

MAGAZINE

# Santé vous bien



**DANS CE NUMÉRO**

**En route vers notre 40<sup>e</sup>**

**Du CPAFK à VAFK.  
Deux figures marquantes**

**Dr Larry Lands: le papa de la fibrose kystique**

Tournée des cliniques de fibrose kystique

**Dépistage simplifié et approche multidisciplinaire**

Pierre-Alexandre Tremblay  
et Charlene Blais

# VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE A POUR MISSION DE **PROMOUVOIR ET DE FAVORISER LA QUALITÉ ET LES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE.**

## **NOTRE VISION**

Devenir la référence en soutien et accompagnement des personnes vivant avec la fibrose kystique, et être le leader en diffusion d'information.

---

## **NOS VALEURS**

**Respect. Équité. Intégrité. Entraide et Inclusion**

---

## **OBJECTIFS**

- Promouvoir l'inclusion des personnes vivant avec la fibrose kystique
- Représenter les droits et intérêts des personnes de la communauté fibrokystique du Québec
- Diffuser de l'information fiable
- Offrir du soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique
- Promouvoir les saines habitudes de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique
- Offrir de l'aide directe

Rédacteur en chef:  
**Roger Clavet**

Coordination:  
**Gabrielle Phaneuf**

Collaborateurs:  
**Charlène Blais**  
**Pierre-Alexandre Tremblay**  
**Dr Larry Lands**  
**Mario Bertrand**  
**Miguel Moisan-Poisson**  
**Julie Morel**  
**Caroline Miller**  
**Adèle Corati**

Concepteur graphique:  
**François Jean design graphique**

Photographies:  
Depositphotos, istockphoto



629, rue Prince-Arthur Ouest  
Montréal (Qc) H2X 1T9  
514 288-3157 (Montréal et environs)  
1 800 315-3157 (Sans frais)

info@vivreaveclafk.com  
vivreaveclafbrosekystique.com



## SOMMAIRE

- 4** Mot de la rédaction  
**En route vers notre 40<sup>e</sup>**  
**Entrevue**
- 5** Du CPAFK à VAFK  
**Deux figures marquantes témoignent**
- 9** **Hommage**  
Tomy-Richard Lebœuf McGregor  
**Parti, mais toujours là!**
- 10** **Entrevue**  
**Dr Larry Lands : le papa de la fibrose kystique**
- 13** **Notre organisme**  
**13** Réflexion sur les changements organisationnels  
**Le visage de la FK change... et l'organisme aussi**
- 16** Tournée des cliniques de fibrose kystique  
**Encore trop de disparités subsistent**
- 18** **Santé**  
Nouvelles lignes directrices canadiennes  
sur le diabète associé à la FK  
**Dépistage simplifié et approche multidisciplinaire**

## EN ROUTE VERS NOTRE 40<sup>e</sup>



### LA VIE NE TIENT QU'À UN FIL

L'histoire – la petite comme celle qui commande la majuscule – s'écrit rarement en ligne droite. Et même si l'on admet, par convention mathématique, que la ligne droite est le plus le court chemin entre deux points, la vie des êtres humains et celle des organisations avancent le plus souvent en oblique, à tâtons, à coup d'essai et erreurs, souvent de côté ou même de reculons.

Le chemin parcouru depuis 40 ans par Vivre avec la fibrose kystique (VAFK) et son prédécesseur, le Comité provincial des adultes fibrose kystique (CPAFK), ne fait pas exception. Que ce soit pour assurer sa croissance, fidéliser la communauté FK ou consolider son existence et ses finances, la route empruntée marquée par de nombreux détours, de croisées de chemins, de pentes abruptes, de passages étroits et même, occasionnellement, de sorties de route...

### **Heureusement, les gens qui se sont succédé à la barre de l'organisme ont su maintenir le cap, même quand soufflaient des vents contraires.**

Que ce soit comme membre du personnel, bénévole au sein de l'organisation, spécialiste de soins de santé ou partenaire d'affaires, chacun, chacune, à sa façon, a su laisser sa trace. Certains comme le regretté Tomy-Richard Lebœuf-McGregor, le visionnaire Laval de Launière et tant d'autres qui ont su garder le cap au fil des ans, ont marqué plus profondément de leurs pas un bout de chemin qui s'étend déjà sur quatre décennies.

Des regrets ? Des faux pas ? Des décisions contestables ? Des victoires inespérées ? Sans doute. Mais quand on regarde le chemin parcouru, il est légitime de se demander : n'aurait-il pas été préférable d'avancer en ligne droite ?

La réponse tient peut-être à la nature même de la fibrose kystique. Les victoires sur la maladie ne se sont pas réalisées en ligne continue, littéralement, c'est à coup de tapes dans le dos (« tappings ») que les progrès se sont accomplis. Aussi, cette fois, c'est à nous toutes et tous aujourd'hui de ne nous donner une bonne tape sur l'épaule en guise de félicitations pour les progrès accomplis.

Après tout, en médecine, la vie ne tient qu'à un fil. Et comme nous le rappelle justement l'électrocardiogramme ou l'écran de l'appareil qui nous rattache à la vie, la ligne droite est TOUT SAUF un indice que nous sommes en vie. Pourtant, nous le sommes. Voilà pourquoi le chemin en zigzag qu'il nous a fallu parfois emprunter, comme organisation et comme communauté, est le plus beau signe de notre étonnante vitalité !



**Roger Clavet**  
Rédacteur en chef



Du CPAFK à VAFK

# Deux figures marquantes témoignent

Propos recueillis par Roger Clavet, rédacteur en chef de Santé vous bien, avec l'aide de Gabrielle Phaneuf, coordonnatrice aux communications et services communautaires.



Le Comité provincial des adultes fibrose kystique, né en 1985, change de nom en 2015 et devient **Vivre avec la fibrose kystique**. L'entité ainsi constituée célèbre donc cette année son 40<sup>e</sup> anniversaire d'existence. Santé vous bien a pensé interroger **Charlène Blais** et **Pierre-Alexandre Tremblay**, deux des acteurs marquants qui ont vécu cette transition et assumé la présidence de l'organisme tour à tour.

## LE LIEN AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

**Charlène, avant de parler du changement de nom à proprement dit, explique-nous comment s'est établi le lien pour toi avec la fibrose kystique ?**

### Charlène

Moi, j'ai été diagnostiquée FK à l'âge de 13 ans, ce qui est quand même assez atypique puisqu'à l'époque, les personnes vivant avec la FK avaient une espérance de vie très faible. Une de mes cousines est décédée de la fibrose kystique à l'âge de 16 ans. À ce moment-là, on ne connaissait pas la maladie ni les liens héréditaires. On ne se doutait pas que le reste de la famille pouvait être aussi affecté.

**Beaucoup de personnes FK mouraient en bas âge ?**

### Charlène

Oui, dans les années 1970-1980, leur espérance de vie n'était pas très élevée. Vers l'âge de 13 ans, je me plaignais souvent à ma mère de maux de pieds. Elle a décidé qu'on irait voir une pédiatre pour savoir ce qui n'allait pas. C'est ce médecin qui nous a fait remarquer, en très peu de temps, que j'avais déjà toussé trois fois d'affilée depuis le début du rendez-vous. Ma mère et moi, nous ne l'avions même pas remarqué, tellement nous étions habituées au bruit de mes quintes de toux.

**La fibrose kystique faisait partie de votre vie sans que vous le sachiez ?**

### Charlène

Oui, on ne s'en rendait pas compte. Pour en avoir le cœur net, la pédiatre m'a envoyée faire le test de la sueur. C'est là qu'on a découvert que j'avais la fibrose kystique.

**Et toi, Pierre-Alexandre, comment s'est établi ton rapport avec la FK ?**

### Pierre-Alexandre

Moi, j'ai été diagnostiqué quand j'étais à peine âgé de trois mois.

**Beaucoup plus tôt que Charlène...**

### Pierre-Alexandre

Oui, dans mon cas, presque à la naissance. J'éprouvais déjà des symptômes significatifs, surtout au niveau digestif. J'avais aussi des crises d'asthme.

**Avez-vous senti, l'un comme l'autre, qu'il existait alors des endroits où aller, pour s'occuper de vous, trouver de l'aide, du soutien ?**

## Pierre-Alexandre

À mon époque, la clinique du Saguenay existait déjà. C'est la seconde plus grosse clinique au Québec après Montréal. Le soutien de la clinique était excellent. J'avais accès à mon médecin et à des infirmières. À l'hôpital, je m'arrangeais toujours pour être avec mes autres amis FK. C'est à la clinique de Montréal que j'ai croisé Laval de Launière, le fondateur principal du Comité provincial des adultes fibro-kystiques. Je recevais des informations au travers du magazine *Santé vous bien* (SVB), des revues et je portais attention à ce qui était diffusé. C'est de cette façon que le lien s'est construit entre moi et l'organisme.

**Donc la diffusion d'informations pertinentes t'a amené à t'impliquer chez VAFK. Et toi, Charlène, même chose?**

## Charlène

Non, pas vraiment parce que mon diagnostic a été posé beaucoup plus tard que celui de Pierre-Alexandre. Nous étions alors en plein débat sur les enjeux de la contamination croisée. Je suis donc entrée dans une clinique où je n'avais pas le droit de rencontrer ou de fréquenter qui que ce soit qui avait la FK par crainte de la contamination croisée. Il m'a fallu attendre des années avant de pouvoir entrer en contact direct avec quelqu'un d'autre qui avait la même maladie que moi.

**Ça devait être très frustrant?**

## Charlène

Le seul lien que je pouvais me permettre, c'était par le biais de dépliants que l'Association québécoise de la fibrose kystique publiait à l'époque. La plupart du temps, on pouvait lire des témoignages de gens qui nous semblaient beaucoup plus malades que nous.

**J'imagine que c'est dans des situations comme celle-là que l'on réalise à quel point l'information joue un rôle important auprès de la communauté FK?**

## Charlène

Ah ça oui! Les seules images auxquelles j'avais accès, c'étaient celles de gens sous oxygène, avec des traitements. Ce n'est que lorsque je suis devenue adulte, vers 18-19 ans, que j'ai commencé à recevoir par la poste de la communication du CPAFK. Ensuite, tout s'est enchaîné. Un poste au sein de l'organisation, dans ma région, s'est libéré. J'ai postulé. Et ma candidature a été retenue.

**Et toi, Pierre-Alexandre, comment en es-tu venu à t'engager dans l'organisation?**

## Pierre-Alexandre

Quand tu parviens à l'âge adulte, un monde de possibilités s'ouvre à toi. Je me suis toujours intéressé à ma condition. J'ai toujours été curieux de nature. À force de

lire religieusement les revues, le magazine, les communications qui traitaient de la fibrose kystique, le goût m'est venu de m'impliquer. C'est à ce moment-là que j'ai croisé Laval de Launière, du CPAFK. Il venait aux cliniques à Montréal. Il publiait déjà ses revues. Quand est venu le temps de m'impliquer, j'ai simplement eu à lever la main pour signifier mon intérêt.



**Et toi, Charlène, quel a été ton lien avec la fibrose kystique et le Comité avant qu'il devienne Vivre avec la fibrose kystique (VAFK)?**

## Charlène

Moi, le lien s'est surtout fait avec Aline Fredette, l'adjointe de Laval. Aline vivait aussi avec la fibrose kystique. Elle habitait

dans la même région que moi, en Estrie. Comme on avait à peu près le même âge et beaucoup d'affinités, c'est par elle que mon sentiment d'appartenance avec l'organisation s'est naturellement produit.

## LE BESOIN DE S'AFFRANCHIR

**Il y avait aussi une certaine volonté de vous affranchir de l'Association québécoise de la fibrose kystique (ancêtre de Fibrose Kystique Canada / Québec), votre principal bailleur de fonds...**

## Pierre-Alexandre

Absolument. Il fallait nous affranchir d'eux, parce que toute notre structure financière était liée à eux. Nous devions changer de nom pour gagner en autonomie. Il était important que l'on devienne indépendant et qu'on aille chercher nos propres sources de financement.

## Charlène

Tout à fait. Nous avons réalisé que quand on s'adresse à des bailleurs de fonds, l'acronyme CPAFK ne signifiait pas grand-chose. Pour être capable de sortir de l'ombre de Fibrose Kystique Canada, nous avons choisi de changer le nom de notre organisme.

## Gabrielle

Qui a proposé le nom Vivre avec la fibrose kystique?

## Charlène

Un petit comité de 4 ou 5 personnes intéressées à ce projet s'est réuni. On a joué beaucoup avec les mots. Chaque petite lettre associée à un mot dans l'acronyme CPAFK a été étudiée... (rires)... On voulait s'assurer que la vision du comité coïncidait avec la nouvelle identité. On

ne voulait plus d'acronyme. On voulait un nom qui serait toujours dit au long pour qu'il symbolise quelque chose de concret à nos interlocuteurs. C'était également important pour nous que l'identité ne soit pas reliée à l'appropriation de la maladie, au sentiment de la subir ou d'être la maladie. Je vis avec, mais elle ne me définit pas. J'ai la FK, mais aussi plusieurs autres forces, intérêts, passions, enjeux, faiblesses. La FK agit en parallèle de notre vie. On a demandé à trois personnes d'agir en tant que designers graphiques. Nous voulions donner la chance à trois personnes FK de nous soumettre un logo.

### Gabrielle

Est-ce que c'était important que les graphistes soient deux personnes vivant avec la FK?

### Charlène

Oui absolument. Le comité voulait des gens qui connaissent bien l'organisme, la maladie, l'identité même du projet. Ces rencontres se faisaient toujours en personne, au siège social. ZOOM n'existait pas à l'époque... Nous avons reçu des propositions graphiques de Marie Maingy, Ann-Julie Desmeules et François Jean, qui nous en a soumis deux. C'est à lui que l'on doit notre logo d'aujourd'hui.

### Gabrielle

Pierre-Alexandre et toi avez tous les deux assumé une longue période à la présidence de l'organisme et vous vous êtes passé le pouvoir au moment de la transition. Vous avez travaillé en équipe pour piloter ce grand projet. Un changement profond d'identité organisationnelle...

### Comment s'est faite la transition de nom? Y avait-il de la résistance au changement?

### Charlène

Personnellement, je ne sentais pas d'attachement à l'ancien nom. Nous deux, Pierre-Alexandre et moi étions déterminés à changer. C'est avec l'arrivée du regretté Tomy-Richard Lebœuf McGregor, au poste de directeur général, que la transition a véritablement eu lieu. Il fut le premier à reprendre le flambeau après Laval.

### Pierre-Alexandre

Oui. Faut bien comprendre ça. Tomy-Richard, qui est décédé prématurément, avait une vision très claire de l'organisme en plus d'être un grand communicateur. C'était une star de la communauté FK. Notre star.

## LE DÉCÈS DE TOMY-RICHARD, LA RETRAITE DE LAVAL, LA PANDÉMIE

### Gabrielle

Que veux-tu dire par star?



### Pierre-Alexandre

Tomy était un leader visionnaire! Avant lui, Laval était le directeur général. Au même moment du changement de nom, il est parti à la retraite et il a fallu le remplacer.

Laval était très apprécié par la communauté. Ça prenait quelqu'un qui occuperait autant de place que lui, une personne remarquable pour reprendre le flambeau. Après quelques tentatives de recrutement infructueuses, la vision de Tomy-Richard s'est dessinée comme étant le meilleur choix. Il avait les qualités nécessaires. Il était proche de l'humain. Il avait un talent avec les gens. Il offrait un accompagnement empathique, sensible. Il était capable de tisser des liens sincères avec des partenaires, comme Fibrose Kystique Québec. Il était connecté avec des députés et des élus.

### Charlène

Les grandes forces de Tomy étaient ses compétences sociales. Il était très reconnu par nos membres et apprécié.

### Que s'est-il passé après son décès?

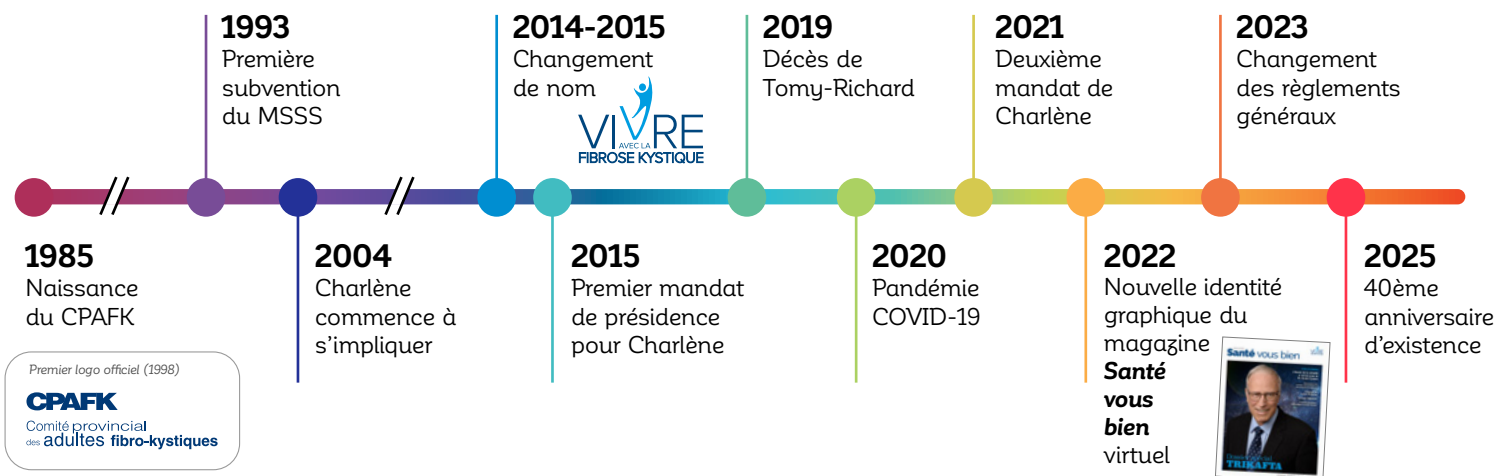
### Pierre-Alexandre

Lorsqu'il est décédé en novembre 2019, ça a été un gros choc pour la communauté FK. Sa mort a laissé un grand vide.

### Charlène

Son décès a été très subit, mais son souvenir ne s'est jamais volatilisé. Il a fallu faire une gestion des informations avec la communauté FK qui voulait avoir des nouvelles de lui, de l'information crédible. Nous devons trouver le juste équilibre pour informer les gens tout en respectant la famille et le niveau de ce qui est public et privé. À la suite de cette perte, comme Tomy était le seul employé rémunéré de l'organisme, il avait toutes les infos nécessaires. Il y avait Sébastien qui était adjoint à temps partiel. Ça nous a pris quatre ans à récupérer tous les mots de passe. Parallèlement, il y avait la comptabilité, les paies à gérer. Rémi Frénette, trésorier à l'époque, a repris ce rôle de comptabilité de façon bénévole. Il faisait les tâches d'un employé. On a été chanceux d'avoir des gens comme lui pour compenser.

On a engagé une ressource communautaire, plutôt que d'ouvrir un poste de gestion comme directeur. Il y avait Sébastien, coordonnateur, et Sarah Gagné, ressource communautaire. Les deux employés étaient gérés par le CA. Le CA comptait une quinzaine de sièges, entre 12 et 13 administrateurs.



### Pierre-Alexandre

Quand la pandémie a frappé, Charlène a été la bénévole qui a donné le plus de son temps. Elle avait une vision de l'organisme. Elle y a mis de son temps et tout son cœur.

### Gabrielle

Comment s'est passée la pandémie pour toi, Charlène ?

### Charlène

Les membres appelaient au bureau, paniqués, ils voulaient savoir à quoi ils avaient droit, comment ils pouvaient se protéger. Les employés n'avaient pas la réponse, tout comme le gouvernement. Personne ne l'avait. Ça a été extrêmement compliqué de gérer l'anxiété des membres et du CA. On avait commencé à faire les démarches avec une firme de recruteurs pour remplacer Tomy, la veille du lock down. Après un candidat qui n'a pas fonctionné, le CA a engagé Josée Côté. Elle est entrée en poste en pleine pandémie. Il a fallu attendre un bon moment avant de pouvoir intégrer le bureau, s'imprégner de la place, des employés. Les subventions Covid ont beaucoup aidé, comme les subventions à l'emploi. Sarah Dettmers a été présidente de VAFK pendant un moment.

### Gabrielle

C'est ahurissant et impressionnant d'apprendre sur le courage, la résilience et la détermination dont ont fait preuve toutes ces personnes, bénévoles et employés.

**Effectivement. L'organisme est sorti plus fort de cette période et ces défis assurément.**

### Gabrielle

Puis, si on terminait sur une note plus joyeuse. Comment entvois-tu l'avenir de **Vivre avec la fibrose kystique**, Pierre-Alexandre ?

### Pierre-Alexandre

Selon moi, ça prend une personne visionnaire. Pour l'avenir, il faut quelqu'un qui peut porter le projet. L'organisme roule sur de meilleures bases financières en ce moment. Il y a la relève en chemin. J'y crois. Le visage de la fibrose kystique change, donc il faut s'y adapter. Avant, on misait beaucoup sur des gens malades. De nos jours, on voit la santé des personnes FK s'améliorer avec les conditions, les traitements disponibles et les soins. L'organisme doit aussi se transformer et maintenir la capacité de rejoindre les autres, de connecter avec toutes sortes de profils. Certaines des choses se comprennent seulement entre personnes fibrose kystique. Dans le contexte politique, notamment la privatisation du système de santé et des services sociaux, d'après moi ça prend une vision communautaire, basée sur la défense des droits.

### Et toi Charlène, quelle serait ta perception de l'avenir ?

J'ai beaucoup aimé les récents changements qui prônent l'inclusion. Juste avant que je termine mon mandat, on a changé les règlements généraux pour inclure les enfants, la famille, l'entourage immédiat. En ayant un organisme plus inclusif sur ce que tout le monde vit, on peut mieux répondre aux besoins. Je me questionne sur l'avenir de l'organisme par rapport aux modulateurs (Trikafta et autres). Il y a encore des besoins, de la détresse, des gens aux ressources limitées, beaucoup de fatigue, un manque de reconnaissance, de la sensibilisation à faire. Ça va nous amener de nouveaux défis. La vieillesse avec la FK, ça va ressembler à quoi ? Les CHSLD ont-ils déjà vu de patients FK ? Ce sont des endroits où on n'a jamais été présents dans le passé. Il y a beaucoup d'inconnu pour le futur, mais également beaucoup d'espoir.

### Gabrielle et Roger

**Merci beaucoup pour votre temps. C'était très intéressant de vous parler aujourd'hui.**



Tomy-Richard Lebœuf McGregor  
(1986-2019)

# Parti, mais toujours là!

Par Roger Clavet



À une année près de notre 40e anniversaire de fondation, Tomy-Richard Lebœuf McGregor soufflerait cette année ses 39 bougies. Disparu prématurément il y a sept ans, notre regretté directeur général aurait quasiment le même âge que l'organisation qu'il a si bien dirigée de 2013 à 2018.

En route vers le 40<sup>e</sup> anniversaire de Vivre avec la fibrose kystique, nous jugeons important de rappeler son importante contribution au rayonnement et à la consolidation de notre organisme.

Tomy-Richard aura assuré avec brio la succession de Laval de Launière à la direction de **Vivre avec la fibrose kystique**. Il aura investi corps et âme dans le mieux-être de toutes les personnes atteintes de fibrose kystique pendant quatre ans.

Sa motivation et son engagement sans égal ont permis de faire grandir notre organisme sur Internet et de mettre en place plusieurs programmes comme les Bas de Noël pour les enfants hospitalisés et les Fonds d'aide qui, encore aujourd'hui, permettent à de nombreuses personnes d'améliorer leur quotidien et de combler des besoins de base.

Porte-parole de la communauté FK, Tomy-Richard a toujours porté haut et fort la mission de notre organisme, en plus de répondre présent quand il s'agissait de rendre visite aux personnes hospitalisées.

En hommage à son immense contribution, **Vivre avec la fibrose kystique** lançait, en février 2022, la bourse professionnelle Tomy-Richard, un programme d'aide financière pour réorientation professionnelle. Remise aux deux ans, cette bourse de 1000\$ avait pour but d'aider une personne vivant avec la fibrose kystique qui souhaite entreprendre une réorientation de carrière.

Ne reculant jamais devant l'engagement public, voire politique, Tomy-Richard a pris fait et cause pour, entre autres combats, le don d'organes, l'accès aux médicaments novateurs, l'accès à la fécondation in vitro, la reconnaissance de la fibrose kystique comme maladie orpheline et l'assouplissement des critères de la mesure du patient d'exception.

En septembre 2024, la Ville de Montréal a érigé une plaque commémorative en son nom dans le quartier de Pointe-aux-Trembles qu'il fréquentait, au parc de la Traversée.



## Parole aux lecteurs

*Vous avez connu Tomy-Richard, vous avez une anecdote à nous raconter ou un souvenir inoubliable que vous voulez raconter ?*

*Écrivez-nous un courriel avec votre texte et photos à l'appui à [gabrielle.phaneuf@vivreaveclafk.com](mailto:gabrielle.phaneuf@vivreaveclafk.com). Nous partagerons vos contributions lors de la prochaine édition à paraître à l'automne 2025.*

# Dr Larry Lands : le papa de la fibrose kystique

Par Roger Clavet



Photo: Esther Gibbons Photography

D'aussi loin que je me souviens, le nom du Dr Larry Lands a toujours été associé à la fibrose kystique. Voilà pourquoi des générations de personnes vivant avec la FK le considèrent comme faisant partie de la famille. Au point où il est tentant de l'appeler papa!

Il faut dire que l'homme est pratiquement omniprésent dans le paysage médical canadien et québécois. Directeur de la médecine respiratoire pédiatrique et directeur de la clinique pédiatrique de fibrose kystique (FK) au Centre universitaire de santé McGill, le Dr Lands est aussi médecin traitant à la Clinique de transplantation pulmonaire du Québec, au Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Professeur titulaire de pédiatrie à l'Université McGill, il trouve aussi le temps d'être consultant pour la clinique de FK à Rouyn-Noranda...

Président du Conseil consultatif de recherche de Fibrose kystique Canada et coprésident du comité d'examen des protocoles du réseau de recherche clinique de FK Canada, il est aussi membre du conseil d'administration de l'Association pulmonaire du Canada et nouveau président de son comité de recherche, en plus de présider les concours de bourses d'études pour les chercheurs et chercheuses en herbe de l'Association pulmonaire du Canada.

Pour sa contribution à la recherche, aux activités cliniques et à l'application des connaissances, il accumule les Prix et distinctions comme le collectionneur de bandes dessinées qu'il est. En 2017, il reçoit le prix

d'excellence pour l'ensemble de sa carrière de l'Assemblée pédiatrique de la Société canadienne de thoracologie. En 2018, il est gratifié du prix *Above and Beyond* de Fibrose kystique Canada. Enfin, en 2019, il est nommé *Fellow* de l'*American Thoracic Society*.

Dans une rare entrevue où il se confie aussi bien sur le plan personnel que professionnel, Larry Lands a accepté de se livrer aux lecteurs et lectrices de *Santé vous bien*.

**(SVB) Docteur Lands, cela fait longtemps que je me promettais de vous rencontrer.**

**Mais au-delà de votre notoriété et avant d'aborder vos réalisations, je veux d'abord plonger dans votre enfance. Quel genre d'enfant étiez-vous ?**

(LL) J'étais un enfant curieux. Et même en vieillissant, je le suis resté. Je suis bien content d'être resté un peu immature. Ça garde un esprit ouvert aux nouvelles choses.

**(SVB) Et vous êtes issu d'une famille nombreuse ?**

(LL) Non, j'ai juste un grand frère et une demi-sœur. Je viens d'une assez petite famille.

**(SVB) Vous est originaire de quel endroit ?**

(LL) Oui, moi je suis Montréalais. J'ai grandi en milieu anglophone. D'ailleurs, ça s'entend à mon accent...



**(SVB) Vous rappelez-vous du moment, tout jeune, où vous vous êtes intéressé à la science, à la santé? Y a-t-il eu un déclic?**

(LL) Non, absolument pas. J'ai fait un baccalauréat en mathématiques, avec mineure en biologie. Puis, j'ai décidé de postuler en médecine.

**(SVB) Et l'intérêt pour les jeunes patients?**

(LL) Mon intérêt pour la recherche sur les enfants qui vivent avec des maladies pulmonaires chroniques s'est développé graduellement. Bon, premièrement, j'aime l'aspect pédiatrique, la possibilité de croissance, de développement et de changement avec le temps. C'est un domaine où les choses ne sont vraiment pas fixes. J'aime naturellement travailler avec les enfants et les parents.

**(SVB) Et comment en êtes-vous venu à vous intéresser aux troubles respiratoires?**

(LL) Cela s'explique par mon intérêt pour l'aspect mécanique des choses. Les poumons, par exemple, c'est une pompe incroyable... Dès que j'ai commencé à explorer cette voie, je me suis mis à voguer dans les aspects immunologiques, l'inflammation et d'autres choses comme ça. Au début, mes recherches étaient strictement cliniques. Actuellement, je m'intéresse aux aspects de capacité d'exercice et les facteurs qui limitent ces capacités pour les personnes atteintes de la FK. Et au fur et à mesure, ça devient évident qu'on est souvent limité par la capacité musculaire. On ne doit penser pas juste à l'entraînement, mais à la nutrition et à des facteurs qui peuvent aider. J'ai donc commencé à travailler un peu dans les antioxydants. C'est comme ça qu'est né mon intérêt pour l'inflammation.

**(SVB) Comme vous le savez, nous sommes à un point tournant dans le traitement des maladies respiratoires comme la FK. Il y a de grandes avancées.**

(LL) Nous avons maintenant l'occasion d'utiliser des modulateurs, surtout le Trikafta, pour la majorité des patients. Et actuellement, on vient d'être approuvé au Canada et au

Québec, pas seulement pour ceux et celles qui ont la mutation F508, mais pour plusieurs autres mutations.

**(SVB) Tout de même, il reste une bonne proportion de personnes au Canada qui répondent peu ou mal à ce type de médication.**

(LL) On parle environ de 5 à 10 % des personnes qui ne répondent pas à ces modulateurs. Donc, il nous reste encore de la recherche à faire. On ne peut pas crier victoire, mais ça a beaucoup évolué. Une des choses les plus impressionnantes, c'est qu'avec les modulateurs, on a pu retirer les noms de certaines personnes de la liste d'attente pour une greffe de poumons, car elles n'en avaient plus besoin.

**(SVB) Mais vous avez sans doute été l'un des premiers à faire valoir l'importance au Québec du dépistage néonatal. Vous en avez même fait un cheval de bataille.**

(LL) Aujourd'hui, c'est fait, mais il a fallu quelqu'un qui dise: « On est en retard, on doit faire ça ».

**(SVB) Vous rappelez-vous, cette étape-là. Ça n'a pas dû être facile du début à la fin?**

(LL) Absolument, ça a pris probablement une décennie.



Photo : Centre de santé de l'Université McGill

**(SVB) Une question que je ne peux m'empêcher de vous poser. Comme on constate que l'espérance de vie a beaucoup augmenté chez les gens qui souffrent de la FK, est-ce qu'il ne viendra pas un moment où ceux qui financent la recherche vont dire qu'il y a peut-être des maladies plus urgentes, plus importantes, comme le cancer ou d'autres maladies touchant plus de gens? Est-ce que vous craignez que ça devienne de plus en plus difficile de faire des demandes de bourses de recherche pour la FK?**

(LL) La recherche évolue avec le temps. Oui, il y a des recherches fondamentales comme le traitement génétique, sur lequel je travaille, mais maintenant on commence à s'intéresser beaucoup aux patients adultes, et pas seulement aux enfants qui vivent avec la FK. On est vraiment chanceux d'avoir plusieurs patients qui ont plus de 50 ans. Donc, ça ouvre de nouvelles perspectives de recherche pour une communauté FK plus âgée en termes de besoins médicaux et psychologiques. En prolongeant l'espérance de vie, on risque d'avoir davantage de cas de diabète. Il y a présentement beaucoup de recherche

dans ce domaine. Mais ça va impliquer de nouveaux joueurs qu'on n'avait pas impliqués avant, soit des experts en travaux génétiques, des endocrinologues, et ainsi de suite.

**(SVB) Sur une note plus personnelle, j'ai appris que vous collectionniez les bandes dessinées. Alors, ma question: êtes-vous plus Mickey Mouse que Batman?**

(LL) Actuellement, je suis davantage amateur des Marvel Comics.

**(SVB) Belle esquivé, docteur! Mais n'avez-vous pas l'impression que pour les enfants que vous avez soignés, au fil des ans, vous êtes devenu vous-même une sorte de Superhéros?**

(LL) J'espère bien que non. (Il ricane) Je crois seulement les avoir accompagnés pour qu'ils puissent se réaliser eux-mêmes. Ce sont eux qui doivent vivre avec la fibre kystique, les traitements et les périodes souvent très difficiles. Il y a aussi les familles qui les accompagnent dans ces épreuves. Ce sont eux, les patients et les familles, les vrais superhéros.





Réflexion sur les changements organisationnels

# Le visage de la FK change... et l'organisme aussi

Par Miguel Moisan-Poisson, Président du conseil d'administration

L'organisme **Vivre avec la fibrose kystique** (VAFK) célèbre avec fierté son quarantième anniversaire en 2025. Au cours des trois dernières années, il a posé des gestes concrets pour répondre de manière plus adaptée aux besoins recensés chez les adultes FK et leur entourage immédiat. Le conseil d'administration et la direction souhaitent profiter de cette occasion pour expliquer les tenants et aboutissants de ces changements ainsi que les motivations qui les sous-tendent.

## Nouvelles catégories de membres

Premièrement, en 2022, après une réflexion stratégique collective menée par le conseil d'administration et ses comités, les règlements généraux ont été modifiés afin d'inclure les proches aidants, la famille, les amis et l'entourage immédiat. Cette décision repose sur le fait qu'elles vivent également avec la maladie. Lorsqu'une personne est diagnostiquée avec la fibrose kystique, c'est tout son entourage qui en subit les conséquences. Une nouvelle catégorie, appelée les « membres proches », a ainsi été créée.

Par la suite, une troisième catégorie a vu le jour : la « communauté FK et les gens d'affaires ». Celle-ci regroupe les professionnels de la santé dans les cliniques et les gens d'affaires qui soutiennent la mission, notamment par le biais d'événements philanthropiques comme le tournoi annuel de golf. Ces membres sont invités à participer à la vie démocratique de VAFK, sans toutefois pouvoir bénéficier des fonds d'aide. Entretenir des relations avec la communauté des affaires permet d'élargir l'éventail de ressources financières et l'accès à un réseau stratégique, renforçant ainsi la capacité de l'organisme à atteindre ses objectifs.

Toute personne liée de près ou de loin à la fibrose kystique peut faire une demande d'adhésion. Un membre de l'équipe la contactera avec un message de bienvenue expliquant les différents services.



## Le nouveau cadre normatif du PSOC

Deuxièmement, en 2023, le ministère de la Santé et des Services sociaux a annoncé l'entrée en vigueur d'un nouveau cadre normatif pour le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC). Ce changement a bouleversé de nombreuses organisations, qui ont dû s'adapter rapidement aux nouvelles exigences. Désormais, les organismes doivent respecter huit critères de l'action communautaire autonome (ACA), alors qu'ils n'avaient auparavant qu'à en respecter six et tendre vers les deux derniers. Le non-respect de ces critères peut entraîner la perte de financement.

Ces nouvelles règles imposent aux organismes communautaires de ne pas se limiter à la seule prestation de services de proximité. Ils doivent encourager la participation sociale de leurs membres, adopter de pratiques citoyennes et prendre en compte la globalité des problématiques de santé, comme celles liées à la fibrose kystique. Afin d'assurer la conformité aux nouvelles exigences, la direction de VAFK a suivi des formations et participé à des rencontres de concertation avec d'autres organismes, notamment via le RIOCM.

Une formation et un exercice pratique ont permis au conseil d'administration en place d'approfondir sa compréhension des changements et de déterminer les actions concrètes à mettre en place pour assurer la continuité du financement. Un plan stratégique aligné sur les nouvelles exigences ministérielles a ensuite été rédigé.

Pour agir sur la globalité des problèmes de santé, VAFK a renforcé ses liens avec ses partenaires stratégiques, notamment Fibrose Kystique Canada/Québec et la Fondation l'air d'aller. Également, la permanence et le président ont organisé une tournée dans les cliniques spécialisées en FK. À ce jour, six des onze cliniques ont été rencontrées et des discussions pertinentes ont permis de mieux connaître les réalités du personnel soignant.

La réactivité de VAFK face à ces changements témoigne de son agilité. L'organisme a mis l'accent sur l'information, la mobilisation de la communauté, le renforcement du potentiel des jeunes adultes FK et l'amélioration des conditions de vie. L'inauguration de nouveaux services et espaces associatifs fait partie des transformations entreprises.

### De nouveaux services communautaires

Troisièmement, les besoins de la communauté FK évoluent : vieillissement de la population, nouveaux traitements, avancées scientifiques, problématiques de santé inédites (obésité, complications), augmentation des besoins en santé mentale et précarité financière.

Pour répondre à ces enjeux, VAFK a lancé le programme communautaire « Mieux Vivre », visant à promouvoir les saines habitudes de vie. À l'été 2024, grâce au soutien de la Fondation Molson, trois capsules éducatives sur l'activité physique ont été produites et diffusées gratuitement sur YouTube.

Conscient que de nombreuses personnes FK préfèrent faire de l'exercice à domicile pour des raisons de commodité et de santé, VAFK a aussi conçu deux capsules sur la santé mentale grâce au soutien du Groupe Jean Coutu. Les vidéos en ligne portent sur la méditation et sur une routine de yoga. Le but est de favoriser la relaxation et le bien-être.

Le programme inclut aussi une série de webinaires sur la santé FK, dont les thèmes sont déterminés par la coordonnatrice ou les membres. Cette initiative répond aux critères du PSOC en favorisant la participation sociale et la mobilisation des membres tout en offrant un format sécuritaire et accessible.

Par ailleurs, VAFK travaille à la mise en ligne et à l'impression d'une trousse à outils destinée aux parents recevant un diagnostic de FK pour leur enfant. Cette ressource vise à leur fournir des informations fiables et rassurantes lors de ce moment marquant lié à la maladie.

L'organisme a multiplié par six ses dépenses consacrées aux programmes d'aide financière au cours des trois dernières années. Toutefois, il reste conscient qu'il reste encore beaucoup à faire, tout en tenant compte des contraintes financières.

### Des traditions bien gardées

Dans le cadre de ses fonds d'aide financière, l'organisme offre depuis longtemps de payer la télévision ou l'internet aux adultes hospitalisés en FK. De cette idée, l'ancien directeur général, Tomy-Richard a pris l'initiative en 2016 d'aller remettre des cadeaux à des enfants hospitalisés au Children's hospital et à Sainte-Justine. Il allait lui-même livrer les présents aux petits patients, déguisé en père Noël. Il voulait offrir un moment de joie et de réconfort en cette période souvent difficile pour les familles qui ne peuvent pas quitter l'hôpital.

Après un an ou deux, le programme s'est étendu à toutes les régions du Québec. Après le décès de Tomy, le conseil d'administration a choisi de perpétuer cette belle initiative avec l'aide de la Fondation l'air d'aller. Ensemble, les deux organisations offraient des cartes-cadeaux d'épicerie à des adultes dans le besoin. Cette collaboration n'a duré qu'une seule année.

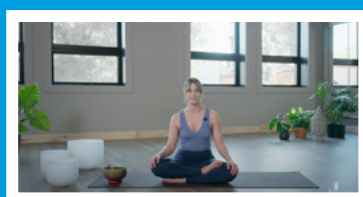
Ensuite, le projet a fait appel à l'aide des travailleurs sociaux des cliniques pédiatriques du Québec afin de cibler les familles les plus précaires du Québec. Aujourd'hui, près d'une quarantaine de Bas de Noël sont distribués chaque année avec générosité, pour redonner le sourire à des familles ayant traversé une année éprouvante.

La campagne des Bas de Noël est un projet à la fois humble et profondément humain, qui incarne les cinq valeurs de VAFK : l'entraide, l'équité, le respect, l'inclusion et l'intégrité. Si un financement plus important était disponible, les membres actuels du conseil d'administration et de la direction souhaiteraient étendre la portée de cette campagne en rejoignant un plus grand nombre de familles et en incluant les adultes hospitalisés.

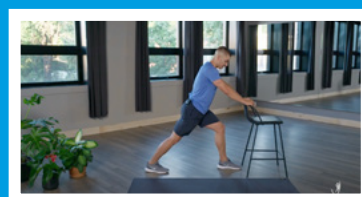
## capsules vidéos



**Webinaire Mieux Vivre #1**  
Le rôle du pharmacien, votre allié en FK !



**Introduction à la méditation**  
- Santé mentale et bien-être



**Capsule sportive 3**  
- Musculation (sans équipement)

## Après seulement un an d'initiatives innovantes, des résultats concrets sont déjà mesurables sur les réseaux sociaux :



### INSTAGRAM

Augmentation du nombre d'abonnés, des clics sur un lien et des messages privés reçus. Le taux de réponse est dans la moyenne, avec un délai moyen de réponse de 5 heures. VAFK offre une gestion de communauté en ligne exemplaire en étant proche de ses abonnés.



### FACEBOOK

Rehaussement du nombre de contenus partagés qui permettent aux internautes d'interagir avec le contenu.



### LINKEDIN

Croissance significative, passant de 128 à 276 abonnés, notamment grâce au tournoi de golf.



### YOUTUBE

533 vues et 19 nouveaux abonnés, avec un intérêt particulier pour les vidéos sur la méditation et la musculation.



### INFOLETTRE

30 envois depuis décembre 2023. Les abonnés ont augmenté, avec un taux d'ouverture moyen de 49 %. L'édition la plus populaire étant celle du partage du magazine Santé vous bien avec un taux de clics de 13 %. Cela démontre l'appréciation de la communauté envers ces articles.

Depuis 2023, la campagne est fièrement associée au mouvement mondial **Mardi je donne** permettant de recueillir encore plus de dons essentiels pour sa perpétuité. .

### La communication au cœur des services

Quatrièmement, la communication joue un rôle essentiel dans l'univers de la fibrose kystique. Étant une maladie rare, l'information est parfois difficile à trouver, alarmiste ou peu fiable. Vivre avec la fibrose kystique (VAFK) se positionne comme une ressource précieuse au Québec, permettant de répondre aux questions, d'aborder des problématiques complexes et d'offrir un espace d'échange avec des personnes vivant des réalités similaires.

Dans cette perspective, le magazine *Santé vous bien* et le service d'écoute et de relation d'aide restent des piliers indispensables. De plus, un système de jumelage entre adultes FK ou entre proches aidants est en cours de développement afin d'offrir un soutien encore plus personnalisé.

Les efforts en matière de communication ont doublé ces dernières années. Une présence accrue et actualisée sur les réseaux sociaux permet de maintenir le lien avec la communauté FK, de partager des modèles inspirants et de diffuser des informations essentielles. Une infolettre est envoyée régulièrement. Elle inclut des mises à jour sur la défense des droits, les événements à venir et d'autres sujets pertinents.

### Le financement : un enjeu perpétuel dans le milieu communautaire

Depuis deux ans, l'organisme a mis en place une stratégie de diversification de ses sources de financement afin d'assurer la pérennité

de ses services et programmes. Ces efforts incluent des campagnes de sollicitation auprès d'entreprises et de fondations québécoises, ainsi que des événements de collecte de fonds (FKM, tournoi de golf, balle molle, événement post-AGA).

Le conseil d'administration veille à une gouvernance rigoureuse, transparente et efficace. Ses membres consacrent temps et énergie au bien-être de l'organisme, en multipliant les rencontres et les comités sectoriels.

### Mobilisation et engagement communautaire

Historiquement, la communauté FK a été isolée en raison des nombreuses contraintes de la maladie (traitements, COVID-19, risques de contamination croisée). L'organisme a intensifié ses initiatives de mobilisation communautaire en recrutant de nouveaux bénévoles, en faisant appel à des témoignages, à des récits de vie et à des partages qui mettent en lumière les expériences vécues des membres. L'espoir, la résilience et la volonté de développer des initiatives pour et avec la communauté grandissent chaque jour.

Toutes ces avancées ne font pas oublier que certains n'ont toujours pas accès aux nouveaux médicaments et thérapies. Beaucoup doivent encore faire face à des visites fréquentes en clinique FK et à des complications liées aux traitements à long terme.

C'est par une écoute attentive, des sondages réguliers et une collaboration active avec les cliniques que l'organisme s'engage à défendre les intérêts de tous. Il reste à l'écoute de celles et ceux qui revendiquent des changements et continuera à travailler pour une communauté mieux informée et soutenue.





## Tournée des cliniques de fibrose kystique

# Encore trop de disparités subsistent

Par Gabrielle Phaneuf, coordonnatrice des communications à Vivre avec la fibrose kystique



À l'automne 2024, Vivre avec la fibrose kystique entreprenait une tournée des cliniques spécialisées en fibrose kystique au Québec. Chaque rencontre fut une occasion précieuse d'en apprendre davantage sur les réalités vécues par les professionnels qui y œuvrent et de faire connaître l'organisme aux quatre coins de la province.

En tout, on compte 11 de ces cliniques spécialisées. Jusqu'ici, six d'entre elles ont été visitées par l'organisme : le CHUM à Montréal, l'IUCPQ et le CHUL Mère-Enfant Soleil à Québec, l'Hôpital Fleurimont à Sherbrooke, l'Hôpital de Rimouski et l'Hôpital Sainte-Justine, à Montréal.

### Se mettre à l'écoute

L'objectif de ces visites était de se mettre à l'écoute des professionnels de la santé et de renforcer les liens avec le milieu hospitalier, tout en conservant à chaque fois notre posture d'organisme communautaire autonome et notre indépendance face au réseau de la santé.

La collaboration entre le personnel soignant et Vivre avec la fibrose kystique est essentielle pour aligner les réalités du terrain avec les services offerts. Il est crucial de considérer chaque clinique singulièrement, car elles possèdent un fonctionnement et une structure qui leur sont propres.

Un élément commun ressort parmi toutes les cliniques visitées : la particularité de la prise en charge de la fibrose kystique en milieu hospitalier. La FK étant une maladie multisystémique qui affecte plusieurs systèmes du corps humain, notamment les systèmes respiratoire, digestif, reproducteur, ainsi que la santé mentale, cela

nécessite l'implication et l'intervention de diverses spécialités médicales pour la prise en charge complète de ces patients. Or, il n'existe pas de département dédié à la fibrose kystique dans les hôpitaux.

### Iniquité de traitements

À la place, différents professionnels de la santé, issus de départements tels que la nutrition, la psychologie, le travail social, la pneumologie, l'inhalothérapie, la physiothérapie et autres, consacrent une partie de leur temps aux cliniques FK. Cette organisation explique en partie les disparités dans l'offre de soins d'une région à l'autre.

Certaines cliniques emploient un travailleur social à temps plein, d'autres n'en comptent aucun, comme c'est le cas à Rimouski. À certains endroits, un pharmacien ou un psychologue est là pour guider la prise de médicaments ; à d'autres endroits, il n'y en a aucun.

De plus, il y a iniquité pour les patients face aux mutations génétiques et le nouveau traitement révolutionnaire Trikafta. Depuis son arrivée sur le marché, selon un constat unanime des intervenants médicaux, le nombre d'hospitalisations et de surinfections a diminué.

En revanche, certaines cliniques regroupent davantage de patients n'ayant pas droit au Trikafta en raison de leurs gènes. C'est le cas à Sherbrooke où plus de 25% des patients ne suivent pas ce traitement. En discutant avec les acteurs du milieu de la santé, on comprend que la fibrose kystique est inégale et injuste, mais le personnel y travaillant est dévoué, humain et a à cœur le bien-être de ses patients.





*Les rencontres ont permis de mettre en lumière des personnalités rayonnantes et touchantes. Des professionnels sont prêts à mettre la main à la pâte et à en faire un peu plus pour aider la clientèle FK. Nous avons été touchés par les actions et le dévouement du personnel à l'égard de la communauté FK dans les cliniques (enfants et adultes).*



### **Ne plus avoir à justifier les soins**

Par ailleurs, plusieurs professionnels ont exprimé leurs préoccupations quant à la reconnaissance et à la pérennité de leur rôle au sein des cliniques. Ils ressentent souvent le besoin de justifier l'importance de leur travail auprès de leurs supérieurs afin de garantir la continuité des services en clinique.

Ils doivent faire valoir la pertinence des heures dédiées en fibrose kystique au département qui les engage et les rémunère, ce qui n'est pas toujours une démarche évidente à faire. Trouver des arguments quantitatifs pour expliquer des soins et justifier une relation d'aide ne va pas nécessairement de soi.

Dans le contexte de compressions budgétaires et de réforme du système de santé et des services sociaux qui a conduit à la création de Santé Québec, il devient plus que jamais essentiel de se positionner face à ces enjeux et de réaffirmer haut et fort la nécessité de maintenir, d'améliorer et d'égaliser les soins destinés aux personnes atteintes de fibrose kystique.



**Le registre des cliniques de fibrose kystique est accessible via le lien internet**  
[www.vivreaveclafibrosekystique.com/cliniques/](http://www.vivreaveclafibrosekystique.com/cliniques/)

Nouvelles lignes directrices canadiennes sur le diabète associé à la FK

# Dépistage simplifié et approche multidisciplinaire

Par Dre Adèle Coriati

Pour améliorer le dépistage, la prise en charge et le traitement du diabète associé à la fibrose kystique (DAFK), une équipe d'experts et de personnes vivant avec la fibrose kystique, en collaboration avec Fibrose kystique Canada, propose de nouvelles lignes directrices. Cette équipe est bâtie principalement autour de Dre Adèle Coriati, professeure chercheuse adjointe en nutrition.

Avec l'évolution rapide des options thérapeutiques et l'allongement de l'espérance de vie, une mise à jour des recommandations sur le diabète associé à la fibrose kystique (DAFK) s'imposait. C'est dans ce contexte qu'il faut comprendre la publication de nouvelles lignes directrices canadiennes.

L'envers de la médaille : les progrès spectaculaires dans le diagnostic et le traitement de la fibrose kystique coïncident avec l'apparition de nouvelles complications secondaires, la plus importante étant le DAFK, dont on constate une forte augmentation du nombre de cas.

Ce problème n'est pas à prendre à la légère puisqu'il augmente le risque de mortalité précoce. D'où la nécessité pour les professionnels de la santé de bien connaître les spécificités du DAFK et de préconiser une prise en charge multidisciplinaire impliquant des experts en diabète, pneumologie, nutrition et soins infirmiers. La clinique de fibrose kystique doit être en mesure de fournir des soins complets pour la prise en charge du DAFK.

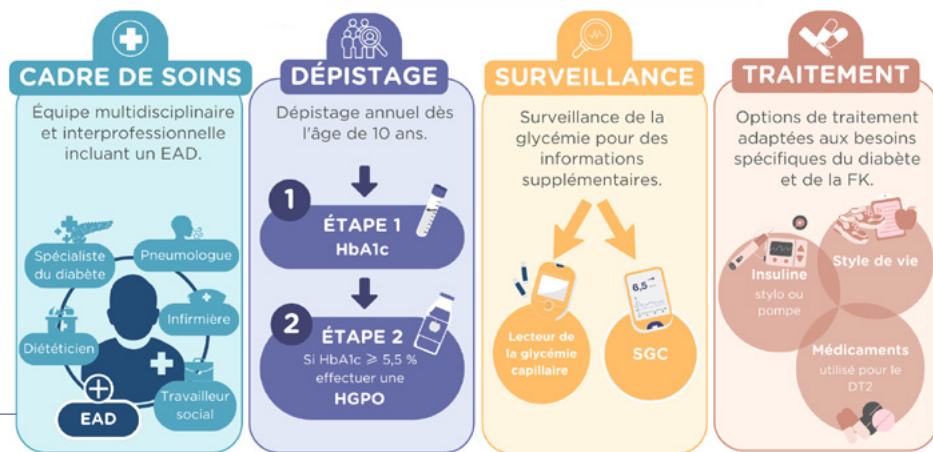
Les études indiquent que la prévalence du DAFK s'établit à environ 3 % chez les enfants et à 50% chez les adultes de plus de 35 ans. Le DAFK partage des caractéristiques avec le diabète de type 1 et de type 2, mais il s'agit d'une entité distincte. Contrairement au diabète de type 1, qui est une maladie auto-immune, le DAFK est causé par des dommages au pancréas dus à la fibrose kystique, ce qui entraîne une production insuffisante d'insuline, une hormone qui régule les niveaux de sucre dans le sang.

## Résistance à l'insuline : une serrure trop rouillée

Et comme le diabète de type 2, le DAFK présente une résistance à l'insuline. En gros, on constate ce type de résistance lorsque le corps a du mal à utiliser l'insuline, une hormone qui aide le sucre du sang à entrer dans les cellules pour leur donner de l'énergie. C'est comme si l'insuline essayait d'ouvrir une porte dont la serrure, devenue rouillée, est difficile à tourner. Résultat : le sucre reste bloqué dans le sang, ce qui peut causer des problèmes de santé, comme le diabète.

# Principales recommandations des lignes directrices cliniques canadiennes sur le diabète lié à la fibrose kystique

Illustrations de Sarah Haag



Plus fréquent avec l'âge, cet état est influencé par des facteurs tels que certaines mutations génétiques (delF508), une mauvaise nutrition, des problèmes pulmonaires ou des antécédents familiaux de diabète. Le DAFK peut aggraver la perte de fonction pulmonaire, provoquer une perte de poids rapide et ralentir la croissance chez les jeunes. Son dépistage précoce et une prise en charge optimale sont donc cruciaux pour limiter ses impacts.

Depuis 2021, l'approbation du Trikafta au Canada, un médicament ciblant la cause génétique sous-jacente de la fibrose kystique, a transformé les soins en augmentant considérablement l'espérance de vie des personnes atteintes de la fibrose kystique. Ce traitement améliore de manière significative la fonction pulmonaire.

Auparavant, le dépistage et le diagnostic du DAFK reposaient sur la réalisation annuelle d'un test d'hyperglycémie provoquée par voie orale (HGPO) dès l'âge de 10 ans. Ce test, qui dure deux heures, consiste à mesurer la glycémie avant et après l'ingestion d'une boisson très sucrée afin de détecter précocement le DAFK et ainsi limiter les risques de perte de poids ou de diminution de la fonction pulmonaire. Cependant, ce test présente plusieurs inconvénients : il est long, peut provoquer des nausées et doit souvent être répété, ce qui le rend contraignant pour les patients et les équipes médicales.

Ainsi, les nouvelles recommandations proposent un protocole en deux étapes, à répéter annuellement dès l'âge de 10 ans. La première étape consiste en un test d'hémoglobine glyquée (HbA1c), non contraignant, qui ne nécessite pas d'être à jeun et qui peut être intégré aux bilans de routine. Si la valeur d'HbA1c est élevée (>5,4 %), un test d'HGPO est alors réalisé, réduisant ainsi le recours systématique à ce dernier.

Concernant le traitement, l'insuline demeure un pilier, mais des médicaments utilisés dans le diabète de type 2 peuvent désormais être envisagés selon le profil du patient, notamment en fonction de son poids et de sa fonction pulmonaire.

Enfin, pour ajuster les traitements pour le DAFK, le suivi régulier des glycémies est recommandé, soit par des tests au bout du doigt, soit grâce à des capteurs de glycémie en continu, qui offrent une vision plus précise et réelle des variations du taux de sucre dans le sang.

## Le diabète à l'ère du Trikafta

Grâce au Trikafta, de nombreux patients peuvent mener une vie plus active et demeurer en meilleure santé. Toutefois, cette avancée s'accompagne de nouveaux défis, exposant les patients à des risques cardiométaboliques, comme l'hypertension, classiquement associés au vieillissement. En ce qui concerne le diabète à l'ère du Trikafta, nous proposons deux hypothèses probables.

D'un côté, ce traitement pourra aider le corps à mieux utiliser l'insuline et à contrôler le sucre dans le sang. Pourquoi ? Parce qu'un tel traitement améliore la santé des poumons, réduisant les infections et l'inflammation, et permettant une meilleure activité physique. La diminution de l'inflammation dans le pancréas pourrait également stimuler la sécrétion d'insuline, ralentissant ainsi la progression du DAFK si le diagnostic précède le traitement.

D'autre part, Trikafta pourrait augmenter les cas de DAFK ou aggraver l'hyperglycémie chez les personnes déjà diagnostiquées, en raison d'une prise de poids liée à une meilleure absorption des nutriments, un facteur de risque bien établi pour le diabète.

Des recherches supplémentaires sont donc nécessaires pour mieux comprendre les effets du Trikafta sur le DAFK. C'est précisément ce sur quoi notre équipe concentre ses efforts.



### Adèle Coriati

est professeure, chercheuse adjointe au département de nutrition, à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Elle œuvre aussi au Centre de recherche CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal, plus précisément à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et au Centre Jean-Jacques-Gauthier.

*Aidez-nous à poursuivre  
notre importante mission !*



**DEVENEZ  
MEMBRE**

Devenez membre  
de notre organisme



**FAITES  
UN DON**

Canadon  
Zeffy  
FundScrip



**ORGANISEZ  
UN ÉVÉNEMENT  
de collecte de fonds**

Communiquez avec nous  
[info@vivreaveclafk.com](mailto:info@vivreaveclafk.com)

**ABONNEZ-VOUS À  
NOS MÉDIAS SOCIAUX**

Aimez, commentez et partagez nos contenus

