolescents et les jeunes adultes qui cherchent des moyens de gérer le stress, l'anxiété et la dépression.
- [Bridge the gApp Youth](#) est un outil en ligne gratuit qui permet de consulter un annuaire de ressources locales et autogérées sur le bien-être émotionnel.
- **Crisis Text Line** est un système de messagerie texte géré par Jeunesse, J'écoute : envoyez le message « Talk » au 686868.

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Les compresseurs, percuteurs, nébuliseurs, glucoscans, l'oxygène et les planches de drainage postural sont fournis gratuitement aux personnes atteintes de fibrose kystique par l'intermédiaire du [Special Assistance Program – Medical equipment and supplies](#) du Department of Health and Community Services. Les ordonnances pour le matériel sont rédigées par un médecin de la clinique de FK et envoyées à la pharmacie centrale. L'entretien du matériel est fait par l'entremise de la clinique de FK; si le matériel est brisé, il peut être retourné à la pharmacie où il sera remplacé sans frais.

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Tous les suppléments sont fournis sur ordonnance par la pharmacie centrale (Central Pharmacy). Il s'agit de produits standard (offerts au prix le plus bas) qui conviennent aux patients FK.

SOINS À DOMICILE

Il est possible de recevoir des soins à domicile s'ils sont prescrits par un médecin spécialisé en FK. Des soins additionnels sont offerts gratuitement par l'entremise d'organismes de santé communautaires. En outre, un programme de traitements intraveineux est offert dans la région de St. John's. Communiquez avec l'infirmière-coordonnatrice de la clinique de FK ou le [Department of Health and Community Services](#) pour avoir plus de détails :

Téléphone : 709 729-4984
 Courriel : healthinfo@gov.nl.ca

ENCADREMENT SOCIAL

Communiquez avec votre [section de Fibrose kystique Canada](#) ou la [clinique de FK](#) pour avoir des détails sur les formes d'encadrement social présentes dans votre région. La région de l'Atlantique compte neuf sections. [Veuillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK.](#)

DÉFENSE DES DROITS

La [Coalition of Persons with Disabilities](#) est un organisme de défense des droits qui oeuvre pour les personnes handicapées, fait la promotion de leurs droits et sensibilise le public à leurs besoins et à leur inclusion.

Téléphone : 709 722-7011
 Courriel : info@codnl.ca

Le [Community Sector Council](#) de Terre-Neuve-et-Labrador se consacre à faire progresser le rôle distinct du secteur communautaire. Il encourage le bénévolat, l'innovation sociale, la collaboration, les entreprises communautaires et sociales et l'acquisition de connaissances. Le Community Sector Council conçoit et met en oeuvre des programmes adaptés aux besoins

communautaires courants, y compris des programmes d'emploi pour les jeunes et des services spécialisés pour appuyer les organismes communautaires.

Téléphone : 1 866 753-9860
Courriel : csc@cscnl.ca

Fibrose kystique Canada a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

Le centre **Empower: The Disability Resource Centre** offre un soutien, des ressources et des occasions d'autonomisation, qui permettent aux personnes handicapées de faire des choix de vie éclairés. Situé à St. John's, le centre propose des ressources aux particuliers, aux aidants naturels, aux amis et aux familles de personnes handicapées, de même qu'aux organismes communautaires, aux professionnels et aux étudiants.

Téléphone : 709 722-4031
Sans frais : 1 866 722-4031
Télécopieur : 709 722-0147
Courriel : info@empowernl.ca

Human Rights Commission of Newfoundland and Labrador – La commission des droits de la personne de Terre-Neuve-et-Labrador encourage la compréhension, l'acceptation et le respect des dispositions de la loi sur les droits de la personne.

Téléphone : 709 729-2709
Sans frais : 1 800 563-5808
Télécopieur : 709 729-0790
Courriel : humanrights@gov.nl.ca

DÉPISTAGE NÉONATAL

Terre-Neuve-et-Labrador procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une [clinique de FK](#).

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

Votre médecin spécialisé en FK peut recommander des conseils et des tests génétiques qui sont couverts par le régime d'assurance-maladie provincial. Les tests sont effectués au laboratoire suivant de Terre-Neuve-et-Labrador :

Janeway Child Health and Rehabilitation Centre
Adresse : Genetics Laboratory
300, Prince Philip Drive
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 3V6
Téléphone : 709 777-4363

CENTRES DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation coeur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

RESSOURCES DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE

CLINIQUES DE FK

I.W.K Health Centre (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Paula Barrett Téléphone : 902 470-8219	QE II Health Sciences Centre (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Fran Gosse Téléphone : 902 473-4024
---	---

L'Annexe G comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

CLINIQUES ITINÉRANTES

*L'équipe du I.W.K. se rend à Sydney, N.-É., à Charlottetown, Î.-P.-É., à Bathurst et à Fredericton, N.-B., pour offrir des services cliniques aux patients et à leurs familles plus près de leur domicile.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	I.W.K Health Centre	QE II Health Sciences Centre
Physiothérapeute	✓	✓
Travailleur social	✓	✓
Diététiste	✓	✓
Pneumologue	✓	✓
Gastroentérologue	*	*
Psychologue/psychiatre	*	*
Pharmacien	✓	✓
Endocrinologue	*	*

* sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	I.W.K Health Centre	Nova Scotia Health Authority, Halifax Infirmary
Cohabitation avec un enfant	✓	S. o.
Soins dispensés par les parents	✗	S. o.
Programme d'auberges	✓	✓
Programme éducatif - p. <i>ex., professeur particulier</i>	✓	✗
Activités récréatives - p. <i>ex., programme de jeux</i>	✓	✗
Unité spéciale pour adolescents	✗	✗
Unité spéciale pour adultes	✗	✓

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* ne sont pas admis dans des chambres isolées. Toutefois, ils ne peuvent ni dormir ni recevoir de traitements dans la même chambre et au même moment qu'un autre patient fibro-kystique non colonisé.

Au Nova Scotia Health Authority, tous les patients fibro-kystiques ont une chambre privée.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

La Nouvelle-Écosse aide les résidents admissibles à couvrir le coût de médicaments d'ordonnance ou de fournitures qui figurent sur la [Liste des médicaments de la Nouvelle-Écosse](#), par divers programmes. Pour les personnes qui ont reçu un diagnostic de fibrose kystique et qui sont traitées à une clinique de FK, l'ensemble des médicaments et du matériel médical est couvert.

Les médicaments qui figurent sur la Liste de médicaments de la Nouvelle-Écosse sont admissibles au programme d'assurance-médicaments [Pharmacare](#). Les médicaments qui ne figurent pas sur la liste peuvent être couverts en vertu d'une autorisation spéciale.

Nova Scotia Pharmacare Program

Téléphone : 902 429-6565

Sans frais : 1 800 544-6191

AIDE FINANCIÈRE

Le **Fonds commémoratif Stephen Russell** appuie les personnes fibro-kystiques qui ont besoin d'aide quant au matériel, à l'éducation et aux dépenses liées aux déplacements entre le domicile et la clinique. L'infirmière-coordonnatrice ou le travailleur social de la clinique de FK peuvent soumettre des cas.

Le programme d'aide à l'emploi [Income Assistance](#) offre un soutien financier pour aider à couvrir les besoins de base tels que la nourriture, le loyer, les services publics et dans certains cas la garde d'enfants, le transport et les médicaments d'ordonnance, pour toute personne dans le besoin.

ÉDUCATION ET EMPLOI

On peut obtenir des renseignements sur l'**orientation professionnelle** auprès du travailleur social de la clinique de FK et de conseillers provinciaux en réadaptation du ministère des Services communautaires (Department of Community Services).

Téléphone : 902 424-4329

Le **Department of Labour and Advanced Education** offre des programmes de [planification de carrière](#) et d'[information sur le marché du travail](#) conçus pour les résidents de la Nouvelle-Écosse, incluant des services de perfectionnement, de travail autonome et d'aide à l'emploi.

Sans frais : 1 877 223-0888

Le réseau **Entrepreneurs with Disabilities Network** s'est joint à la coopérative [TEAM Work](#) pour continuer d'encourager et de faciliter l'entrepreneuriat chez les personnes atteintes d'un handicap.

Téléphone : 902 422-8900

Sans frais : 1 888 576-4444

Télécopieur : 902 422-3992

Des services d'aide sociale peuvent être obtenus auprès du programme d'aide à l'emploi et au revenu du ministère des Services communautaires (**Department of Community Services, Employment Support and Income Assistance Program**).

La politique [Out of Province Travel and Accommodation Assistance Policy](#) offre une aide financière pour les déplacements et l'hébergement des résidents de la Nouvelle-Écosse qui doivent se rendre dans une autre province pour obtenir des traitements médicaux. Le programme remboursera 125 \$ par nuit pour l'hébergement (jusqu'à un maximum de 1 500 \$ par mois) et 1 000 \$ pour couvrir un trajet aller-retour en avion, en autobus ou en train.

Téléphone : 902 424-7538

Sans frais : 1-877 449-5476

L'[assurance-emploi](#) est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web du programme d'assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

En plus des ressources ci-dessous, [consultez la section des ressources à l'échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel](#).

- La ligne téléphonique provinciale en cas de crise de santé mentale (**provincial mental health crisis line**) est en place 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 dans l'ensemble de la province : 1 888 429-8167 ou 902 429-8167.
- La division de l'[Association canadienne pour la santé mentale](#) de la Nouvelle-Écosse offre une liste de programme et de services qui favorisent le bien-être émotionnel.
- La [Mental Health Foundation of Nova Scotia](#) propose une liste de programmes régionaux et d'organismes provinciaux voués au soutien de la santé mentale pour tous les groupes d'âge.
- Les personnes qui cherchent à obtenir des soins de santé mentale ou de bien-être émotionnel peuvent communiquer directement avec l'[office de la santé](#) de leur région.

Adultes

- Le [I.W.K. Health Centre](#) offre aux adultes, à leur famille et à leurs amis de la province des programmes spécialisés de santé mentale et de lutte contre les dépendances, offerts en personne ou en ligne.

Adolescents et enfants

- Le [I.W.K. Health Centre](#) offre aux enfants et aux adolescents de la province des programmes spécialisés de santé mentale et de lutte contre les dépendances, offerts en personne ou en ligne.

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Le matériel (appareils pour aérosolthérapie, nébuliseurs, masques faciaux, embouts buccaux, tubes à oxygène, compresseurs portatifs, compresseurs, masques PEP, humidificateurs ultrasoniques, etc.) est fourni gratuitement à toute personne atteinte de fibrose kystique grâce au programme **Medical Services Insurance**. Communiquez avec la coordonnatrice de la clinique pour obtenir des renseignements sur le matériel et son entretien.

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Les cliniques de FK pour enfants et adultes couvrent les suppléments administrés par voie orale, les formules d'alimentation entérale, le matériel et les fournitures à toutes les personnes fibro-kystiques admissibles (les critères d'admissibilité comprennent le rejet de l'assurance et un minimum de 50 % des besoins caloriques assurés par les suppléments ou la nutrition entérale). La personne n'assume aucuns frais.

Les personnes atteintes de FK qui reçoivent une aide au revenu peuvent être admissibles à une aide spéciale pour le coût d'un régime alimentaire particulier.

Les vitamines et les enzymes pour toutes les personnes atteintes de fibrose kystique sont couvertes en vertu du programme [Medical Services Insurance](#) qui a été mis en place pour aider les résidents admissibles à payer, notamment, les services hospitaliers, médicaux, dentaires, d'optométrie et autres requis.

Medical Services Insurance
Téléphone : 902 496-7008
Sans frais : 1 800 563-8880
Courriel : MSI@medavie.ca

SOINS À DOMICILE

Les [services de soins à domicile](#) sont offerts par le programme de soins continus du ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse ([Continuing Care Services of the Nova Scotia Department of Health](#)). Les services offerts incluent : soutien à domicile, traitements intraveineux, oxygène, etc. Des frais sont associés à certains services, en fonction du revenu.

Téléphone : 902 424-6090
Sans frais : 1 800 225-7225

ENCADREMENT SOCIAL

[Caregivers Nova Scotia](#) est un organisme qui offre diverses ressources aux aidants naturels. Il aide les amis et les familles à trouver les services, programmes, groupes d'entraide et initiatives de défense des droits dont ils ont besoin.

Téléphone : 1 877 488-7390
Courriel : info@caregiversNS.org

Communiquez avec votre [section de Fibrose kystique Canada](#) ou la [clinique de FK](#) pour avoir des détails sur les formes d'encadrement social présentes dans votre région. La région de l'Atlantique compte neuf sections. [Veuillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK.](#)

DÉFENSE DES DROITS

[Fibrose kystique Canada](#) a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

La commission des droits de la personne du gouvernement de la Nouvelle-Écosse ([Government of Nova Scotia Human Rights Commission](#)) étudie et règle les plaintes de discrimination et offre des programmes, des services et des ressources sur des sujets variés. Il existe également des bureaux à Digby, New Glasgow et Sydney.

Téléphone : 902 424-4111
Sans frais : 1 877 269-7699
Courriel : hrcinquiries@novascotia.ca

La [Nova Scotia League for Equal Opportunities](#) fait la promotion de l'égalité pour les Néo-Écossais qui ont une incapacité.

Téléphone : 902 455-6942
Sans frais : 1 866 696-7536
Télécopieur : 902 454-4781
Courriel : nsleo2018@outlook.com

DÉPISTAGE NÉONATAL

La Nouvelle-Écosse procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une [clinique de FK](#).

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

Un médecin ou une infirmière d'une clinique de FK peut recommander des conseils et des tests génétiques qui sont couverts par le régime d'assurance-maladie provincial. En Nouvelle-Écosse, les tests sont effectués au laboratoire suivant :

Adresse : I.W.K. Health Centre - Molecular Diagnostic Laboratory
 5850/5980 University Avenue
 Halifax (Nouvelle-Écosse) B3K 6R8
Téléphone : 902 470-8274

CENTRES DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation coeur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

RESSOURCES DE L'ONTARIO

CLINIQUES DE FK

<p>Centre hospitalier de l'est de l'Ontario (CHEO) (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Joanne Hammel Téléphone : 613 737-7600, poste 2214</p>	<p>London Health Sciences Centre (LHSC)** (adultes) Infirmière gestionnaire de cas (adultes) : Tracy Gooyers Téléphone : 519-685-8500, poste 55186</p>
<p>Hôpital général d'Ottawa (OGH) (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Ena Gaudet Téléphone : 613 737-8899, poste 78100</p>	<p>London Health Sciences Centre (LHSC)** (enfants) Infirmière gestionnaire de cas (enfants) : Jennifer Itterman Telephone : 519 685-8500, poste 52692</p>
<p>Hotel Dieu Hospital (HDH) (adultes/enfants) Infirmière-coordonnatrice : Lisa Smith Téléphone : 613 544-3400, poste 3147</p>	<p>Grand River Hospital (KWHC) Site de Kitchener-Waterloo, (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Arlene Valenta Téléphone : 519 749-6868, poste 1</p>
<p>The Hospital for Sick Children (HSC)* (enfants) Infirmière praticienne : Kate Gent Téléphone : 416 813-5826 416 813-1500</p>	<p>St. Mary's General Hospital (KWHC) Site de Kitchener, (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Lori Peterson Téléphone : 519 749-4300, poste 3716</p>
<p>St. Michael's Hospital (SMH)* (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Sandee Westell Téléphone : 416 864-5409</p>	<p>Windsor Regional Hospital (WRH) (enfants) Coordonnatrices : Sue Grebe, Michelle Murray Téléphone : 519 254-5577</p>
<p>Hamilton Health Sciences Corporation (HHSC) (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Val Carroll Téléphone : 905 521-2100, poste 73086</p>	<p>Sudbury Regional Hospital (SRH) (adultes/enfants) Infirmière-coordonnatrice : Sharri-Lynne Zinger Téléphone : 705-522-2200, poste 3263</p>
<p>Hamilton Health Sciences Corporation (HHSC) (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Kelly Campbell Téléphone : 905 521-2100, poste 75711</p>	

L'Annexe G comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	CHEO	OGH	HDH	HSC	SMH	HHSC**		LHSC		KWHC		WRH	SRH
						Enf.	Adul.	Enf.	Adul.	Enf.	Adul.		
Physiothérapeute	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Travailleur social	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Diététiste	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Pneumologue	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	*	✓
Gastroentérologue	✓	*	*	✓	✓	*	✗	*	*	*	*	*	*
Psychologue/ psychiatre	*	*	*	✓	✓	*	*	*	✓	*	*	✗	*
Pharmacien	✓	✓	*	✓	✓	*	*	*	✓	✓	✓	✓	✓
Endocrinologue	*	*	*	*	✓	*	*	*	*	*	*	*	*
Inhalothérapeute	✓	S. o.	✓	S. o.	✓	S. o.	*	S. o.	S. o.	✓	✓	S. o.	✓

* Sur recommandation

** Les cliniques pour enfants offrent des services éducatifs

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	CHEO	OGH	HDH	HSC	SMH	HHSC	LHSC	KWHC	WRH	SRH
Cohabitation avec un enfant hospitalisé	✓	✓	✓	✓	✗	✓*	✓	✓	✓	✓
Soins dispensés par les parents	✓	✓	✓	✓	✗**	✓	✓	✓	✓	✓
Programme d'auberges	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✗	✗	✗
Programme éducatif p. ex., professeur particulier	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✗	✓	✓
Activités récréatives p. ex., programme de jeux	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓
Unité spéciale pour adolescents	✓	✗	✗	✓	✗	✗	✗	✗**	✓	✗
Unité spéciale pour adultes	✗	✗	✓	✗	✓	✗	✗	✗	✓	✗

- * Enfants seulement.
- * Tous les patients ont droit à une chambre privée en fonction de la disponibilité et de la nécessité d'isoler le patient.
- ** Évaluation cas par cas.

L'hôpital Hamilton Health Sciences Centre a un **Manoir Ronald McDonald**.

Les adultes de London sont hospitalisés au London Health Sciences Centre, Victoria Campus sous les soins de D^r C. George, D^r N. Paterson ou D^r D. McCormack.

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* sont isolés des autres. Les patients fibro-kystiques ne sont pas dans la même chambre aux hôpitaux suivants : HHSC, CHEO, HDH, SMH et KWHC.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

Le **Programme des médicaments de l'Ontario (PMO)** couvre la plus grande partie du coût des médicaments inscrits au Formulaire des médicaments de l'Ontario. Les personnes inscrites au Programme de médicaments Trillium, qui reçoivent des services de soins à domicile professionnels, qui sont considérées admissibles au régime d'Assurance-santé de l'Ontario Plus, qui résident dans un établissement conçu pour les soins prolongés, qui sont bénéficiaires de l'aide sociale et/ou qui sont âgées de plus de 65 ans sont admissibles au Programme des médicaments de l'Ontario. Les médicaments qui ne figurent pas sur la liste des médicaments peuvent être couverts dans le cadre du Programme d'accès exceptionnel, pour lequel les demandes sont évaluées cas par cas.

Sans frais : 1 866 532-3161

Le [Programme de médicaments spéciaux de l'Ontario](#) couvre la totalité de certains médicaments utilisés à l'extérieur de l'hôpital pour le traitement de certaines affections précises, dont la fibrose kystique, et pour les receveurs de dons d'organes. Pour y avoir droit, il faut être résident de l'Ontario (et détenir un numéro valide de l'Assurance-santé de l'Ontario), avoir reçu un diagnostic de FK, être suivi par un médecin spécialisé d'une clinique de FK et obtenir ses médicaments d'une pharmacie d'hôpital désignée.

Téléphone : 1 866 532-3161

L'[Assurance-santé de l'Ontario Plus](#) couvre la totalité du coût des médicaments qui sont actuellement disponibles par le Programme des médicaments de l'Ontario, pour les personnes de 24 ans ou moins qui n'ont pas d'assurance privé. Certains médicaments offerts par le [Programme d'accès exceptionnel](#) peuvent aussi être couverts. À l'heure actuelle, les patients qui souscrivent une assurance privée doivent y accéder avant d'utiliser l'assurance-santé Plus. Vous pouvez consulter l'outil en ligne pour vérifier la couverture des médicaments. Toutes les personnes admissibles à l'Assurance-santé de l'Ontario Plus (bébés, enfants et jeunes de 24 ans ou moins bénéficiant d'une couverture de l'assurance-santé) sont automatiquement inscrites. Vous pouvez vérifier la [couverture d'assurance des médicaments](#) en ligne.

Le [Programme de médicaments Trillium](#) aide les personnes et leur famille qui ont des frais de médicaments élevés par rapport à leur revenu. Ce programme est semblable au Programme de médicaments de l'Ontario (voir ci-dessous) puisqu'il couvre les médicaments sur ordonnance qui figurent sur le [Formulaire des médicaments](#). Les bénéficiaires du programme doivent payer une franchise trimestrielle ou établie au prorata en fonction de leur revenu familial et de la taille de leur famille avant d'avoir droit à cette assurance-médicaments. On peut obtenir les [formulaires de demande et les guides pour le programme Trillium](#) dans les pharmacies locales ou en composant le numéro suivant :

Téléphone : 416 642-3038
Sans frais : 1 800 575-5386

AIDE FINANCIÈRE

Le [Programme de subventions accordées aux résidents du nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales](#) aide à assumer les frais de transport pour les résidents du nord de l'Ontario. Pour être admissible à ce programme, la distance pour recevoir des services de soins de santé spécialisés doit être d'au moins 100 km (un seul sens). Les subventions de voyage sont calculées en fonction d'une indemnité de parcours de 41 cents par kilomètre après franchise de 100 kilomètres.

Téléphone : 1 800 461-4006
Brochure: [Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales](#)

Le **ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse** a un [site Web](#) qui donne la liste des programmes offerts aux enfants qui ont des besoins spéciaux. Ce site donne aux parents et aux aidants naturels de l'information sur les services financés ou offerts par le gouvernement de l'Ontario aux enfants qui ont besoin de services spécialisés pour participer à leurs activités quotidiennes.

Téléphone : 1 866 821-7770

Le programme [Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave \(AEHG\)](#) aide les parents à assumer certains des coûts supplémentaires pour prendre soin d'un enfant de moins de 18 ans qui a un handicap grave. L'admissibilité est établie en fonction du niveau de revenu du parent/tuteur et du degré de déficience causé par le trouble médical. Si un enfant fibro-kystique a des limitations fonctionnelles en raison de cette maladie chronique, le parent/tuteur peut être admissible au programme AEHG. Le montant de l'aide varie entre 25 \$ et 455 \$ par mois. Communiquez avec votre [bureau régional](#) pour obtenir un formulaire de demande.

Le programme [Services particuliers à domicile](#) aide les enfants qui ont un handicap physique à vivre chez eux avec leur famille. Le programme offre une aide financière à la famille pour l'obtention de services de relève et de soutien. Le programme n'est pas fondé sur le revenu; pour y être admissible, la maladie de l'enfant doit être chronique et causer une limitation fonctionnelle continue qui nécessite un soutien qu'une famille ne peut pas normalement fournir.

Par l'entremise du [ministère du Revenu](#), les personnes handicapées peuvent être admissibles à un crédit d'impôt non remboursable (Formulaire ON428 – Impôt de l'Ontario) lorsqu'elles font leur déclaration de revenus.

Téléphone : 1-866-ONT-TAXS (1-866 668-8297)

La [Fondation Jennifer Ashleigh](#) offre une aide financière pour les coûts liés à l'état de santé de l'enfant (qui doit être âgé de moins de 21 ans). La fondation dessert les résidents de l'Ontario et elle examine les demandes de soutien financier d'urgence ainsi que les demandes de soutien pour les traitements médicaux non couverts par l'Assurance-santé de l'Ontario, les services de relève, l'aide pédagogique et quelques programmes de loisirs.

Téléphone : 905 852-1799, poste 32

La [Lions Foundation of Manitoba and Northwestern Ontario](#) fournit une aide financière pour les services autres que médicaux, comme le transport, l'hébergement et l'équipement spécial nécessaire, dont le coût n'est pas couvert par le gouvernement.

Téléphone : 204 772-1899
Sans frais : 800 552-6820

ÉDUCATION ET EMPLOI

[Emploi Ontario](#) offre un éventail de possibilités pour les personnes qui cherchent un emploi, de la formation ou qui désirent se perfectionner. Emploi Ontario subventionne les Centres locaux de ressources en emploi de l'Ontario, ainsi que les banques d'emploi locales et les cours de perfectionnement professionnel et offre des subventions salariales.

Téléphone : 416 326-5656
Sans frais : 1 800 387-5656

Le [Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées \(POSPH\)](#) vise à répondre aux besoins des personnes handicapées qui ont des difficultés financières et qui veulent travailler, et ce, au moyen de différentes mesures qui comprennent (sans s’y limiter) : l’encadrement dans la recherche d’emploi, la formation en milieu de travail, l’aide pour le transport au travail et l’acquisition de compétences spécialisées. Le programme peut aussi aider à couvrir les frais de logement et de subsistance de base, ainsi que les médicaments sur ordonnance et les soins dentaires de base. Le programme de soutien à l’emploi fournit des biens et services aux personnes handicapées admissibles pour les aider à surmonter les obstacles à l’emploi.

Le programme [Ontario au travail \(OT\)](#) offre une aide financière et une aide à l’emploi aux personnes qui ont des besoins financiers temporaires. Pour être admissibles, les candidats doivent être des résidents de l’Ontario. L’admissibilité est fondée sur une évaluation du besoin financier et une entente de participation à des activités liées à l’emploi. L’assurance médicale est limitée aux produits couverts par le Régime de médicaments gratuits de l’Ontario. Les cartes de médicaments ne sont valides que pour un mois. Ontario au travail peut couvrir les frais d’évaluation de l’admissibilité au Programme d’appareils et accessoires fonctionnels (PAAF) et la quote-part du consommateur si ces coûts ne sont pas remboursés.

Les personnes qui sont bénéficiaires de l’aide sociale dans le cadre d’un programme comme le POSPH ou OT peuvent faire une demande au [Régime d’aide financière aux étudiants et étudiantes de l’Ontario](#) et recevoir l’exemption du remboursement d’un prêt grâce au Programme d’aide au remboursement ou à la Disposition applicable aux étudiants ayant une invalidité grave et permanente. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec le :

Ministère des Services sociaux et communautaires

Téléphone : 416 325-5666

Sans frais : 1 888 789-4199

L’[assurance-emploi](#) est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l’assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d’enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web du programme d’assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l’assurance-emploi, l’admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d’urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu’un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d’urgence le plus proche.

En plus des ressources ci-dessous, [consultez la section des ressources à l’échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel](#).

- [Programmes et services CAMH](#) – pour les personnes qui souffrent d’anxiété ou de dépression (à Toronto)
- [Ressources en cas de crise CAMH](#) – numéros de téléphone pour diverses villes de l’Ontario

- [Bounce Back^{MD}](#) enseigne des moyens d'aider les jeunes (de 15 ans et plus) à surmonter les symptômes de dépression ou d'anxiété légère à modérée et à améliorer leur santé mentale. Les participants peuvent acquérir des compétences pour les aider à lutter contre les pensées négatives, à gérer leurs inquiétudes et leur anxiété et à devenir plus actifs et déterminés.

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Les compresseurs, percuteurs, nébuliseurs, planches de drainage postural, de même que l'oxygène et le matériel d'oxygénothérapie sont fournis, à frais partagés, à toutes les personnes fibro-kystiques par l'entremise du [Programme d'appareils et accessoires fonctionnels \(PAAF\) et du Programme d'oxygénothérapie à domicile \(POD\)](#). Le PAAF couvre généralement jusqu'à 75 % du prix de vente du fournisseur, jusqu'à concurrence d'un prix maximal fixe pour le matériel aux personnes admissibles. Tout résident de l'Ontario atteint d'une incapacité physique à long terme et qui est titulaire d'une carte Santé de l'Ontario valide, émise à son nom, est admissible à ce programme.

La partie des coûts qui n'est pas couverte par le PAAF peut être couverte par un régime privé d'assurance-maladie. Si la personne qui a besoin de matériel reçoit des prestations du programme Ontario au travail (OT), du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) ou du programme Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG), le fournisseur peut parfois facturer un montant plus élevé au PAAF, réduisant ou éliminant ainsi le coût assumé par le patient. Le PAAF contribue au remplacement du matériel qui ne fonctionne plus ou ne peut être réparé, selon un barème de remplacement qui prévoit des périodes s'étendant entre deux et cinq ans.

Programme d'appareil et accessoires fonctionnels

Téléphone : 416 327-8804

Sans frais : 1 800 268-6021

SUPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Certains enzymes, vitamines et suppléments nutritionnels sont couverts par le [Programme de médicaments spéciaux](#), s'ils sont obtenus auprès d'une clinique de FK, de la pharmacie d'hôpital d'une clinique de FK ou du magasin d'aliments spécialisés (Specialty Food Shop) situé au [Hospital for Sick Children](#) (Toronto).

[Speciality Food Shop](#)

Téléphone : 416 813-5294

Au Hamilton Health Sciences Centre, les patients obtiennent leurs suppléments nutritionnels par l'entremise d'Ontario Medical Supply (OMS). Au moment de la rédaction de ce manuel, les vitamines de marque M.V.W. n'étaient pas couvertes par le formulaire des médicaments et devaient être payées de la poche du patient. Communiquez avec la diététiste de l'équipe de FK pour discuter des suppléments qui sont couverts et recommandés.

SOINS À DOMICILE

Les [services de santé à domicile](#) sont fournis par les Centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario (CASC). Au nombre de ces services figurent les soins infirmiers à domicile, la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, les soins palliatifs, les services diététiques, le travail social et quelques services d'aides familiales. Il y a 14 CASC en Ontario. Les gestionnaires du CASC évaluent les besoins de chaque personne sur une base individuelle. Toute personne peut faire une demande afin de recevoir des services d'un CASC ou la demande peut venir d'un ami, d'un membre de la famille ou d'un patient du CASC.

Téléphone : 310-2222

ENCADREMENT SOCIAL

Communiquez avec votre section de Fibrose kystique Canada (la région [Nord et Est de l'Ontario](#) compte huit sections et la région [Centre et Sud-Ouest de l'Ontario](#) en compte dix) ou avec la [clinique de FK](#) pour avoir des détails sur les formes d'encadrement social présentes dans votre région. [Veuillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK.](#)

DÉFENSE DES DROITS

[ARCH Centre du droit des personnes handicapées](#) offre des ressources en ligne aux personnes ayant un handicap qui recherchent de l'information ou des conseils juridiques.

Téléphone : 416 482-8255
Sans frais : 1 866 482-2724

Le [Centre for Independent Living in Toronto](#) vise à promouvoir une autonomie optimale chez les personnes ayant un handicap et vivant à Toronto. On y offre des services de même qu'une base de données sur les divers organismes qui fournissent des services pertinents.

Téléphone : 416 599-2458
Courriel : cilt@cilt.ca

[Fibrose kystique Canada](#) a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

La [Commission ontarienne des droits de la personne](#) enquête et résout les plaintes de discrimination, et fournit des programmes, services et ressources sur des sujets variés. La Commission établit également des programmes d'information à l'intention du public et d'éducation sur les droits de la personne.

Téléphone : 416 326-9511
Sans frais : 1 800 387-9080
Courriel : info@ohrc.on.ca

DÉPISTAGE NÉONATAL

L'Ontario procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une [clinique de FK](#).

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

Un médecin spécialisé en FK ou un médecin de famille peut recommander des conseils et des tests génétiques. Ce service est offert aux résidents de l'Ontario par le régime provincial d'assurance-santé. Il y a actuellement cinq laboratoires en Ontario qui peuvent administrer des tests génétiques pour le dépistage de la fibrose kystique :

<p>Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario Eastern Ontario Regional Genetics Program 401, Smyth Road Ottawa, Ontario K1H 8L1 Téléphone : 613 737-2275</p>	<p>North York General Hospital Genetics Program 4001, Leslie Street Toronto (Ontario) M2K 1E1 Téléphone : 416 756-6345</p>
<p>The Hospital for Sick Children Paediatric Laboratory Medicine 555, University Avenue Toronto (Ontario) M5G 1X8 Téléphone : 416 813-6497</p>	<p>London Health Sciences Centre Molecular Diagnostic Laboratory 800, Commissioners Road East London (Ontario) N6C 2V5 Téléphone : 519 685-8140</p>
<p>McMaster Children's Hospital Clinical Genetics Program 1200, Main St. W. Hamilton (Ontario) L8N 3Z5 Téléphone : 905 521-5085</p>	

CENTRES DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation cœur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

Toronto (Ontario) :

[Toronto General Hospital, University Health Network](#) (adultes)

Téléphone : 416 340-4800, poste 3807

[The Hospital for Sick Children](#) (enfants)

Téléphone : 416 813-2233

RESSOURCES DE L'ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

CLINIQUE DE FK

Bien qu'il n'y ait pas de clinique de FK officielle à l'Île-du-Prince-Édouard, le I.W.K. Health Centre de Halifax, en Nouvelle-Écosse, organise une clinique itinérante à l'intention des enfants deux fois par année à Charlottetown. Communiquez avec l'infirmière-coordonnatrice du I.W.K. Health Centre de Halifax pour obtenir plus de détails :

I.W.K Health Centre

Infirmière-coordonnatrice : Paula Barrett

Téléphone : 902 470-8219

L'Annexe G comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

Les adultes de l'Île-du-Prince-Édouard peuvent consulter régulièrement un pneumologue si leur médecin de famille le recommande.

Pour profiter des services complets d'une clinique de FK, les patients adultes peuvent se rendre au Nova Scotia Health Authority, Halifax Infirmary (services pour adultes) ou au I.W.K. Health Centre (services pour enfants) à Halifax. Veuillez consulter la section de ce manuel consacrée à la Nouvelle-Écosse pour avoir plus de renseignements sur ces cliniques.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

Certains médicaments liés au traitement de la fibrose kystique sont couverts dans le cadre du **Programme de médicaments pour la fibrose kystique** du ministère de la Santé provincial pour les personnes admissibles à l'assurance-santé de l'Î.-P.-É. qui ont reçu un diagnostic de fibrose kystique. Ces personnes doivent être inscrites au programme. Ce dernier rembourse les médicaments de base de la FK délivrés sur ordonnance ou non, y compris les antibiotiques, les enzymes, les bronchodilatateurs, les vitamines et les solutions intraveineuses nécessaires qui sont préparés par la pharmacie provinciale.

Le **Programme de médicaments antirejets** pour transplantation assume le coût des médicaments immunosuppresseurs des personnes admissibles. Un médecin ou un spécialiste doit inscrire le client au programme.

PEI Pharmacare

Téléphone : 902 368-4947

Sans frais : 1 877 577-3737

Santé Î.-P.-É.

Téléphone : 902 368-6130

Courriel : healthpei@gov.pe.ca

AIDE FINANCIÈRE

Le programme d'aide financière [Programme d'aide financière pour médicaments](#) couvre entièrement le coût des médicaments approuvés, délivrés sur ordonnance ou non, qui sont inscrits au formulaire des médicaments [Formulaire du Régime d'assurance-médicaments de l'Î.-P.-É.](#) Pour être couvert, le candidat doit être admissible à une aide financière selon la loi et les règlements en matière [d'aide sociale](#) et détenir une carte de santé de l'Î.-P.-É.

Téléphone : 902 368-4947
Sans frais : 1 877 577-3737

Le programme d'aide aux personnes handicapées de l'Î.-P.-É. [Programme d'accessibilité](#) est un programme de soutien social et financier qui vise à aider les personnes handicapées au niveau de l'organisation personnelle et à répondre à leurs besoins en fonction de leur handicap. Le soutien est accordé selon les besoins et aucun revenu n'est fourni.

[Programme d'accessibilité](#)
Téléphone : 1 877 569-0546

ÉDUCATION ET EMPLOI

L'agence de développement de l'emploi, **Employment Development Agency**, aide les personnes qui cherchent des possibilités d'emploi en leur donnant accès à une formation, en trouvant et en mettant sur pied des projets de travail enrichissants dans le secteur public et la collectivité et en appliquant les principes d'équité dans la création d'emplois.

Téléphone : 902 838-0910
Sans frais : 1 877-407-0187

Le conseil des personnes handicapées **PEI Council of People with Disabilities** offre aux personnes handicapées un certain nombre de services liés à l'emploi et à la carrière.

Téléphone : 902 892-9149
Courriel : peicod@peicod.pe.ca

[SkillsPEI](#) gère la prestation de la formation et les compétences de programmation de développement financées par l'Entente sur le développement du marché du travail Canada-Île-du-Prince-Édouard et l'Entente du marché du travail.

Téléphone : 1 877 491-4766

Pour l'Î.-P.-É., il existe deux programmes de financement des prêts aux étudiants à plein temps : le **Programme canadien de prêts aux étudiants** et le [Programme de prêts aux étudiants de l'Île-du-Prince-Édouard](#).

Téléphone : 902 368-4640
Courriel : studentloan@gov.pe.ca

L'[assurance-emploi](#) est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web du programme d'assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

[Veillez consulter la section des ressources à l'échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel.](#)

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Communiquez avec la division des services respiratoires du [Hôpital Queen Elizabeth](#) de Charlottetown pour obtenir de l'information sur l'entretien et la réparation du matériel en composant le 902 894-2111.

Le coût de l'oxygène est couvert par le programme d'oxygénothérapie à domicile [Programme d'oxygène à domicile](#) du ministère de la Santé de l'Î.-P.-É. pour les personnes auxquelles un spécialiste a prescrit de l'oxygène. Ces personnes doivent répondre à des critères cliniques et être admissibles à l'assurance-santé de l'Î.-P.-É. Une fois que leur demande est approuvée, les clients doivent prendre des arrangements avec les fournisseurs d'oxygène. Deux sociétés privées offrent des services d'oxygène :

Medigas

Téléphone : 1 866 446-6302

VitalAire

Téléphone : 1 800 664-6410

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Les vitamines sont offertes gratuitement dans le cadre du programme à l'intention des personnes fibro-kystiques. Cependant, les suppléments nutritionnels ne sont pas couverts, mais ils peuvent être offerts aux personnes admissibles au programme de soutien [AccessAbility Supports](#). Dans les autres cas, ces produits peuvent être couverts par un régime d'assurance privée.

Sans frais : 1 877 569-0546

SOINS À DOMICILE

Le programme de soins à domicile [Programme de soins à domicile](#) offre des services de soins de santé et de soutien comprenant l'évaluation de cas, la coordination des soins de santé, les soins infirmiers, les soins personnels, un service de relève, l'ergothérapie, la physiothérapie et des services de soutien communautaires. Les services de soins à domicile et de soutien sont fournis en fonction de l'évaluation des besoins. Pour avoir des renseignements supplémentaires, veuillez communiquer avec votre bureau régional :

Souris : 902 687-7096	Montague : 902 838-0786	Charlottetown : 902 368-4790
Summerside : 902 888-8440	O'Leary : 902 859-8730	Directeur provincial des soins à domicile : 902 888-8005

Les patients externes peuvent bénéficier de **services de physiothérapie**. Un médecin peut recommander ces services gratuits qui sont offerts à l'unité de soins ambulatoires de la plupart des hôpitaux ou dans des cliniques privées moyennant des frais. Ces coûts sont habituellement couverts par l'assurance privée.

ENCADREMENT SOCIAL

Communiquez avec votre [section de Fibrose kystique Canada](#) ou la [clinique de FK](#) pour avoir des détails sur les formes d'encadrement social présentes dans votre région. La région de l'Atlantique compte neuf sections. [Veuillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK.](#)

DÉFENSE DES DROITS

[Fibrose kystique Canada](#) a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

Le P.E.I. Council of People with Disabilities est un conseil des personnes handicapées qui se penche sur des questions comme le logement, l'éducation, l'emploi, les transports, les droits de la personne et l'accès aux services de soutien.

Téléphone : 902 892-9149
Courriel : peicod@peicod.pe.ca

La Commission des droits de la personne de l'Î.-P.-É. régit et applique la loi sur les droits de la personne de l'Î.-P.-É. La loi prévoit une procédure de traitement des plaintes en vertu de laquelle la commission a le pouvoir de faire enquête et de régler les plaintes. La commission conçoit également des programmes pour sensibiliser le grand public aux droits de la personne.

Téléphone : 902 368-4180
Sans frais : 1 800 237-5031

DÉPISTAGE NÉONATAL

L'Île-du-Prince-Édouard procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une [clinique de FK](#).

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

Des conseils et des tests génétiques sont offerts sur recommandation d'une infirmière ou d'un médecin spécialisé en FK ou d'un médecin de famille. Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec la [clinique de FK](#).

CENTRES DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation cœur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

RESSOURCES DU QUÉBEC

CLINIQUES DE FK

Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR) (adultes/enfants) Infirmière-coordonnatrice : Geneviève Gagné Téléphone : 418 724-3000, poste 8768	Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Mère-Enfant (CHUSJ) Hôpital Sainte-Justine (enfants) Infirmières-coordonnatrices : Isabelle Tellier Manon Caissy Téléphone : 514 345-4931, poste 6045
Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Manon Roussin Téléphone : 418 656-4141, poste 47506	Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) (adultes) Infirmières-coordonnatrices : Yung-Chun Chou Alicia Brindle-Tessier Téléphone : 514-890-8000, poste 15667
Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ)* (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Ève Routhier Téléphone : 418 656-8711, poste 3538	Centre universitaire de santé McGill (CUSM) Institut thoracique de Montréal (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Jade Ostiguy-Robillard Téléphone : 514 934-1934, poste 32121
Centre universitaire de santé de Sherbrooke (CHUS) (adultes/enfants) Infirmière-coordonnatrice : Josée Lessard Téléphone : 819 346-1110, poste 12820	Centre universitaire de santé McGill (CUSM) Hôpital de Montréal pour enfants (HME)* (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Deborah Fertuck Téléphone : 514 412-4400, poste 22643
Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi (CSSSC) - Hôpital de Chicoutimi (adultes/enfants) Infirmière-coordonnatrice : Maryse Bandet Téléphone : 418 541-1037	Centre de santé et services sociaux de Rouyn-Noranda (CSSRN) (adultes/enfants) Infirmière-coordonnatrice : Claire Myre Téléphone : 819 762-0995

[L'Annexe G](#) comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

CLINIQUES ITINÉRANTES

* Une équipe de soins de santé des cliniques de FK de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) et de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) participe aux cliniques itinérantes de Rouyn-Noranda et de Baie-Comeau, au Québec.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	CHRR	CHUL	IUCPQ	CHUS	CSSSC	CHUSJ	CHUM	MCI	MCH	CSSRN
Physiothérapeute	✓	✓	✓	✓	✓	✓	***	✓	✓	✓
Travailleur social	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓
Diététiste	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Pneumologue	✓*	✓	✓	✓	✓*	✓	✓	✓	✓	✓
Gastroentérologue	✓*	***	***	✓	✓***	✓	***	***	✓	***
Psychologue/ psychiatre	***	***	***	***	✓	✓	***	***	✓	***
Pharmacien	***	***	***	***	✓***	✓	✗	***	***	***
Endocrinologue	***	***	***	✓	✓^	✓	✓	***	***	***
Inhalothérapeute	✓	✓	✓	***	✓	✓	✓	***	✓	✓
Clinique de fertilité	✓	S. o.	***	✓	✓	✓	***	✓	***	✓

*** sur recommandation

* oui, pour adultes, non pour enfants

** sur recommandation pour adultes, non pour enfants

^ sur recommandation pour adultes, oui pour enfants

^^ non pour adultes, oui pour enfants

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	CHRR	CHUL	IUCPQ	CHUS	CSSSC	CHUSJ	CHUM	MCI	MCH	CSSRN
Cohabitation avec un enfant	✓	✓	✗	✓	✓ ^{^^}	✓	✓	✓	✓	✓
Soins dispensés par les parents	✓	✓	✓	✗	✓	✓	S. o.	S. o.	✓	✓*
Programme d'auberges	✓	✓	✓	✗	✗	S. o.	✗	✗	✗	✗
Programme éducatif - p. ex., professeur particulier	✗	✗	✓	✓	✓	✓	S. o.	S. o.	✓	✗
Activités récréatives - p. ex., programme de jeux	✓	✓	✗	✓	✗	✓	S. o.	S. o.	✓	✗
Unité spéciale pour adolescents	✗*	✗	✗	✗*	✓	✗	S. o.	S. o.	✗	✗*
Unité spéciale pour adultes	✗*	S. o.	✓	✓	✓	S. o.	✓	✓	S. o.	✗*

* sur recommandation

Tous les patients ont des chambres privées dans tous les établissements.

Au CHRR, les adolescents et les adultes sont hospitalisés dans l'unité pour enfants.

Au CHUS, les adolescents sont hospitalisés dans l'unité pour enfants et les adultes sont hospitalisés dans le département de pneumologie.

Au CSSRN, les adolescents et les adultes sont hospitalisés dans l'unité pour enfants. De plus, il est possible d'obtenir une aide financière pour avoir un logement près de l'hôpital.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

Le [ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec](#) exige que toute personne résidant au Québec soit assurée par un [régime personnel ou collectif](#), ou par le [régime d'assurance-médicaments du gouvernement](#). Le régime offert par le gouvernement provincial exige le paiement d'une prime allant de 0 \$ à 636 \$, selon le revenu familial net (*la prime est ajustée annuellement le 1^{er} juillet*). De plus, les patients doivent payer une franchise mensuelle qui varie en fonction de la situation de la personne.

Les personnes suivantes n'assument aucun coût pour les médicaments assurés :

- enfants des personnes assurées*;
- détenteurs d'un carnet de réclamation délivré par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale;
- personnes âgées de 65 ans ou plus qui reçoivent de 94 % à 100 % du supplément de revenu garanti (SRG).

*Les enfants dont les parents sont couverts par le régime d'assurance publique bénéficient de la couverture de leurs parents jusqu'à leur 18^e anniversaire. Les enfants de 18 à 25 ans peuvent continuer de bénéficier de l'assurance gouvernementale s'ils sont aux études à temps plein, qu'ils n'ont pas de conjoint et qu'ils vivent chez leurs parents.

Pour obtenir plus de renseignements, consultez le site du [Régime public d'assurance-médicaments](#).

La plupart des médicaments contre la FK couverts par le régime provincial figurent sur la [Liste des médicaments](#), publiée périodiquement par la [Régie de l'assurance maladie](#). Certains médicaments sont offerts aux personnes fibro-kystiques à titre de [médicaments d'exception](#), ou par [mesure du patient d'exception](#), s'ils sont prescrits par un médecin spécialisé en fibrose kystique.

Québec : 418 646-4636
 Montréal : 514 864- 4311
 Sans frais : 1 800 561-9749

AIDE FINANCIÈRE

Pour les adultes atteints de FK :

Crédit d'impôt : Les crédits d'impôt provinciaux et fédéral pour les personnes handicapées sont offerts aux résidents du Québec. Veuillez consulter la section de l'Agence du revenu du Canada dans la section des ressources à l'échelle nationale de ce manuel pour avoir plus de renseignements.

[Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées](#) (fédéral)
[Attestation de déficience TP-752.0.14-V](#)

Prestations pour invalidité : Les adultes atteints de FK qui ont travaillé pendant un certain nombre d'années et contribué au [Régime des rentes du Québec](#), et qui sont reconnus invalides par le régime de rentes, peuvent obtenir des prestations pour invalidité.

Québec : 418 643-5185
 Montréal : 514 873-2433
 Sans frais : 1 800 463-5185

Programmes d'aide sociale et de solidarité sociale : Les [programmes d'aide sociale et de solidarité sociale](#) offrent une aide financière de dernier recours. Le montant de l'aide accordée dépend de la situation de la personne. Il existe deux programmes : le programme d'aide sociale pour une personne **qui n'a pas** d'incapacité grave nuisant à l'emploi **et** le programme de solidarité sociale **pour une personne dont la capacité de tenir un emploi est gravement limitée**.

Frais remboursables pour recevoir des soins et des services de santé non disponibles dans leur région

Le [ministère de la Santé et des Services sociaux](#) accorde un soutien financier, sous forme d'allocation forfaitaire, aux malades devant se déplacer hors de leur région de résidence afin de recevoir les soins et les services qu'exige leur état de santé. Les soins et services requis ne présentent aucun caractère d'urgence qui nécessiterait une hospitalisation immédiate. L'allocation forfaitaire sert à compenser les frais encourus par le déplacement aller et retour et les frais occasionnés pour le séjour (repas et hébergement). L'établissement de santé de la région où réside l'utilisateur est responsable du traitement et du versement de l'allocation.

Crédit d'impôt pour services médicaux non dispensés dans votre région

Vous pourriez avoir droit à ce crédit d'impôt si vous avez déboursé des frais pour obtenir des soins médicaux qui **n'étaient pas offerts dans votre région**.

Pour les parents d'un enfant atteint de FK :

À titre de parent d'un enfant suivi dans une clinique de FK, vous pourriez avoir droit à ce qui suit :

Certificat de crédit d'impôt pour personnes handicapées : Veuillez consulter la section consacrée à l'Agence du revenu du Canada dans la section Ressources à l'échelle nationale de ce manuel pour obtenir plus de renseignements. Veuillez également communiquer avec un membre de l'équipe soignante pour savoir si votre enfant est admissible au crédit d'impôt.

Prestations d'assurance-emploi de compassion pour proches aidants et autres membres de la famille : Veuillez communiquer avec un membre de l'équipe soignante pour savoir si si vous êtes admissible.

Supplément pour enfants handicapés : Le Supplément pour enfants handicapés vise à fournir une aide financière aux familles pour les soins et l'éducation d'un enfant handicapé. Les critères d'admissibilité et le processus de demande se trouvent sur le site Web de Retraite Québec. Veuillez communiquer avec un membre de l'équipe soignante pour savoir si votre enfant est admissible au supplément.

La Maison des greffés Lyna Cyr, située à Montréal, offre l'hébergement à un prix abordable aux personnes des régions éloignées du Québec qui sont en attente d'une greffe d'organe ou qui reviennent pour leur suivi postopératoire. La personne et son accompagnant peuvent y être hébergés à un prix abordable.

Adresse : 1989, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec) H2K 1B8
Téléphone : 514 527-8661
Courriel : michelineasselin@videotron.ca

ÉDUCATION ET EMPLOI

Éducation :

Le [programme de prêts et bourses](#) du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur permet aux étudiants du Québec dont les ressources financières sont insuffisantes de poursuivre leurs études à plein temps dans une école secondaire de formation professionnelle, un collège ou une université.

Déficiences fonctionnelles majeures : Dans le cadre du Programme de prêts et bourses, une déficience fonctionnelle majeure est un handicap physique permanent qui occasionne des limitations significatives et persistantes chez la personne atteinte et a un impact sur sa capacité d'accomplir ses activités quotidiennes et de poursuivre ses études.

Si vous êtes atteint d'une déficience fonctionnelle majeure reconnue et que vous êtes inscrit à au moins 20 heures d'enseignement par mois, vous pourriez être admissible au Programme de prêts et bourses. D'autres [conditions d'admissibilité](#) au programme sont à respecter.

Dans certains cas, bien que les [conditions d'admissibilité](#) au programme s'appliquent, vous pourriez bénéficier de mesures particulières en fonction de vos besoins. Si vous êtes admissible, vous pourriez recevoir une autre forme d'aide financière.

Trouble grave de santé mentale ou physique : Un trouble grave de santé mentale ou physique à caractère épisodique et permanent peut empêcher temporairement certaines personnes de poursuivre des études à temps plein.

Si vous êtes aux études et qu'un tel problème vous oblige à les poursuivre à temps partiel temporairement, mais pendant plus d'un mois, vous pourriez être admissible au Programme de prêts et bourses. L'aide financière vous sera versée sous forme de prêts et de bourses.

Téléphone : 418 643-3750 (région de Québec)
Téléphone : 514 864-3557 (région de Montréal)
Téléphone : 418 646-5245 (boîte vocale) (extérieur du Canada et des États-Unis)
Sans frais : 1 877 643-3750 (au Canada et aux États-Unis)

[Fondation l'air d'aller](#) est un organisme de bienfaisance sans but lucratif dont la mission est d'amasser des fonds afin de les redistribuer sous diverses formes : bourse d'études, bon d'épicerie, paiement pour des rencontres avec un psychologue et aide matérielle.

Emploi:

Il y a quelque 150 [centres locaux d'emploi \(CLE\) et points de service répartis](#) dans les différentes régions du Québec sous la juridiction du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité

sociale. Chacun d'eux offre des ressources et des services aux personnes qui ont besoin d'une aide en matière d'emploi et/ou d'une aide financière de dernier recours. Le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale a créé le site ci-dessus qui présente divers renseignements, services et ressources d'aide à l'emploi pour les personnes présentant un handicap.

Il existe dans les différentes régions du Québec des **organismes spécialisés en employabilité pour les personnes avec un handicap**, qui oeuvrent en partenariat avec Emploi Québec. Ils portent différentes appellations. Par exemple : [Service externe de main d'oeuvre \(SEMO\)](#) ou [Service d'aide à l'emploi et de placement en entreprises pour personnes handicapées \(SDEM-SEMO\)](#) ou encore [Service spécialisé de main-d'oeuvre pour personnes handicapées \(SSMO\)](#). Ils offrent des services d'accompagnement, de counseling et de soutien en matière de recherche d'emploi, ainsi que des activités de préparation au marché du travail. [Communiquez avec votre centre local d'Emploi-Québec \(CLE\)](#) ou avec la travailleuse sociale de votre clinique pour connaître l'organisme présent dans votre région.

La mesure **Contrat d'intégration au travail** facilite l'embauche et le maintien d'une personne handicapée dans un milieu de travail standard. De façon plus générale, elle favorise l'égalité d'accès au marché du travail pour les personnes handicapées. La mesure permet de rembourser à l'employeur certains frais nécessaires pour l'intégration ou le maintien en emploi de personnes handicapées. L'employeur doit offrir l'encadrement requis par la personne et collaborer au suivi de son dossier.

L'aide financière peut prendre plusieurs formes, dont :

- un **soutien au salaire** pour compenser le manque de productivité de la personne handicapée et l'encadrement supplémentaire qu'exigent ses incapacités fonctionnelles;
- la **couverture de certaines dépenses supplémentaires**, par exemple pour rendre accessible le lieu de travail ou pour adapter le poste de travail de la personne embauchée.

Communiquez avec votre centre local d'Emploi-Québec (CLE).

L'[assurance-emploi](#) est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web du programme d'assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

En plus des ressources ci-dessous, [consultez la section des ressources à l'échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel](#).

- [AmiQuébec](#) aide les membres de l'entourage communautaire et leurs aidants naturels, leur famille et leurs amis, à vivre avec les conséquences de la maladie mentale et à trouver les services de soutien qui conviennent. L'organisme offre plusieurs programmes gratuits et relie les demandeurs avec des groupes de soutien.
- [Santé mentale Québec](#) fournit les coordonnées de divers organismes voués à la santé mentale, pour les personnes de tous les âges. L'organisme peut relier les demandeurs à des groupes de soutien locaux.
- [Revivre](#) offre un soutien pour l'anxiété, la dépression et le trouble bipolaire. Le site de l'organisme offre beaucoup d'information, y compris des suggestions de mesures à prendre pour obtenir de l'aide. L'organisme tient entre autres plusieurs groupes d'entraide.

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Oxygène, compresseurs et nébuliseurs sont disponibles auprès des centres locaux de services communautaires (CLSC) ou des centres de santé et de services sociaux (CSSS) pour les personnes qui n'ont pas d'assurance privée. Les personnes qui souscrivent une assurance privée ont généralement droit au remboursement d'un pourcentage des frais couverts par la société d'assurance, selon le régime. L'équipement tel que les percuteurs peut être prêté à court terme par certaines cliniques de FK ou par les assureurs privés. Communiquez avec votre infirmière-coordonnatrice pour obtenir des détails sur la disponibilité et les frais d'entretien.

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS

La [RAMQ](#) couvre certains suppléments oraux du commerce et la majorité des suppléments entéraux. Les sondes d'alimentation et les pompes requises pour l'alimentation entérale sont couvertes par le programme ministériel d'alimentation entérale. Les sondes d'alimentation sont également généralement couvertes par les assureurs privés. Les pompes sont habituellement disponibles auprès de toutes les entreprises pharmaceutiques qui fournissent des suppléments nutritionnels. Communiquez avec la diététiste de votre clinique de FK pour avoir plus de détails.

SOINS À DOMICILE

Les soins à domicile sont assurés par les centres locaux de services communautaires (CLSC) ou les centres de santé et de services sociaux (CSSS) pour tous les résidents du Québec.

Les services de soins à domicile s'adressent aux personnes en perte d'autonomie ou qui sont incapables de se déplacer en raison de problèmes de santé ou d'un trouble physique ou mental. Leur objectif est de réduire ou d'éviter les séjours à l'hôpital et de faciliter le retour à la maison. Tous ces services sont offerts par le réseau public, à domicile ou dans des cliniques de CLSC, après une maladie ou une chirurgie. Après l'évaluation professionnelle, un plan personnel de soins établit les services requis pour qu'une personne puisse demeurer dans son domicile. Le plan précise les services qui permettront à la personne de rester chez elle. Certains services sont offerts aux aidants naturels de ces personnes. La plupart des services sont gratuits.

Ils comprennent :

- soins et services professionnels (p. ex., infirmière, physiothérapeute);
- aide à domicile;
- services aux aidants naturels;
- soutien technique.

Pour obtenir plus de renseignements sur les services de soins à domicile, veuillez consulter le site [Soutien à domicile](#).

ENCADREMENT SOCIAL

Communiquez avec votre [section de Fibrose kystique Canada](#) ou la [clinique de FK](#) pour avoir des détails sur les formes d'encadrement social présentes dans votre région. La région du Québec compte dix sections. [Veuillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK.](#)

Fibrose kystique Canada – Bureau de la région de Montréal

Téléphone : 514 877-6161

Sans frais : 1 800 363-7711

Fibrose kystique Canada– Bureau régional de l'Est du Québec

Téléphone : 418 653-2086

Sans frais : 1 877 653-2086

L'[Office des personnes handicapées du Québec \(OPHQ\)](#) est un organisme gouvernemental qui fait la promotion de la participation sociale et de l'inclusion des personnes qui vivent avec des handicaps. L'organisme dirige les personnes handicapées vers les ressources gouvernementales les plus appropriées à leurs besoins. L'OPHQ a également publié quelques guides, dont le [Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches](#).

Téléphone : 1 800 567-1465

Sans frais : 1 800 567-1477

Télocopieur : 1 819 475-8753

Courriel : info@ophq.gouv.qc.ca

[Vivre avec la fibrose kystique](#) est un organisme qui travaille à promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de fibrose kystique. Il offre plusieurs programmes aux personnes qui vivent avec la fibrose kystique et à leur famille.

Téléphone : 514 288-3157 (Montréal et ses environs)

Sans frais : 1 800 315-3157

Courriel : info@vivreaveclafk.com

Fondation l'air d'aller est un organisme de charité sans but lucratif dont la mission est d'amasser des fonds afin de les redistribuer sous diverses formes : bourse d'études, bon d'épicerie, paiement pour des rencontres avec un psychologue et aide matérielle.

Téléphone : Téléphone : 514 476-6934 ou 514 919-2060
Courriel : fondationlairdaller@videotron.ca

Tousse ensemble est un système de soutien pour les familles d'enfants et d'adultes qui vivent avec la fibrose kystique. Il offre un appui sous forme de services de renseignements ou d'aiguillage, et met au point des trousseaux d'information sur divers sujets, qui peuvent être téléchargés à partir du site Web.

S'unir pour guérir est un groupe Facebook privé qui rassemble les familles d'enfants ou d'adultes atteints de fibrose kystique.

Le site Web de **l'Hôpital Sainte-Justine** a une page qui contient des **brochures de renseignements** sur la fibrose kystique et d'autres sujets tels que le diabète associé à la fibrose kystique (DAFK), les tests de sudation, la bronchoscopie, etc.

DÉFENSE DES DROITS

Fibrose kystique Canada a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

La **Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ)** du Québec favorise l'égalité et réduit la discrimination par la sensibilisation du public à ses droits, la défense des droits et la promotion des responsabilités de l'employeur.

Téléphone : 514 873-5146
Sans frais : 1 800 361-6477
Courriel : information@cdpdj.qc.ca

L'**Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)** évalue les besoins des personnes handicapées et de leur famille en matière de scolarité, de travail et d'intégration sociale et travaille avec elles pour y répondre. L'office dirige également les particuliers et les familles vers les ressources les plus appropriées. Il offre notamment des renseignements sur vos droits et propose des solutions.

Téléphone : 1 800 567-1465
Sans frais : 1 800 567-1477
Télécopieur : 1 819 475-8753
Courriel : info@ophq.gouv.qc.ca

Vivre avec la fibrose kystique est un organisme qui a pour mission de promouvoir et de favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique. Il offre de nombreux programmes aux personnes fibro-kystiques et à leur famille.

Téléphone : 514 288-3157 (Montréal et ses environs)
Sans frais : 1 800 315-3157
Courriel : info@vivreaveclafk.com

DÉPISTAGE NÉONATAL

Le Québec procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une [clinique de FK](#).

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

Un médecin spécialisé en FK peut recommander des conseils et des tests génétiques qui sont couverts en partie par le [Fonds de recherche en santé du Québec \(FRSQ\)](#) et le centre hospitalier. Au Québec, les tests sont effectués au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Vous obtiendrez plus d'information auprès de l'infirmière-coordonnatrice ou du médecin spécialiste de la clinique de FK.

CENTRES DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation coeur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

Montréal (Québec) :

[Centre hospitalier de l'Université de Montréal](#) (adult/paediatic)

Téléphone : 514 890-8000

RESSOURCES DE LA SASKATCHEWAN

CLINIQUES DE FK

<p>Regina General Hospital (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Tess Trenker Téléphone : 306 766-4289</p>	<p>Royal University Hospital (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Niki Afseth Téléphone : 306 655-6781 Courriel : adultCFclinic@saskhealthauthority.ca</p>
<p>Royal University Hospital (enfants) Infirmière-coordonnatrice : Lorna Kosteniuk Téléphone : 306 655-2948</p>	

L'Annexe G comprend la liste de toutes les cliniques de FK avec leurs coordonnées, y compris les adresses et numéros de télécopieur.

RESSOURCES OFFERTES PAR LES CLINIQUES

Professionnel de la santé	Regina General Hospital	Royal University Hospital (adultes et enfants)
Physiothérapeute	✓	✓
Travailleur social	✓	✓
Diététiste	✓	✓
Pneumologue	*	✓
Gastroentérologue	*	*
Psychologue/psychiatre	*	*
Pharmacien	*	✓
Endocrinologue	*	*
Transplantations	*	*

* sur recommandation

INSTALLATIONS HOSPITALIÈRES

Service	Regina General Hospital	Royal University Hospital (enfants)	Royal University Hospital (adultes)
Cohabitation avec un enfant	✓	✓	S. o.
Soins dispensés par les parents	✗	✓	S. o.
Programme d'auberges	✓	✗	✗
Programme éducatif - p. <i>ex., professeur particulier</i>	✓	✓	✗
Activités récréatives - p. <i>ex., programme de jeux</i>	✓	✓	✗
Unité spéciale pour adolescents	✗	✗	✗
Unité spéciale pour adultes	✓	✗	✓

Les patients colonisés par le complexe *Burkholderia cepacia* sont placés dans des chambres séparées dans tous les hôpitaux.

Veillez noter qu'un nouvel hôpital pour enfants ouvrira à Saskatoon en 2019, à proximité du Royal University Hospital; il desservira les enfants de la province.

Tous les patients fibro-kystiques obtiennent en priorité une chambre privée au Royal University Hospital.

ASSURANCE-MÉDICAMENTS ET DE SOINS DE SANTÉ

Le programme d'aide à la vie autonome [Saskatchewan Aids to Independent Living \(SAIL\)](#) offre des prestations pour aider les personnes handicapées et celles atteintes de certaines affections chroniques, dont la fibrose kystique.

Téléphone : 306 787-7121

Le **Cystic Fibrosis Program** couvre le coût de tous les médicaments inscrits sur la [liste des médicaments de la Saskatchewan](#) et des médicaments qui n'y sont pas inscrits, y compris les suppléments et les enzymes pour les personnes fibro-kystiques. Les personnes doivent fournir une recommandation d'un médecin de l'une des cliniques de FK de la province.

Certains médicaments peuvent être approuvés en qualité de médicaments d'exception dans le cadre du [Exception Drug Status Program \(EDS\)](#). Pour être admissible au programme EDS, une personne doit faire une demande (on accepte les demandes par téléphone) en donnant son nom, son numéro des services de santé, le nom du médicament, le diagnostic reçu relativement à l'utilisation du médicament et les nom et numéro de téléphone du prescripteur. Les demandes sont traitées quotidiennement de façon continue. Les réponses sont communiquées par lettre

au patient et au prescripteur. Si le statut de médicament d'exception est approuvé, la personne paiera ce médicament de la même façon que tous les autres médicaments (le programme pour la fibrose kystique couvre la plupart de ces médicaments une fois qu'ils sont approuvés).

Téléphone : 306 787-8744
Sans frais : 1-800-667-2549

AIDE FINANCIÈRE

Les personnes fibro-kystiques peuvent être admissibles à une aide financière pour personnes handicapées. [Veillez également consulter les possibilités d'aide financières énumérées dans la section des ressources à l'échelle nationale.](#) Le travailleur social d'une clinique de FK sera en mesure de vous renseigner sur les options d'aide financière offertes aux personnes fibro-kystiques.

La [Kinsmen and Kinettes Telemiracle Foundation](#) offre un soutien particulier aux résidents de la Saskatchewan qui ont besoin d'une aide financière, par exemple pour le matériel médical ou les déplacements pour l'obtention de soins médicaux, etc. Toute personne résidant en Saskatchewan peut demander des fonds auprès de cette fondation. Vous pouvez obtenir une demande auprès d'un club Kin ou du bureau provincial de Kin Canada. Les demandes dûment remplies doivent être envoyées au bureau provincial.

Téléphone : 306 244-6400, poste 1

ÉDUCATION ET EMPLOI

Le programme de perfectionnement de la main-d'oeuvre pour les personnes handicapées [Workforce Development for Persons with Disabilities Program \(WFD-PD\)](#) offre un financement afin d'aider les adultes handicapés à se préparer pour obtenir un emploi stable et le conserver. Différentes formes d'aide sont offertes, y compris la formation en milieu de travail, les évaluations de l'emploi et du travail, les évaluations psychopédagogiques, l'encadrement au travail, le soutien aux employeurs et les coûts relatifs à l'invalidité dans le cadre d'un large éventail de programmes d'éducation postsecondaire et de formation.

Une [aide financière](#) peut être offerte aux étudiants qui désirent fréquenter un établissement postsecondaire.

Téléphone : 1 800 597-8278

L'[assurance-emploi](#) est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Consultez le site Web du programme d'assurance-emploi pour avoir des renseignements détaillés sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

En cas d'urgence, ou si une personne présente un risque de se blesser ou de blesser quelqu'un, composez le **911** ou dirigez-vous vers le service d'urgence le plus proche.

En plus des ressources ci-dessous, [consultez la section des ressources à l'échelle nationale sur la santé mentale et le bien-être émotionnel.](#)

ÉQUIPEMENT MÉDICAL, MATÉRIEL ET OXYGÈNE

Le programme pour le matériel respiratoire **SAIL Respiratory Equipment Program** offre une aide aux résidents admissibles pour le coût des compresseurs d'aérosolthérapie. Le programme couvre également le coût des spiromètres utilisés par les patients qui obtiennent leur congé de l'hôpital après une transplantation pulmonaire. Le matériel pouvant être obtenu par prêt inclut les ventilateurs, les génératrices à ventilation spontanée en pression positive continue et les génératrices à deux pressions, les compresseurs d'humidification pour trachéostomie et le matériel de succion fixe et portable. Les générateurs de débit pédiatriques avec humidificateurs (AIRVO) sont couverts.

Plusieurs types de dispositifs de dégagement des voies respiratoires existent comme options de traitement de physiothérapie. Ils ne sont, pour la plupart, couverts par aucun programme. Ces appareils incluent les percuteurs, les dispositifs de pression expiratoire positive, les vestes, le dispositif Acapella, etc. Certains assureurs privés pourraient les rembourser.

Les pompes de gavage et les fournitures peuvent être obtenues auprès du Saskatchewan Abilities Council et elles sont couvertes par le **SAIL Children's Enteral Feeding Pump Program**. Pour obtenir plus d'information, communiquez avec la diététiste de la clinique de FK, ou avec [SaskAbilities](#) au 306 664-6646.

Pour les patients qui répondent aux critères médicaux, le **ministère de la Santé de la Saskatchewan** finance l'oxygénothérapie à domicile par l'entremise du programme d'oxygénothérapie à domicile SAIL Home Oxygen Program. Le ministère de la Santé assume le coût des appareils de base, qui sont fournis par les entreprises privées du domaine de la santé avec qui il a des ententes. Vous trouverez ci-dessus les coordonnées pour le programme SAIL.

SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Pour obtenir des renseignements sur les suppléments nutritionnels, veuillez communiquer avec votre clinique de FK.

SOINS À DOMICILE

Les services suivants sont offerts gratuitement par le [Programme de soins à domicile](#) : physiothérapie, soins infirmiers et administration intraveineuse. Des services d'aide familiale sont offerts dans la plupart des régions de la province et sont financés selon une échelle mobile. Communiquez avec la coordonnatrice d'une clinique de FK pour obtenir plus de détails ou visitez le site [Soins à domicile](#).

ENCADREMENT SOCIAL

Communiquez avec votre section de Fibrose kystique Canada ou la clinique de FK pour avoir des détails sur les formes d'encadrement social présentes dans votre région. La région des Prairies compte quatre sections. [Veillez consulter la liste de toutes les sections du Canada à l'endos du Manuel de ressources sur la FK.](#)

DÉFENSE DES DROITS

[Fibrose kystique Canada](#) a un programme national de défense des droits qui offre une formation et un appui aux personnes atteintes de fibrose kystique, à leur famille et à leurs aidants naturels, pour leur permettre de revendiquer l'accès aux médicaments, aux mesures d'aide sociale et à des soins de qualité de la FK. Pour obtenir plus de renseignements sur le programme de défense des droits, veuillez communiquer avec advocacy@cysticfibrosis.ca ou appeler Fibrose kystique Canada au 1 800 378-2233.

La [Saskatchewan Human Rights Commission](#) (commission des droits de la personne de la Saskatchewan) a pour but de dissuader et d'éliminer la discrimination. Pour y parvenir, elle étudie les plaintes de discrimination, encourage et approuve la mise sur pied de programmes d'équité. Elle collabore également avec des personnes qui présentent des handicaps visibles ou non.

Téléphone : 306 933-5952 ou 1 800 667-9249

La [Saskatchewan Voice of People with Disabilities Inc.](#) (la voix des personnes handicapées de la Saskatchewan) fait valoir les droits des personnes handicapées au sein de leur collectivité à propos d'enjeux qui touchent les possibilités d'emploi et un revenu équitable.

Téléphone : 306 695-3111

Le porte-parole des enfants, [Saskatchewan Children's Advocate](#), s'assure que les droits, les intérêts et le bien-être des enfants et des jeunes de la Saskatchewan sont respectés et mis en valeur dans la collectivité, la législation gouvernementale, les politiques et dans la pratique.

Téléphone : 1 800 322-7221

DÉPISTAGE NÉONATAL

La Saskatchewan procède au dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec une [clinique de FK](#).

CONSEILS ET TESTS GÉNÉTIQUES

En Saskatchewan, des conseils génétiques peuvent être obtenus à la [Medical Genetics Clinic](#). Un médecin de famille doit recommander ces services. Les personnes fibro-kystiques et leur famille peuvent consulter un conseiller en génétique à la clinique de FK du Royal University Hospital.

Téléphone : 306 655-1692

CENTRES DE TRANSPLANTATION

Les candidats à une transplantation pulmonaire bilatérale ou une transplantation coeur-poumon sont adressés au programme de transplantation par le directeur de leur clinique de FK ou par leur médecin. Ce renvoi est basé sur un certain nombre de critères établis par les fournisseurs de soins de santé de la personne et l'équipe de transplantation.

Les services de transplantation pulmonaire sont offerts dans des centres situés à Edmonton (Alberta), Vancouver (Colombie-Britannique), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario) et Montréal (Québec).

CONSEILS ET PRATIQUES EXEMPLAIRES POUR L'ACCÈS AUX MESURES DE SOUTIEN

CLINIQUES DE TRANSITION OU TRANSITIONS INTERPROVINCIALES

Les patients atteints de FK peuvent passer d'une clinique de FK à une autre pour plusieurs raisons : âge adulte, éducation, emploi, soutien additionnel, etc. Avant de quitter votre clinique actuelle, il est utile de vous familiariser avec les différences de couverture qui peuvent survenir en raison de l'âge, des programmes de santé provinciaux, des ressources disponibles et des critères d'admissibilité aux programmes. Votre équipe de FK peut vous aider à comprendre et gérer ces différences. Les conseils suivants pourront faciliter la transition :

- 1) Parlez le plus longtemps d'avance possible à l'équipe de votre clinique de FK au sujet d'une transition à venir. Si vous changez de province, il pourrait être utile de parler au travailleur social de la nouvelle clinique que vous fréquenterez.
- 2) Assurez-vous d'avoir des réserves de médicaments, d'enzymes, de vitamines, de fournitures, etc. (une quantité pour trois mois devrait suffire) avant de quitter votre clinique.
- 3) Il est souvent possible d'obtenir les formulaires de demande en ligne (régimes d'assurance-maladie provinciaux, programmes d'assurance-santé). Vous pourriez trouver utile de consulter ces formulaires à l'avance pour connaître les pièces d'identification et documents de soutien nécessaires à la demande.
- 4) Faites une demande auprès de l'assurance-maladie de votre nouvelle province dans les trois mois suivant votre déménagement. Ayez sur vous la carte d'assurance-maladie de votre province ou votre territoire précédent et présentez-la lorsque vous obtenez des services de santé assurés.
- 5) Ne tardez pas à faire une demande de prestations de soins de santé ou d'inscription au régime provincial d'assurance-maladie. Certaines échéances doivent parfois être respectées, sans quoi des périodes d'attente peuvent causer des lacunes dans la couverture.

PLANIFICATION FAMILIALE

Le Canada a l'un des taux médians de survie les plus élevés au monde pour les patients atteints de FK. Les personnes fibro-kystiques traversent donc des étapes de vie plus avancées et ont des enfants, biologiques ou adoptés. Certaines personnes ont besoin d'aide pour réaliser ce rêve. Pour l'aide à la conception, votre équipe de FK vous dirigera vers une clinique de fertilité publique ou privée. Toutefois, avant d'entreprendre ce parcours, il est important de subir des tests génétiques pour établir un diagnostic de FK ou déterminer le statut de porteur. Votre clinique de FK peut vous aider en ce qui concerne les tests génétiques. Certains tests et médicaments sont couverts par votre assurance-maladie provinciale ou par le régime de votre employeur, cependant des frais élevés sont généralement associés aux médicaments et aux services de fertilité. L'équipe de la clinique de fertilité travaillera avec vous pour déterminer le traitement qui convient le plus à votre situation. Les traitements peuvent inclure : l'insémination intra-utérine, l'aspiration percutanée de sperme d'épididymaire, les injections intracytoplasmiques de spermatozoïdes, la fertilisation in vitro, les dons d'ovules, les dons de sperme et la maternité de substitution.

Fonder ou agrandir une famille exige une réflexion soigneuse pour vous, votre conjoint ou conjointe, le bébé et vos aidants naturels. Discuter d'une grossesse et la planifier avec votre clinique de FK est important pour que vous ayez l'appui et les soins nécessaires pour veiller à une santé optimale avant et après l'accouchement.

En cas d'incertitude, demandez!

Votre équipe de FK est là pour vous aider. Une équipe complète de spécialistes est à votre disposition pour vous aider à trouver des ressources, obtenir la couverture de vos médicaments, connaître les choix de traitement et vous repérer au sein du système de santé. Les membres de l'équipe peuvent vous aider à trouver l'information dont vous avez besoin, ils peuvent vous conseiller, vous orienter et vous appuyer tout au long de votre parcours.

DEMANDES DE RENSEIGNEMENTS ET SERVICE D'AIGUILLAGE

Fibrose kystique Canada offre un service de renseignements et d'aiguillage pour aider la communauté FK à naviguer à travers les ressources gouvernementales et communautaires. Ce service bilingue tente de répondre aux demandes généralement reliées aux sujets suivants : diagnostic de la FK, faits concernant la FK, santé, information clinique, éducation, emploi, finances, relations gouvernementales et défense des droits, affaires mondiales et recherche. Pour toute question sur les ressources ou les mesures de soutien aux personnes handicapées, vous pouvez communiquer avec Eunice, coordonnatrice, Relations et ressources communautaires.

Téléphone : 416 485-9149, poste 403
Sans frais : 1 800 378-2233, poste 403
Courriel : advocacy@cysticfibrosis.ca

AUTRES RESSOURCES

[Fibrose kystique Canada – Ressources sur la FK](#)

[Vivre avec la fibrose kystique](#)

[Cystic Fibrosis Foundation](#)

[Cystic Fibrosis Trust – United Kingdom](#)

[Cystic Fibrosis Australia](#)

[Registre canadien sur la fibrose kystique](#)

[Mayo Clinic – fibrose kystique](#)

[Livres sur la FK \(Annexe F\) \(en anglais\)](#)

[Vidéos d'exercices pour les personnes atteints de FK \(en anglais\)](#)

[Conseils à l'intention des parents d'enfants fibro-kystiques \(en anglais\)](#)

SECTIONS DE FK CANADA

En plus des informations ci-dessous, [trouvez une section près de chez vous](#) en utilisant notre site Web.

ATLANTIC REGION

La région de l'Atlantique de Fibrose kystique Canada comprend Terre-Neuve-et-Labrador, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard.

RÉGION DE L'ATLANTIQUE Brittany Smith Téléphone : 902 425-2462, poste 2 Courriel : bsmith@cysticfibrosis.ca	ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD Ray Carmichael Courriel : raycar3@hotmail.com
CAPE BRETON Région de l'Atlantique Téléphone : 902 425-2462 Courriel : atlanticregion@cysticfibrosis.ca	SAINT JOHN Tiffany Wilson Courriel : forevertiffygirl@hotmail.com
FREDERICTON ET VALLÉE DU NORD-OUEST Lee Burry Courriel : leeburrycf@gmail.com	SCOTIA Stephen Vigneau Téléphone : 902 425-2462 Courriel : stephenmvigneau@gmail.com
MONCTON Dave Watson Téléphone : 506 852-7188 Courriel : davidwatson3591@gmail.com	SUD-OUEST DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE Agatha Bourassa Courriel : timvallilee@hotmail.com
TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR John Bennett Téléphone : 709 749-7525 Courriel : jbennett@cysticfibrosis.ca	

RÉGION DE L'ONTARIO

La région Nord et Est de l'Ontario de Fibrose kystique Canada comprend North Bay, Sault Ste. Marie, Sudbury, Thunder Bay, Cornwall, Kingston, Ottawa et Peterborough.

La région Centre et Sud-Ouest de l'Ontario de Fibrose kystique Canada comprend les sections situées entre Windsor-Essex à l'ouest, la région de Durham à l'est, Niagara au sud et la région des Muskokas au nord.

NORD ET EST DE L'ONTARIO

<p>CORNWALL Monika Petridis Téléphone : 613-482-7912, poste 101 Courriel : mpetridis@cysticfibrosis.ca</p>	<p>PETERBOROUGH Pam Grady Téléphone : 705 652-1525 Courriel : pamgrady2012@gmail.com</p>
<p>KINGSTON Monika Petridis Téléphone : 613-482-7912, poste 101 Courriel : mpetridis@cysticfibrosis.ca</p>	<p>SAULT STE. MARIE Frieda Labelle Téléphone : 705 782-0603 Courriel : 705 782-0603</p>
<p>NORTH BAY Paige Shemilt Téléphone : 705 499-7629 Courriel : pshemilt@gmail.com</p>	<p>SUDBURY Chantal Filion Téléphone : 705 822-1713 Courriel : chantilion@gmail.com</p>
<p>OTTAWA Monika Petridis Téléphone : 613-482-7912, poste 101 Courriel : mpetridis@cysticfibrosis.ca</p>	<p>THUNDER BAY Barb Thomson Téléphone : 807 345-9821 Courriel : barbthomson@tbaytel.net</p>

CENTRE ET SUD-OUEST DE L'ONTARIO

<p>RÉGION DE DURHAM Deb Mattson Téléphone : 289-928-7322 Courriel : anais4360@gmail.com</p>	<p>KITCHENER-WATERLOO Stephanie Fyers Téléphone : 519-880-4409 Courriel : sfryers@live.ca</p>
<p>ESSEX-KENT Jessica Fazio Telephone: 519-328-5408 Email: jess.fazio13@gmail.com</p>	<p>LONDON Heather Coghill Téléphone : 519-282-5288 Courriel : hcoghill@gmail.com</p>
<p>PEEL Mark Maramieri Téléphone : 416-938-6604 Courriel : mark.maramieri@gmail.com</p>	<p>NIAGARA Gary Donovan Téléphone : 416-726-9742 Courriel : gardon502@yahoo.ca</p>
<p>HAMILTON Tammy Strong Téléphone : 905-572-0472 Courriel : hamiltonchapter@cysticfibrosis.ca</p>	<p>SARNIA LAMBTON Tara Bourque Téléphone : 226-932-2543 Courriel : tmbourque4@gmail.com</p>
<p>HURON OXFORD PERTH Donna Yundt Téléphone : 226-927-7032 519-347-2581 Courriel : dyundt@hdc.on.ca</p>	<p>DISTRICT DE TORONTO Jack Segal Courriel : segaljack@hotmail.com</p>

RÉGION DES PRAIRIES

La région des Prairies de Fibrose kystique Canada comprend le Nord de la Saskatchewan, le Sud de la Saskatchewan et Winnipeg.

RÉGION DES PRAIRIES DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA Andrea Pratt McDowell Téléphone : 204 943-7472 Courriel : apratt@cysticfibrosis.ca	SUD DE LA SASKATCHEWAN Cara et Mike Weger Téléphone : 306 861-6713 Courriel : southsaskcf@sasktel.net
NORD DE LA SASKATCHEWAN Kimberly Evans Téléphone : 306 690-8826 Courriel : northsaskcf@gmail.com	WINNIPEG Sheralin Spring Téléphone : 204 509-4725 Courriel : sheralin.brigham@gmail.com

RÉGION DU QUÉBEC

La région du Québec de Fibrose kystique Canada comprend les sections de l'ensemble du Québec.

BAS SAINT-LAURENT/GASPÉSIE Téléphone : 1-877-653-2086	MAURICIE/CENTRE DU QUÉBEC Lisette Tremblay Téléphone : 1-800-363-7711
CÔTE NORD Sophie Girard Téléphone : 1-877-653-2086	MONTRÉAL Élise Robert Téléphone : 1-800-363-7711
CHARLEVOIX OUEST Sylvain Lajoie Téléphone : 1-877-653-2086	OUTAOUAIS Daniel Leblanc Téléphone : 1-800-363-7711
ESTRIE Manon Francoeur Téléphone : 1-800-363-7711	QUÉBEC Téléphone : 1-877-653-2086
LA MALBAIE Dorothée Girard Téléphone : 1-877-653-2086	SAGUENAY Andrée-Anne Guay Téléphone : 1-877-653-2086

RÉGION DE L'OUEST CANADIEN

La région de l'Ouest de Fibrose kystique Canada comprend la Colombie-Britannique, l'Alberta et le Yukon.

CALGARY ET SUD DE L'ALBERTA Jeanette Demers-Weir Téléphone : 403 266-5295 Courriel : jdemers-weir@cysticfibrosis.ca	PRINCE GEORGE Lesley Girard Téléphone : 250 561-2129 Courriel : rnlgirard@hotmail.com
CAMPBELL RIVER Jo-Ann Wallis Téléphone : 250 923-4992 Courriel : mustangsally45@hotmail.com	RED DEER ET CENTRE DE L'ALBERTA Kelly Tibbets Téléphone : 403 266-5295 Courriel : CFcentralalberta@gmail.com
EDMONTON ET NORD DE L'ALBERTA Kelvin Van Dasselaar Téléphone : 780 466-2265 Courriel : ABinfo@cysticfibrosis.ca	VANCOUVER ET LOWER MAINLAND Robert Deane Téléphone : 604 436-1158 Courriel : rdeane@blg.com
KAMLOOPS Matt Robinson Téléphone : 250 320-6487 Courriel : cfkamloops@hotmail.com	VICTORIA Lynne Rozenboom Téléphone : 604 317-3566 Courriel : lrozenboom@cysticfibrosis.ca
NANAIMO Joy Nikirk Courriel : rjnikirk@shaw.ca	YUKON Amy Labonte Téléphone : 867 336-2655 Courriel : cfyukon@hotmail.com
OKANAGAN VALLEY Jodie Lynn Lemke Téléphone : 1 250 486-0844 Courriel : hello@jodielynn.ca	

REMERCIEMENTS

Fibrose kystique Canada tient à remercier les membres du groupe de travail du Comité sur les personnes handicapées composé de travailleurs sociaux des cliniques de FK et de membres des équipes de FK pour les renseignements qu'ils ont fournis et l'aide qu'ils ont apportée à la révision du *Manuel de ressources sur la FK*.

Amanda Leung, B.A., M. trav. soc., trav. soc. aut.

Christina Gallagher, M. trav. soc.

Eunice Mamic, coordonnatrice, Relations et ressources communautaires, Fibrose kystique Canada

Dr. Harvey R. Rabin, M.D. FRCPC

Jennifer Gracie

Jennifer Thomas

Jill Alaers, B. trav. soc., trav. soc. aut.

Josée Fortin, B. trav. soc.

Kim Steele, directrice, Relations gouvernementales et communautaires, Fibrose kystique Canada

Kristina Varga, B.A., B. trav. soc., trav. soc. aut.

Lisa Parrish, M. trav. soc., trav. soc. aut.

Nancy Snow, M. trav. soc., trav. soc. aut.

Pat MacDiarmid, M. trav. soc., trav. soc. aut.

Patty Phrakonkham-Ali, B. trav. soc., trav. soc. aut.

Tania Nicholls, M. trav. soc., trav. soc. aut.

Tracy Pytlowany, M. trav. soc., trav. soc. aut.

ANNEXE A

ALBERTA WORKS EMERGENCY PRESCRIPTION(S)/DRUG

Ce programme de remboursement des ordonnances/médicaments d'urgence commence le premier jour du mois ou au moment de l'acceptation de la demande, et prend fin le dernier jour du mois. Vous trouverez [ici](#) plus de détails sur ces prestations pour les ordonnances/médicaments d'urgence et sur la manière de faire une demande.

- 1) Pour faciliter le processus, ayez une idée des fonds dont vous disposez dans votre compte de banque, ainsi que le nom et les coordonnées de votre pharmacie. La couverture des ordonnances/médicaments d'urgence ne sera consentie qu'à une seule pharmacie, puisqu'elle est non transférable; choisissez donc la pharmacie qui vous convient le plus.
- 2) Les demandes pour les ordonnances/médicaments d'urgence peuvent être faites par télécopieur, téléphone ou en personne à n'importe quel bureau de Alberta Works, par le demandeur ou le demandeur et une tierce partie, comme votre clinique de FK.
- 3) La couverture des ordonnances/médicaments d'urgence vise les besoins immédiats, à court terme. Si vous avez besoin d'une aide à plus long terme, veuillez consulter les étapes décrites pour le programme de soutien à l'emploi Alberta Works Income Support ou les prestations de santé pour adultes Alberta Adult Health Benefit.

ANNEXE B

PRESTATION DE MALADIE POUR ADULTES DE L'ALBERTA

Le programme provincial Alberta Adult Health Benefit offre des prestations de santé aux adultes de l'Alberta ayant des revenus faibles pour couvrir les médicaments d'ordonnance, les vitamines, les fournitures pour personnes diabétiques, les services d'ambulance d'urgence, les soins dentaires et les services d'optométrie. Contrairement à Alberta Works, les services Alberta Adult Health Benefit sont gérés à partir d'un bureau central situé à Edmonton. Vous trouverez [ici](#) un formulaire de demande et une foire aux questions.

- 1) Faites préparer votre déclaration de revenus par un service comptable. Le programme Alberta Adult Health Benefit exige une vérification du revenu et c'est l'Agence canadienne du revenu qui fournit ces renseignements.
- 2) Imprimez une [demande](#) pour le programme de Prestation de maladie pour adultes de l'Alberta
- 3) Suivez les instructions sur la manière de remplir la demande. Dans les sections qui ne s'appliquent pas à votre situation, vous pouvez inscrire la mention N/A. Assurez-vous d'avoir signé et daté les sections **My Declaration et Consent for Canada Revenue Agency**.
- 4) Si possible, conservez une copie de votre demande pour vos dossiers. Envoyez vos formulaires dûment remplis par la poste à l'adresse suivante :

Adresse : Alberta Human Services
Health Benefits Contact Centre PO Box
2222 Station Main
Edmonton, AB T5J 5H3

- 5) Vous pouvez également envoyer votre demande par télécopieur au numéro 780 415-8386 à Edmonton, ou au 1 855 415-8386 sans frais à l'extérieur d'Edmonton.
- 6) Les revenus étant vérifiés annuellement, assurez-vous de faire votre déclaration de revenus chaque année lorsque vous bénéficiez de ce programme pour éviter tout retard dans vos prestations.

ANNEXE C

ASSURED INCOME FOR THE SEVERELY HANDICAPPED (AISH)

Il convient de signaler que l'admissibilité aux prestations provinciales pour personnes handicapées varie d'une province à l'autre. Le fait que vous ayez été admissible et ayez reçu des prestations pour personne handicapée dans une province ne signifie pas que vous y serez automatiquement admissible et pourrez les recevoir dans une autre province. En Alberta, le programme AISH offre des prestations financières et/ou de soins de santé aux adultes handicapés. Il faut répondre à certains critères financiers et de santé établis par le programme, qui reconnaît que tout handicap est complexe. L'AISH évalue le handicap en fonction de ses aspects physiques, mentaux, ou d'une combinaison des deux. Le handicap est défini comme étant prolongé, dépassant généralement un an. Il est donc important de consulter votre équipe de FK pour savoir si votre situation répond aux exigences du programme AISH. Veuillez consulter le site de l'[AISH](#) pour obtenir plus de renseignements et savoir comment [faire une demande](#).

- 1) Faites préparer votre déclaration de revenus par un service comptable. Le programme AISH exige une vérification du revenu et c'est l'Agence canadienne du revenu qui fournit ces renseignements.
- 2) La Partie A du formulaire de demande au programme AISH peut être remplie en ligne ou sur un imprimé. Assurez-vous de préciser comment la fibrose kystique affecte votre capacité de travailler et a une influence sur vos activités quotidiennes, de décrire le fardeau des traitements nécessaires pour maintenir votre état fonctionnel et d'ajouter tout renseignement qui pourrait être utile au programme pour prendre votre demande en compte.
- 3) Demandez à votre médecin de remplir la Partie B – Medical Report.
- 4) Une fois les deux sections remplies, envoyez-les au bureau du AISH le plus près de chez vous, avec tous les documents de soutien décrits dans la liste de vérification des instructions pour remplir la demande. Assurez-vous de conserver une copie de la totalité de votre demande pour vos dossiers. Vous trouverez [ici](#) la liste des bureaux du programme.
- 5) Le temps nécessaire au traitement des demandes varie, mais à l'heure actuelle, il faut compter environ 6 mois.

ANNEXE D

ALBERTA WORKS INCOME SUPPORT

Alberta Works est un programme provincial qui offre un appui aux Albertains dont les revenus sont faibles et qui ont des difficultés à subvenir à leurs besoins de base (nourriture, vêtements et hébergement). Ce programme prévoit une aide au revenu, des prestations de soins de santé, ainsi que des services de formation et d'aide à l'emploi. L'admissibilité au programme Alberta Works dépend de vos actifs et de votre capacité de retourner au travail. Vous devrez vous rendre dans un bureau d'Alberta Works, pour être évalué par un agent du programme.

- 1) Faites préparer votre déclaration de revenus par un service comptable. Le programme AISH exige une vérification du revenu et c'est l'Agence canadienne du revenu qui fournit ces renseignements.
- 2) Obtenez une copie des trois mois les plus récents de votre relevé bancaire (soit par une transaction bancaire en ligne ou en vous rendant à votre succursale bancaire). Alberta Works exige la vérification de vos revenus récents.
- 3) Dans la mesure du possible, obtenez une lettre de votre clinique de fibrose kystique, décrivant votre situation actuelle, la liste de vos médicaments, ainsi que le nom et les coordonnées de la pharmacie qui délivre vos médicaments. Cette lettre peut appuyer votre demande au programme Alberta Works, mais n'est pas indispensable.
- 4) Pour gagner du temps, vous pouvez remplir la demande d'aide au revenu Income Support avant de vous rendre au bureau. Vous trouverez ce formulaire [en ligne](#).
- 5) Vous pouvez également remplir à l'avance le bordereau de dépôt direct ([Direct Deposit form](#)).
- 6) [Six centres Alberta Works se trouvent à Calgary](#). Choisissez le bureau qui vous convient le plus; le bureau d'Alberta Works où vous présentez votre demande sera celui où votre dossier sera conservé.
- 7) Rendez-vous au bureau que vous avez choisi pour votre évaluation initiale. Arrivez le plus tôt possible, les clients étant reçus sur la base du premier arrivé, premier servi. De plus, un nombre limité de clients sera reçu chaque jour. Il est recommandé d'arriver avant l'ouverture du bureau, car une file d'attente se forme généralement tôt. Prévoyez devoir attendre pendant un certain temps. Vous devrez peut-être apporter quelque chose à manger et à boire, vos médicaments ou vos enzymes.
- 8) Présentez au préposé à l'accueil d'Alberta Works votre relevé bancaire des trois mois précédents et la lettre de votre clinique de FK, le cas échéant. Fournissez-lui également tous les renseignements nécessaires pour établir votre admissibilité aux prestations d'Alberta Works. On vous demandera peut-être de revenir à une date ultérieure avec des documents manquants qui pourraient influencer votre admissibilité au programme.
- 9) Si votre demande au programme Alberta Works est acceptée, la couverture entrera en vigueur rapidement. Si elle tarde, il est impératif que vous communiquiez avec votre agent ou votre groupe d'Alberta Works pour connaître la raison du retard ou de l'interruption. Si vous ne connaissez pas le nom de votre agent d'Alberta Works, communiquez avec le bureau où vous avez fait votre demande; la réceptionniste vous dirigera vers la personne appropriée.

ANNEXE E

ASSURANCE-EMPLOI

L'assurance-emploi est un programme fédéral qui offre une aide financière temporaire aux Canadiens qui sont incapables de travailler pour des raisons diverses. Les catégories de l'assurance-emploi sont les suivantes : prestations régulières, prestations de maladie, prestations de maternité et parentales, prestations pour proches aidants, prestations pour les parents d'enfants gravement malades et prestations pour les travailleurs autonomes. Vous trouverez [ici](#) de plus amples renseignements sur l'assurance-emploi, l'admissibilité au programme et les prestations offertes.

- 1) Toutes les demandes à l'assurance-emploi sont remplies en ligne. Vous pouvez accéder aux formulaires de chez vous ou à partir du kiosque Internet d'un bureau de Service Canada.
- 2) Avant de commencer à remplir votre demande, assurez-vous d'avoir tous les renseignements nécessaires. Il vous faudra un numéro d'assurance sociale, le nom de jeune fille de votre mère, le nom et les coordonnées de votre employeur, la date de début d'emploi et de la dernière journée travail, ainsi que le taux horaire ou le salaire. Bien qu'il soit possible de mettre votre demande en attente et d'y retourner plus tard, le fait d'avoir tous ces renseignements accélèrera le processus.
- 3) Vous pouvez accéder à la demande en ligne [ici](#). Lorsque vous aurez lu tous les renseignements, passez à **Présenter une demande**.
- 4) Une fois votre demande faite, conservez soigneusement votre numéro de confirmation ou imprimez la demande pour vos dossiers.



Info Rx

Cystic Fibrosis

Cystic Fibrosis is a genetic disease that mainly impacts the lung and digestive system. Those affected produce thick sticky mucus that can clog the lungs, stomach, intestines, liver, pancreas, and reproductive organs.

Borrow these books from the FCRC or check your local library!

Cystic Fibrosis: A Guide for Patient and Family

David M. Orenstein, Jonathan E. Spahr, Daniel J. Weiner

This all-encompassing guide provides practical advice for managing cystic fibrosis.

Parenting Children with Health Issues: Essential Tools, Tips, and Tactics for Raising Kids with Chronic Illness & Medical Conditions

Foster W. Cline and Lisa C. Greene

Cline and Greene have created this guide to help parents through the struggles of raising a child with a chronic condition.

Cystic Fibrosis: The Ultimate Teen Guide (It Happened to Me)

Melanie Ann Apel

Written for teens with input from real teens, this book mixes research and personal experience to give teens all the information they need to manage a life with CF.

Sixty-Five Roses: A Sister's Memoir

Heather Summerhayes Cariou

In her memoir, Cariou shares the experiences she had growing up with her sister, who had cystic fibrosis.

The Power of Two: A Twin Triumph over Cystic Fibrosis

Isabel Stenzel Byrnes and Anabel Stenzel

Twins Isabel and Anabel were both diagnosed with cystic fibrosis. Their story and the impact on themselves and loved ones is portrayed in this book.



Additional resources available fcr.ca/ahs.ca/rx/cystic-fibrosis

Alex: The Life of a Child

Frank Deford

Frank Deford shares his daughter Alex's story of cystic fibrosis from a father's perspective.

Little Brave Ones: For Children Who Battle Cystic Fibrosis

Carrie Lux

Lux gives readers an inside look at what life is like with cystic fibrosis.

Sticky Icky Booger Bugs

Sherry Frith

Kory is a normal kid who loves to do kid things. He also has cystic fibrosis – but he knows how to take care of himself and have fun every day!

Cadberry's Letters

Jennifer Racek

Written for pre-school aged children, Cadberry's Letters introduces children to life with cystic fibrosis.

Need more information?

Child Health Information Specialist

 403-955-7745  ChildHealthInfo@ahs.ca

 fcr.cahs.ca/rx/cystic-fibrosis

Family & Community Resource Centre

2nd Floor, Alberta Children's Hospital
28 Oki Drive NW, Calgary, AB, T3B 6A8

This material is designed for information purposes only. It should not be used in place of medical advice, instruction and/or treatment. If you have specific questions, please contact your doctor or appropriate health care professional.



Alberta Health
Services

Alberta Children's Hospital



ANNEXE G

Vous trouverez ici une liste par province de toutes les cliniques de FK au Canada.

ALBERTA

<p>Alberta Children's Hospital (enfants) 2888, Shagnappi Trail NW Calgary (Alberta) T3B 6A8 Directrice : D^{re} C. Bjornson Infirmière-coordonnatrice : Lori Fairservice</p>	<p>Clinique : 403 955-7319 Urgence : 403 955-7211 Bureau : 403 955-2952 Télécopieur (bureau) : 403 955-7527</p>
<p>Foothills Hospital (adultes) Health Sciences Centre, 3330 Hospital Dr. NW Calgary (Alberta) T2N 4N1 Directeur : D^r M. Parkins Infirmière-coordonnatrice : Linda Fatovich</p>	<p>Clinique : 403 220-5951 Urgence : 403 944-1110 Bureau : 403 220-5951 Télécopieur (clinique) : 403 270-2772</p>
<p>Stollery Children's Hospital (enfants) Walter Mackenzie Centre 2E2.24 8440 – 112 Street Edmonton (Alberta) T6G 2B7 Directrice : D^{re} T. Kherani Infirmière-coordonnatrice : Amanda Jober</p>	<p>Clinique : 780 407-4897 Urgence : 780 407-8822 Télécopieur (clinique) : 780 407-6274 Soins infirmiers : 780 407-8341</p>
<p>University of Alberta Hospitals (adultes) 3-111B Clinical Sciences Building 11350 83 Avenue Edmonton (Alberta) T6G 2G3 Directeur : D^r N. Brown Infirmière-coordonnatrice : Crystal Howell</p>	<p>Clinic: 780 407-6745 Urgence : 780 407-8822 Télécopieur (clinique) : 780 407-3112</p>

COLOMBIE-BRITANNIQUE

<p><u>BC Children's Hospital</u> (enfants) Room K3-189 Ambulatory Care Building 4480, Oak Street Vancouver (Colombie-Britannique) V6H 3V4 Directeur : Dr M. Chilvers Infirmière-coordonnatrice : Anna Gravelle</p>	<p>Clinique : 604 875-2345, poste 7005 Urgence : 604 875-2134 N° principal : 888 300-3088 Bureau : 604 875-2146 Télécopieur : 604 875-2349</p>
<p><u>St. Paul's Hospital</u> (adultes) 1081, Burrard Street Vancouver (Colombie-Britannique) V6Z 1Y6 Directeur : Dr P. Wilcox Infirmière-coordonnatrice : Jane Kerr</p>	<p>Bureau de la clinique : 604 806-8522 Infirmières : 604 682-2344, poste 63892 Standard de l'hôpital : 604 682-2344 Télécopieur (clinique) : 604 806-8122</p>
<p>Victoria General Hospital (enfants) #1 Hospital Way Victoria (Colombie-Britannique) V8Z 6R5 Directeur : Dr S. Kent Infirmière-coordonnatrice : Alison Manning <i>(Le site de la clinique pour adultes de Victoria comprend les coordonnées de la clinique de FK pour enfants de Victoria)</i></p>	<p>Bureau de la clinique : 250 727-4385 Infirmières : 250 727-4451 ou 250 727-4450 Standard de l'hôpital : 250 727-4212 Télécopieur (clinique de FK) : 250 727-4211</p>
<p><u>Royal Jubilee Hospital</u> (adultes) Royal block 4, RB 422 1952, Bay Street Victoria (Colombie-Britannique) V8R 1J8 Directeur : Dr Aaron Young Infirmier-coordonnateur : Grant Hoffert</p>	<p>Bureau : 250 370 8111, poste 13395 Télécopieur (clinique) : 250 370 8157</p>

MANITOBA

Children's Hospital of Winnipeg

(enfants)

840, Sherbrook Street – Salle CS 516

Winnipeg (Manitoba) R3A 1S1

Infirmières-coordonnatrices : Jane Mayo

Jocelyne Arpin

Directrice médicale: D^{re} Raquel Consunji-Araneta

Clinique : 204 787-8834

En dehors des heures de bureau :
204 787-2071

Bureau : 204 787-4753

Télécopieur : 204 787-1944

Infirmière : 204 787-2079

Infirmière : 204 787-2485

Health Sciences Centre (adultes)

RS105-820, Sherbrook Street

Winnipeg (Manitoba) R3A 1R8

Directrice : D^{re} Nancy Porhownik

Infirmière-coordonnatrice : Jody Hainstock

Clinique : 204 787-2384

N° principal : 204 787-3661

Bureau : 204 787-2338

Télécopieur : 204 787-2420

Infirmières : 204 787-1521

NOUVEAU-BRUNSWICK

Horizon Health Network

(adultes/enfants)

Saint John Regional Hospital

P.O. Box 2100

Saint John (Nouveau-Brunswick) E2L 4L2

Directeurs : D^{re} W. Alexander (enfants)

D^{rs} G. Bishop and O. Andreani

(adultes)

Infirmière-coordonnatrice : Beth MacCready

Clinique : 506 648-6793

Clinique (infirmière) : 506 648-6057

Urgence : 506 648-6000

Bureau : 506 648-6811

Télécopieur : 506 648-6790

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

The Janeway Site (enfants)

Health Sciences Centre (adultes)

300, Prince Philip Drive

St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 3V6

Directeur : D^r Gokul Vidyasankar

Coordonnatrice de la clinique : Karen Doyle

Clinique : 709 777-4389

N° principal : 709 777-4222

Bureau : 709 777-4326

Télécopieur : 709 738-4151

NOUVELLE-ÉCOSSE

<p>I.W.K. Health Centre (enfants) 5850/5980 University Avenue P.O. Box 9700 Halifax (Nouvelle-Écosse) B3K 6R8 Directeur : Dr D. Hughes Infirmière-coordonnatrice : Paula Barrett</p>	<p>Clinique : 902 470-8219 Urgence : 902 470-8050 Bureau : 902 470-8219 Télécopieur : 902 470-7223</p>
<p>QE II Health Sciences Centre (adultes) 1796, Summer Street Halifax (Nouvelle-Écosse) B3H 3A7 Directrice : Dre N. Morrison Infirmière-coordonnatrice : Fran Gosse</p>	<p>Clinique : 902 473-4024 Bureau : 902 473-4024 Télécopieur (bureau) : 902 425-8962 Télécopieur (clinique) : 902 473-6202</p>

ONTARIO

<p>Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (enfants) 401, Smyth Road Ottawa (Ontario) K1H 8L1 Directeur: Dr Joe Reisman Infirmière-coordonnatrice : Joanne Hammel</p>	<p>Clinique : 613 737-7600, poste 2214 Urgence : 613 737-7600 Bureau : 613 737-7600 Télécopieur : 613 738-4298</p>
<p>Hôpital général d'Ottawa (adultes) 501, Smyth Road Ottawa (Ontario) K1H 8L6 Directeur : Dr S. Aaron Infirmière-coordonnatrice : Ena Gaudet</p>	<p>Clinique : 613 737-8899, poste 78100 Urgence : 613 737-8146 Bureau : 613 737-8899, poste 74729 Télécopieur : 613 739-6807</p>
<p>Hotel Dieu Hospital (adultes/enfants) 166, Brock Street Kingston (Ontario) K7L 5G2 Directeurs : Dr R. van Wylick (paediatric) Dre D. Loughheed (adult) Infirmière-coordonnatrice : Lisa Smith</p>	<p>Clinique : 613 544-3400, poste 3147 N° principal : 613 544-3310 Bureau (adultes) : 613 548-2348 Bureau (enfants) : 613 544-3400, poste 3359 Télécopieur (clinique) : 613 544-3559</p>

ONTARIO

<p>The Hospital for Sick Children (enfants) 555, University Avenue Toronto (Ontario) M5G 1X8 Directrice : D^{re} M. Solomon Infirmière praticienne : Kate Gent</p>	<p>Clinique : 416 813-5826 N° principal : 416 813-1500 Bureau : 416 813-6167 Télécopieur (clinique) : 416 813-6246</p>
<p>St. Michael's Hospital (adultes) 30, Bond Street Toronto (Ontario) M5B 1W8 Directrice : D^{re} E. Tullis Infirmière-coordonnatrice : Sandee Westell</p>	<p>Clinique : 416 864-5409 Urgence : 416 864-5431 Rendez-vous : 416 864-5764 Bureau : 416 864-5406 Télécopieur (clinique) : 416 864-5651</p>
<p>Hamilton Health Sciences Corporation (enfants) McMaster Children's Hospital 1200, Main Street West, 2nd Floor, 2G Hamilton (Ontario) L8N 3Z5 Directrice : D^{re} L. Pedder Infirmière-coordonnatrice : Val Carroll</p>	<p>Rendez-vous : 905 521-2100 Télécopieur (clinique) : 905 524-5707 Bureau : 905 521-2100, poste 73508 Coordonnateur : 905 521-2100, poste 73086 Urgence : 905 521-2100</p>
<p>Hamilton Health Sciences Corporation (adultes) McMaster University Medical Centre 1200, Main Street West, Room 3V2 Hamilton (Ontario) L8N 3Z5 Directeur : D^r A. Freitag Infirmière-coordonnatrice : Kelly Campbell</p>	<p>Clinique : 905 521-2100, poste 75711 Urgence : 905 521-2100 Bureau : 905 521-2100, poste 76216 Télécopieur (clinique) : 905 521-5073 Coordonnateur : 905 521-2100, poste 75711</p>
<p>London Health Sciences Centre (enfants) Children's Hospital, VH PMDU Zone E-400 800, Commissioners Road East London (Ontario) N6A 5W9 Directrice : D^{re} A. Price Infirmière-coordonnatrice : Jennifer Itterman</p>	<p>Clinique : 519 685-8500, poste 52692 Urgence : 519 685-8141 Bureau : 519 433-2242, poste 52032 Télécopieur (clinique) : 519 685-8130</p>
<p>London Health Sciences Centre (adultes) South Street Hospital Clinic 375, South Street London (Ontario) N6A 4G5 Directeur : D^r James Lewis Inf. gestionnaire de cas, adultes : Tracy Gooyers</p>	<p>Clinique : 519 685-8500, poste 55186 Urgence : 519 685-8141 Bureau : 519 667-6548 Télécopieur (clinique) : 519 685-8130</p>

ONTARIO

Grand River Hospital (enfants) Kitchener-Waterloo Site 835, King Street West Kitchener (Ontario) N2G 1G3 Directrice : D ^{re} L. Pineau Infirmière-coordonnatrice : Arlene Valenta	Clinique : 519 749-6868, poste 1 N° principal : 519 742-3611 Bureau : 519 741-8660 Télécopieur (clinique) : 519 749-4317
St. Mary's General Hospital (adultes) 911, Queen's Boulevard Kitchener (Ontario) N2M 1B2 Directrice : D ^{re} M. Jackson Infirmière-coordonnatrice : Lori Peterson	Clinique : 519 749-4300, poste 3716 No principal : 519 744-3311 Bureau : 519 749-6868, poste 1 Télécopieur (clinique) : 519 749-4317
Windsor Regional Hospital (enfants) 1995, Lens Avenue Windsor (Ontario) N8W 1L9 Directrice : D ^{re} L. Morgan Coordonnatrices de la clinique : Sue Grebe Michelle Murray	Clinique : 519 254-5577 Urgence : 519 254-5577, poste 52222 Bureau : 519 944-9924 Télécopieur (bureau) : 519 944-7282
Sudbury Regional Hospital (adultes/enfants) 41, Ramsey Lake Road Sudbury (Ontario) P3E 5J1 Directeur : D ^r V. Kumar Infirmière-coordonnatrice : Sharri-Lynne Zinger	Clinique : 705 522-2200, poste 3263 N° principal : 705 523-7100 Bureau : 705 674-1499 Télécopieur (clinique) : 705 523-7288

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

Bien qu'il n'y ait pas de clinique de FK officielle à l'Île-du-Prince-Édouard, le I.W.K. Health Centre de Halifax, en Nouvelle-Écosse, organise une clinique itinérante à l'intention des enfants deux fois par année à Charlottetown. Communiquez avec l'infirmière-coordonnatrice du I.W.K. Health Centre de Halifax pour obtenir plus de détails :

I.W.K. Health Centre Infirmière-coordonnatrice : Paula Barrett	Clinique : 902 470-8219 Bureau : 902 470-8219 Télécopieur : 902 470-7223
---	---

QUÉBEC

<p>Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR) – (adultes/enfants) 150, avenue Rouleau Rimouski (Québec) G5L 5T1 Directeur : D^r Steve Goulet Infirmière-coordonnatrice : Geneviève Gagné</p>	<p>Clinique : 418 724-3000, poste 8768 Télécopieur : 418 725-3025 Bureau : 418 724-4221</p>
<p>Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) – (enfants) 2705, boul. Laurier Sainte-Foy (Québec) G1V 4G2 Directeur : D^r P. Daigneault Infirmière-coordonnatrice : Manon Roussin</p>	<p>Clinique : 418 656-4141, poste 47506 Urgence : 418 656-4141 Télécopieur : 418 654-2137 Bureau : 418 654-2282</p>
<p>Institut Universitaire de Cardiologie et de Pneumologie de Québec (IUCPQ) – (adultes) Hôpital Laval 725, chemin Sainte-Foy Québec (Québec) G1V 4G5 Directrice : D^{re} L. Bilodeau Infirmière-coordonnatrice : Ève Routhier</p>	<p>Clinique : 418 656-8711, poste 3538 Bureau : 418 656-8711 Télécopieur : 418 656-4557</p>
<p>Centre universitaire de santé de Sherbrooke (CHUS) – (adultes/enfants) 3001, 12^e Av. Nord, local 9545 Fleurimonty (Québec) J1H 5N4 Directeurs : D^r L. Rivard (enfants) D^r A. Cantin (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Josée Lessard</p>	<p>Clinique : 819 346-1110, poste 12820 Télécopieur (clinique) : 819 820-6487 Urgence : 819 346-1110 Bureau : 819 346-1110 x 12820</p>
<p>Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi (CSSSC) - (adultes/enfants) Hôpital de Chicoutimi 305, rue St-Vallier, C.P. 33 Chicoutimi (Québec) G7H 5H6 Dectors: D^r M. Milot (enfants) D^r C. Allard (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Maryse Bandet</p>	<p>Clinique : 418 541-1037 Emergency: 418 541-1037 Urgence : 418 549-1034 Télécopieur (clinique) : 418 541-1134</p>

<p>Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Mère-Enfant (CHUSJ) – (enfants) Hôpital Sainte-Justine 3175, chemin de la Côte Ste-Catherine Montréal (Québec) H3T 1C5 Directeur : Dr J.-É. Marcotte Infirmières-coordonnatrices : Isabelle Tellier Manon Caissy</p>	<p>Clinique : 514 345-4931, poste 6045 Urgence : 514 345-4931, poste 4919 Bureau : 514 345-4724 Télécopieur (bureau) : 514 345-4804</p>
<p>Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) – (adultes) 1051, rue Sanguinet Montréal (Québec) H2X 0C1 Directrice : Dre A. Lavoie Infirmières-coordonnatrices : Yung-Chun Chou Alicia Brindle-Tessier Travailleuse sociale : Marie-Ève Major</p>	<p>Clinique : 514-890-8000, poste 15667 Urgence : 514-890-8000, poste 14444 Télécopieur : 514-412-7002 Poste 14432 Poste 14802 Poste 14253</p>
<p>Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – (adultes) Institut Thoracique de Montréal 1001, boul. Décarie Montréal (Québec) H4A 3J1 Directeur : Dr E. Matouk Infirmière-coordonnatrice : Jade Ostiguy-Robillard</p>	<p>Clinique : 514 934-1934, poste 32121 Urgence : 514 934-1934, poste 32567 Bureau : 514 934-1934, poste 32559 Télécopieur (clinique) : 514 843-2070</p>
<p>Centre universitaire de santé McGill (CUSM) Hôpital de Montréal pour Enfants (HME) – (enfants) 1001, boul. Décarie Montréal (Québec) H4A 3J1 Directeur : Dr L. Lands Infirmière-coordonnatrice : Deborah Fertuck</p>	<p>Clinique : 514 412-4400, poste 22643 Urgence : 514 412-4400 Bureau : 514 412-4444 Télécopieur : 514 412-4364</p>
<p>Centre de santé et services sociaux de Rouyn-Noranda (CSSRN) – (adult/enfants) 4, 9^e Rue Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2B2 Directors: Dre C. Popa (enfants) Dre L. Perreault (adultes) Infirmière-coordonnatrice : Claire Myre</p>	<p>Clinique : 819 762-0995 Urgence : 819 764-5131 Bureau : 819 762-0995 Télécopieur : 819 797-6837</p>

SASKATCHEWAN

<p>Regina General Hospital (enfants) 1440-14th Avenue Regina (Saskatchewan) S4P 0W5 Directeur : D^r B. Holmes Infirmière-coordonnatrice : Tess Trenker</p>	<p>Clinique : 306 766-4289 Urgence : 306 766-4213 N° principal : 306 766-4444 Bureau : 306 352-4900 Télécopieur : 306 766-4946</p>
<p>Royal University Hospital (enfants) 103, Hospital Drive SSaskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8 Directors: D^{re} J. Brusky D^r R. Natarajan Infirmière-coordonnatrice : Lorna Kosteniuk</p>	<p>Clinique : 306 655-2948 En dehors des heures de bureau : 306 655-1000 Bureau : 306 844-1275 Télécopieur : 306 844-1514</p>
<p>Royal University Hospital (adultes) 103, Hospital Drive Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8 Director: D^r J. Tam Infirmière-coordonnatrice : Martha McKinne</p>	<p>Clinique : 306 655-6781 En dehors des heures de bureau : 306 655-1000 Bureau : 306 844-1135 Télécopieur : 306 844-1532 Courriel : adultCFclinic@saskhealthauthority.ca</p>

ⁱ Registre canadien sur la fibrose kystique de Fibrose kystique Canada 2017, p. 4