



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA
.....
L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP



Numéro spécial :
Art et guérison

LIAISON | Été 2021 | Vol. 12, No. 1



**PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA**
L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

La revue *Liaison* est publiée deux fois par année par l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada. Une édition sera publiée en 2020.

Pour vous abonner ou pour avoir des renseignements, veuillez nous contacter au 1-877-774-2226 ou à liaison@phacanada.ca.

Tous droits réservés © 2021 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Toutes les photos sont fournies par l'AHTP Canada ou les collaborateurs, sauf si indiqué autrement.

Rédactrice en Chef

Jamie Myrah, Directrice Générale

Collaborateur à l'édition

Darren Fisher, Gestionnaire, Initiatives Stratégiques

Collaborateurs à la révision

Milena Asghedom, Coordonnatrice en marketing et communications

Ashok Pandey, Adjoint en marketing et communications

Traduction

Jean Dussault
Denise Bérubé

Conception graphique

Coopérative Belvédère

Impression

BP Media

Collaborateurs

Miriam Bergeret
Dr David Coates
Nicole Dempsey
Manon Desrossiers
Lyne Ducharme
Patrick Dufault
Anne Fagan-Wood
Tina Grioux-Proulx
Terri Grower
Sarah Joudrey
Jamie Kretzschmar
Jamie Myrah
Lisa Noonan
Ashok Pandey
Nicole Rodrigue
Sukhpreet Kaur Sidhu
Jill Taylor
Sandy Vachon
Antoinette Webb

Dans ce numéro

L'AHTP Canada en profondeur

2. **Message de la présidente : Nous sommes tous capables d'expression de soi**
Nicole Dempsey
3. **Message de la directrice générale : Ralentir et contempler quelque chose de beau**
Jamie Myrah
4. **MÉMO : L'AHTP Canada plus en profondeur**
AHTP Canada

Votre communauté

8. **Journée mondiale de l'HTP**
AHTP Canada
9. **Conférence communautaire nationale sur l'HTP 2021**
AHTP Canada
10. **Reconnaissance d'importants donateurs 2020**
AHTP Canada
12. **Nouvelles de la Fondation HTAPQ**
Lyne Ducharme

Numéro spécial : Art et guérison

14. **Un Beau Souvenir**
Patrick Dufault
15. **Peindre au bord de l'eau**
Jill Taylor
16. **L'art m'aide à m'exprimer et à m'accomplir**
Sandy Vachon
17. **Lire la joie dans les yeux des gens**
Nicole Rodrigue
20. **Préserver les moments positifs**
Sarah Joudrey
21. **Une photographie inspirante**
Dr David Coates
22. **Traverser un moment difficile grâce à l'art**
Tina Grioux-Proulx
23. **La vie est pleine de couleurs**
Sukhpreet Kaur Sidhu
24. **Lecture dédiée à la prochaine fille malade**
Terri Gower
24. **Le temps de prendre soin de moi**
Lisa Noonan

Coin recherche

26. **Soyons extraordinaires ensemble : un aperçu du 2^e Think Tank médical national sur l'HTP**
Miriam Bergeret
27. **Pourquoi les clinicien(ne)s en HTP devraient-ils/elles se soucier de la qualité de vie des patient(e)s?**
Miriam Bergeret
28. **Soyons extraordinaires ensemble : un aperçu des séances plénières de la Conférence communautaire nationale sur l'HTP**
Miriam Bergeret
30. **L'HTP et l'exercice : Jouer un rôle actif**
Miriam Bergeret
32. **Inspirez, expirez : améliorer votre respiration en vous entraînant**
Miriam Bergeret

Message de la présidente

Nous sommes tous capables d'expression de soi



Nous y voici donc! À pareille date, l'an dernier, je rédigeais mon premier message à titre de présidente du Conseil, et nous n'avions vécu que la première vague de la pandémie. Aujourd'hui, les choses sont un peu différentes. Oserais-je dire que nous terminons l'été sur une note d'espoir renouvelé et que les temps à venir seront meilleurs? Personnellement, j'ai espoir que l'automne sera plus optimiste, qu'il me permettra à nouveau d'ajouter des voyages à mon horaire.

Peut-être que certains d'entre vous envisagent aussi de recommencer à voyager? Si c'est le cas, j'espère que vous avez été en mesure d'assister à notre toute première conférence virtuelle en juin. Sinon, j'espère que vous avez pu voir certaines des séances enregistrées, comme celle sur l'HTP et les voyages! Au cours des sept dernières années, j'ai assisté à plusieurs conférences sur l'HTP et je dois dire que la nôtre était fort probablement l'une des meilleures. Je ne dis pas ça simplement en raison de mon poste au sein de l'organisme. J'ai assisté à de nombreuses séances en tant que personne atteinte, j'ai participé à bien des discussions et j'ai échangé avec beaucoup de personnes pendant cet événement d'une semaine. La conférence comptait tellement d'excellentes séances, qu'elles soient dirigées par des personnes atteintes ou qu'elles mettent en vedette des professionnels de la santé. Les séances ont atteint un large auditoire, ont présenté des échanges intéressants et des questions très pertinentes. Voir un aussi grand nombre de participants, tous dans le confort de leur propre maison, a été extraordinaire. Je suis si reconnaissante envers les médecins et infirmiers et infirmières spécialisés en HTP qui ont pris du temps malgré leur horaire chargé pour être avec nous, répondre aux questions, nous rassurer, et — d'abord et avant tout — nous montrer qu'ils se soucient de nous. Quelle chance remarquable de voir tout le monde être extraordinaire ensemble : personnes atteintes, proches aidants, membres des familles, médecins, infirmiers et infirmières, et membres du personnel de l'AHTP Canada.

Les expositions d'œuvres d'art réalisées par des membres de la communauté de l'HTP ont constitué un élément très spécial de la conférence. Ces expositions s'inscrivaient dans le prolongement du thème de ce numéro de *Liaison* : Art et guérison. Au cours de l'année et demie écoulée, je suis arrivée à la conclusion que de nombreuses personnes ont eu recours à une forme d'art ou une autre pour passer à travers la pandémie. J'ai vu de nombreuses publications sur les médias sociaux

[...] je vous souhaite à tous de continuer à être extraordinaires.

où les gens s'adonnaient à un nouveau passe-temps artistique. J'ai réalisé à quel point l'art — sous toutes ses formes — est important pour notre santé mentale et notre bien-être. Qu'il s'agisse de peinture, de tricot, de crochet, de casse-tête, de musique ou de bien d'autres activités, nous sommes tous créatifs et capables de nous exprimer.

Dernièrement, j'ai lu un article rédigé par Carrie Brummer intitulé « Why do the arts matter? » (Pourquoi l'art est-il important?). Carrie affirme que « ... c'est parce que les arts sont un moyen d'expression émotionnelle dans un monde où nous sommes de plus en plus stressés, occupés et confus. Les arts permettent aux gens de canaliser leurs émotions pour leur propre bienfait et celui des autres, afin de vivre une vie plus épanouie. Les arts font de notre monde un endroit où il fait bon vivre ». Cet énoncé m'a interpellée, et je crois qu'il explique bien pourquoi tant de gens ont été attirés par des passe-temps artistiques pendant la pandémie. J'espère que les œuvres d'art exposées sur le site Web de la conférence et dans ce numéro de *Liaison* vous aideront à réduire votre stress et à acquérir un sentiment de paix.

Alors que l'automne est à nos portes, j'espère également que cette année et demie passée vous a permis de guérir et de grandir. J'espère que vous continuerez à vous exprimer par l'art et à partager vos histoires avec nous. Et, bien sûr, je vous souhaite à tous de continuer à être extraordinaires.

Nicole Dempsey

Vivant avec l'HTAP idiopathique depuis 2013
Présidente du conseil d'administration, AHTP
Canada

Message de la directrice générale

Ralentir et contempler quelque chose de beau



J'espère que, tout comme moi, vous partagez l'optimisme et l'espoir de Nicole concernant les prochains mois. Alors que l'été s'achève, que les étudiants retournent sur les bancs d'école et que la température baisse, le changement de saison qui s'annonce apportera sans aucun doute de nouvelles incertitudes en raison de la pandémie. Et pourtant, nous sommes assurément en meilleure posture cette année par rapport à l'année dernière. Nous en savons plus, et nous disposons de davantage d'outils pour protéger notre santé et celle des autres.

L'incertitude n'est pas un terrain inconnu pour la communauté de l'HTP, et je suis toujours aussi impressionnée par votre capacité à vous adapter aux nouvelles situations et à surmonter les obstacles. Que ce soit pour améliorer votre forme physique, organiser un déplacement difficile, soutenir votre enfant face à une grosse opération ou apprendre un nouveau programme informatique pour pouvoir participer à votre première conférence virtuelle, vous n'hésitez pas à foncer. Et la vie continue.

Cet été, j'ai souhaité plus ardemment qu'à l'habitude que nous puissions ralentir un peu. Tout va tellement vite. On dirait que la Journée mondiale de l'HTP et la Conférence communautaire nationale sur l'HTP (pages 8 et 9) ont eu lieu juste hier, et pourtant nous voilà déjà en train de nous préparer pour le Mois de la sensibilisation à l'HTP en novembre (page 6). Pour moi, le présent numéro de *Liaison* est une invitation à ralentir un peu et à prendre soin de la partie de nous-mêmes qui veut simplement s'asseoir et contempler quelque chose de beau et d'intéressant (plutôt que nos écrans de téléphones). Comme la nature (qui est probablement son sujet le plus célèbre), l'art nous aide à appuyer sur pause. Peu importe ce qui se passe autour de nous, l'art nous donne — tant à ses créateurs qu'à ses consommateurs — un espace pour nous concentrer, réfléchir et trouver un nouveau sens à notre vécu au quotidien.

C'est peut-être cet espace offert par l'art qui donne à ce dernier son pouvoir guérisseur. Les artistes présentés dans ce numéro spécial (pages 14 à 24) nous montrent quelque chose de plus profond que leur talent, ils nous montrent pourquoi le fait de créer de l'art — dans le simple but de créer — est important. C'est dans l'expression de leur propre créativité qu'ils ont trouvé liberté, relaxation, connexion et fierté. La guérison se trouve dans leur expérience de la création

[...] l'art nous donne un espace pour nous concentrer, réfléchir et trouver un nouveau sens à notre vécu au quotidien.

artistique, et non dans l'objet d'art même. Ce qui veut dire que cette guérison est à la portée de tous, que nous nous voyions comme des artistes ou non.

À une certaine période de ma vie, je me voyais surtout comme une artiste. J'ai toujours cru dans le pouvoir qu'a l'art de changer le monde! Il a donc été passionnant de voir comment les membres de la communauté des personnes atteintes de l'HTP ont exploité leur côté artistique tout au long de leur parcours avec la maladie et pendant la pandémie. À tous les artistes présentés dans ce numéro d'été de *Liaison* et à la conférence communautaire, merci d'avoir mis en lumière la valeur et l'attention que l'on peut porter à soi-même en s'exprimant de manière créative. Je soupçonne fort qu'en nous montrant vos créations, vous inspirerez bien des gens à laisser enfin libre cours à leur créativité.

Et en parlant de créativité, vous remarquerez que nous avons fait quelques changements au look de *Liaison* dans ce numéro! Nous espérons que vous aimerez cette nouvelle version de notre bulletin, et comme à l'habitude, nous vous encourageons à nous faire part de vos commentaires. Les nouveaux membres de notre équipe (page 5) sont impatients de faire votre connaissance, alors n'hésitez pas à communiquer avec nous en tout temps, que ce soit par téléphone, par courriel ou par les médias sociaux. Entre-temps, je vous remercie d'avoir fait de cet été un moment assez extraordinaire. Sans vous, ça n'aurait pas été pareil.

Jamie Myrah

Directrice générale, AHTP Canada

MÉMO : L'AHTP Canada plus en profondeur

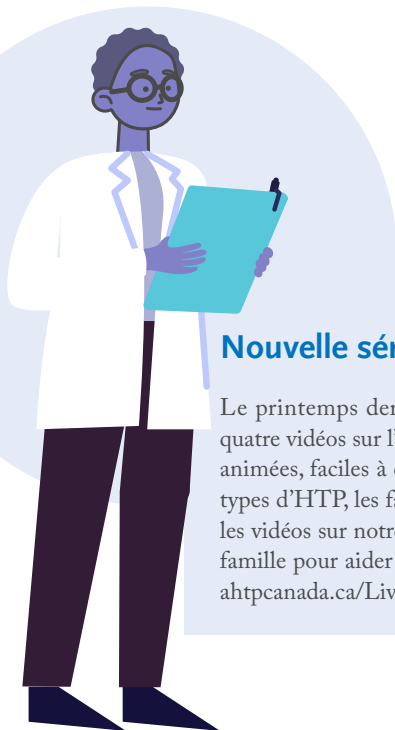
Bienvenue sur le nouveau babillard de *Liaison* : MÉMO. Vous y découvrirez en avant-première ce qui se passe à l'intérieur de l'AHTP Canada, que ce soit de nouvelles ressources, des changements dans la gouvernance, des événements spéciaux, et plus encore.

Retraites

Renée Levaque

Renée s'est jointe au conseil d'administration de l'AHTP Canada en 2016 après avoir été mise en contact avec la communauté de l'HTP par son ami Harry Kingston, notre ancien administrateur. Harry vivait avec l'HTAP et savait que Renée serait un atout pour la communauté de l'HTP, compte tenu de sa personnalité passionnée et de ses 20 ans d'expérience de travail en santé publique. Inspirée par ses expériences avec l'AHTP Canada, comme la Conférence nationale de 2015 à Montréal, Renée est devenue une sympathisante dévouée de la cause. En plus de se joindre à l'AHTP Canada, elle a également

rejoint le conseil d'administration de la Fondation HTAPQ au Québec et a joué le rôle crucial d'agente de liaison entre les deux organismes. Renée a également joué un rôle de premier plan dans l'élaboration du plus récent plan stratégique de l'AHTP Canada. Tout au long du processus de planification, Renée a été une ardente défenseuse de la responsabilisation de l'AHTP Canada envers les patients en mettant l'accent sur les besoins des personnes vivant avec l'HTAP. Renée a pris sa retraite du conseil d'administration en août 2021. Nous lui sommes reconnaissants pour ses nombreuses années de service et de compassion à la communauté de l'HTP... Merci Renée!



Nouvelle série de vidéos

Le printemps dernier, l'AHTP Canada a lancé une série de quatre vidéos sur l'hypertension pulmonaire. Ces courtes vidéos animées, faciles à comprendre, expliquent l'HTP, les différents types d'HTP, les facteurs de risque et les traitements. Regardez les vidéos sur notre site Web et montrez-les à vos amis et votre famille pour aider à sensibiliser les gens à votre **vie en mauve** : ahtpcanada.ca/Living-with-PH/ph-videos



Nouveaux membres du personnel

L'équipe de l'AHTP Canada s'agrandit partout au pays! Bienvenue à nos nouveaux membres du personnel à Calgary, Toronto et Mississauga.

Darren Fisher

Gestionnaire, Initiatives stratégiques

Darren s'est joint à l'AHTP Canada à titre de bénévole en janvier et, en mai, nous avons officialisé sa nomination en tant que premier gestionnaire des initiatives stratégiques. Darren est chargé de superviser la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de toutes les activités liées aux programmes de l'AHTP Canada, y compris l'engagement communautaire, la création de partenariats et le leadership de l'équipe. Darren se joint à l'AHTP Canada avec une longue expérience de travail auprès d'organismes de santé communautaire, y compris de nombreuses années dans le domaine de la santé respiratoire. Darren habite au centre-ville de Toronto et est le seul membre de l'équipe du personnel à avoir visité toutes les provinces et tous les territoires du Canada!



Milena Ashgedom

Coordonnatrice, Marketing et Communications

Milena est devenue la coordonnatrice du marketing et des communications de l'AHTP Canada à la fin du mois de mai, juste à temps pour aider à lancer notre première conférence communautaire virtuelle et bilingue. Un véritable baptême de feu! Milena s'est immédiatement mise au travail et s'est vouée à découvrir la communauté de l'HTP le plus rapidement possible, en particulier nos amis francophones. Dans le cadre de ses fonctions, Milena doit s'assurer que l'AHTP Canada joint efficacement la communauté de l'HTP dans les deux langues officielles du Canada, notamment en supervisant notre site Web, nos chaînes de médias sociaux, nos bulletins d'information et nos activités de marketing. Milena vit actuellement à Calgary, en Alberta, et apporte à l'AHTP Canada son expérience en politique, en affaires publiques et en relations communautaires.



Kimberly Brunelle

Coordonnatrice, Programmes de soutien et d'éducation

Kimberly est le plus récent ajout à l'équipe de l'AHTP Canada. Résidente de Mississauga, en Ontario, elle s'est jointe à nous en août. En tant que coordonnatrice des programmes de soutien et d'éducation, Kimberly est chargée de diriger des initiatives qui aident la communauté de l'HTP à mieux vivre avec la maladie. Elle travaille notamment avec les membres de la communauté, les bénévoles et les partenaires pour mettre en œuvre des activités de soutien et d'éducation en ligne et en personne. Kimberly parle l'anglais et le français et se passionne pour les soins aux patients. Elle s'est jointe à l'équipe de l'AHTP Canada après avoir travaillé pendant de nombreuses années dans le domaine de la promotion de la santé et du soutien aux patients en Ontario.



Découvrez toute l'équipe de l'AHTP Canada à ahtpcanada.ca/A-propos/Qui-sommes-nous/Equipe

Pour en savoir davantage au sujet de la Conférence communautaire nationale sur l'HTP, consultez la **page 9.**

Le mois de la sensibilisation à l'HTP

Novembre est le mois de la sensibilisation à l'HTP!

Joignez-vous à nous pour accroître la sensibilisation et le soutien à l'HTP au Canada.

Pour en savoir plus :

ahtpcanada.ca/vie-en-mauve



En tant que personne atteinte d'HTPEC vivant avec une HPT résiduelle et défenseuse dévouée des intérêts des patients, je connais bien, pour les avoir vécus, certains des obstacles auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'HTP au Canada. En tant que membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada, je peux aussi constater à quel point nos programmes et services aident la communauté de l'HTP au Canada à surmonter ces obstacles. En novembre, je vous encourage à profiter de l'occasion pour sensibiliser votre communauté à l'HTP, et pour montrer votre soutien à l'AHTP Canada.



Membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada
Emily Pinckard,

qui vit avec une HTPEC depuis 2017. L'une des personnes ayant amassé le plus de fonds lors de la 8^e Marche annuelle de 6 minutes pour le souffle d'Ottawa, édition virtuelle de 2021.

Votre communauté

L'impact de la COVID-19 sur nos vies se fait toujours sentir et nous amène à faire preuve de créativité dans nos façons de nous réunir virtuellement. Du raz-de-marée de publications sur les réseaux sociaux célébrant la Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP jusqu'à *Soyons extraordinaires ensemble* à notre première conférence communautaire en ligne, la communauté de l'HTP continue de tendre la main, de répondre aux besoins et d'offrir son soutien de toutes les façons possibles.

Canada en mauve : Une vague mauve submerge le Canada à l'occasion de la Journée mondiale de l'HTP 2021

La vision de l'AHTP Canada est « une vie meilleure pour tous les Canadiens touchés par l'hypertension pulmonaire ». Cette vision oriente le travail de notre personnel et de nos bénévoles, tout comme elle reflète l'espoir et la motivation qui animent la communauté de l'HTP au Canada. L'esprit de cette vision est bien vivant tout au long de l'année, comme en témoignent les nombreuses façons dont vous prenez soin les uns des autres au quotidien et entrez en contact avec ceux qui ont un parcours similaire. Mais chaque année, le 5 mai, il se produit quelque chose de spécial lorsque nous colorons le monde en mauve pour sensibiliser les gens à l'HTP et montrer la force de la communauté canadienne de l'HTP.



D'un océan à l'autre, certains des monuments et édifices les plus emblématiques du Canada ont été illuminés en mauve en signe de soutien à la Journée mondiale de l'HTP. Cette année, la campagne #CanadaEnMauve de l'AHTP Canada comprenait 17 monuments illuminés de l'île de Vancouver (C.-B.) à Saint John (T.-N.-L.). Chaque monument illuminé sensibilise le grand public à l'HTP et rappelle aux décideurs de la région l'importance de la santé et du bien-être. Ces expressions publiques de soutien apportent aussi joie et espoir aux personnes touchées par l'HTP dans les différentes localités du Canada. Merci à tous les bénévoles qui ont travaillé à assurer que le Canada brillait de tous ses feux pour soutenir la Journée mondiale de l'HTP 2021!



Malgré que la COVID-19 occupe presque tout l'espace médiatique et en dépit des limites imposées aux événements communautaires en personne, la Journée mondiale de l'HTP a tout de même attiré l'attention des médias cette année. Des membres de la communauté de l'HTP ont parlé de leur parcours devant les médias en Colombie-Britannique, en Alberta et au Québec. Rien n'est plus efficace pour sensibiliser les gens et rendre l'HTP plus visibles que de raconter vos histoires personnelles.



Source de l'image : CTV News Calgary,
Kevin Fleming, Journaliste Vidéo.

Pour plus de photos et de récits liés à la Journée mondiale de l'HTP 2021,
consultez la page ahtpcanada.ca/JourneeMondialedeHTP

Conférence communautaire nationale sur l'HTP 2021

Séances

La conférence de cette année présentait le programme le plus vaste et le plus diversifié de l'histoire de l'AHTP Canada! Du 12 au 19 juin, notre communauté de l'HTP a pu choisir parmi plus de 30 séances éducatives, des cours de yoga et de reiki et des rencontres portant sur des sujets précis, le tout dans la sécurité et le confort de nos foyers. Le programme de cette année comptait plus de 75 experts, conférenciers et animateurs/modérateurs. Cette liste impressionnante de fournisseurs de soins de santé, de personnes atteintes et de proches aidants a offert de son temps, son expertise et ses perspectives sur un éventail de sujets allant de la COVID-19, des récents résultats de la recherche et de la gestion du stress à des renseignements sur les options de traitement ou sur la vie en tant que famille comptant un ou une membre atteint(e) d'HTP.

Commanditaires

La Conférence communautaire nationale 2021 sur l'HTP n'aurait pas été possible sans le soutien de nos commanditaires. Nous sommes reconnaissants du soutien offert par Jansen, United Therapeutics Corporation, Accelleron et Bayer. Leur parrainage nous a permis d'organiser cet incroyable événement virtuel d'une semaine. Nous sommes également reconnaissants aux commanditaires et aux sympathisants qui ont donné de leur temps pour aider à promouvoir la conférence et fournir des séances de reiki et

de yoga. Merci à la Fondation HTAPQ, au Réseau de santé spécialisé Shoppers Drug Mart/Pharmaprix, à Birdeen de love.light.reiki. et à Kim de Mantas Yoga. Enfin, nous sommes extrêmement reconnaissants du temps et des efforts fournis par nos bénévoles qui ont siégé au comité consultatif, qui ont contribué à la programmation et à la planification, et qui ont participé en tant que conférenciers et animateurs/modérateurs. Merci d'avoir contribué à ce que la Conférence communautaire nationale 2021 sur l'HTP soit « bien plus qu'une simple réunion de plus sur Zoom »!

Trousse du participant

La trousse du participant est l'une des choses que les personnes assistant à la conférence attendent avec impatience. Ne voulant pas décevoir nos participants, nous nous sommes efforcés de fournir tout ce qui était nécessaire pour que chacun ait l'impression d'être à la conférence, en dépit de la distance physique. Chaque trousse contenait un mini-programme, un bracelet aux couleurs de l'AHTP, un stylo, un carnet de notes en papier ensemencé, des autocollants et quelques gâteries, comme vous en obtenez normalement lors d'une conférence en présentiel!

Aucune conférence ne serait complète sans un photomaton et une occasion de s'amuser un peu! Dans chaque trousse du participant, nous avons fourni des accessoires pour photomaton et encouragé nos participants à publier des photos. Des enfants aux adultes, les participants à notre conférence s'en sont donné à cœur joie!

Spectacle de variétés

L'un des commentaires les plus fréquents lors de chaque conférence est que nos événements sont l'occasion de se réunir,

de rencontrer de nouvelles personnes et de s'amuser avec d'autres membres de la communauté de l'HTP. Dans cet esprit, notre séance du vendredi après-midi comportait un mini-spectacle de variétés animé par la très talentueuse Jane Sernoskie. En plus de

Autrice : Jane Sernoskie

Il était une fois, la veille de la Conférence virtuelle sur l'HTP quand, dans un moment tranquille.

Tous les outils technologiques se rechargeaient, y compris la souris sans fil.

Les plénières et les séances de discussion avec soin avaient été sélectionnées,

dans l'espoir que nous devenions tous à l'HTP plus sensibilisés.

Les forums de discussion étaient actifs et les commentaires affluaient,

Une vague d'enthousiasme tranquillement se soulevait.

Tout de mauve dans nos parures, certains même jusque dans leur chevelure,

Nous nous sentions tous prêts à affronter cette virtuelle aventure.

Quand tout à coup au son d'une grande clameur,

Je me suis précipitée sur mon ordinateur.

La séance plénière d'ouverture avait commencé, bien le bonjour!

Les médecins ont suivi et présenté chacun leur tour.

Dr Granton! Dr Mehta! Dr Brunner et Dr Bonnet!

Puis Dr Mak! Dr Mielniczuk! Dr Stewart et Dr Provencher!

Données récentes tirées de la recherche et conseils pour votre bien-être,

Profitez maintenant de votre semaine, participez pleinement et n'hésitez pas à transmettre!

sa version originale d'une célèbre chanson de rap, le spectacle mettait en vedette les étoiles montantes Sandy et Charlotte Gibson, Ella Dorscht et Carl Selzer. Ce fut une heure extraordinaire de musique, de rires et de plaisir que nous ne sommes pas prêts d'oublier!

Reconnaissance des donateurs pour 2020

Comme vous le savez, 2020 a été une année vraiment pas comme les autres. Pourtant, le soutien offert aux personnes atteintes d'hypertension pulmonaire n'a pas diminué, en dépit de pertes d'emploi, de fermetures d'entreprises, d'annulations d'événements et du confinement de communautés. La communauté de l'HTP s'est mobilisée pour faire don de milliers de dollars à des événements et campagnes virtuels, nos donateurs mensuels nous sont restés fidèles malgré un climat d'incertitude, et nos entreprises partenaires ont été là pour s'assurer que nos programmes et services ne connaîtraient aucune interruption en raison de la pandémie.

Lorsque vous faites un don à l'AHTP Canada, vous vous assurez que personne au pays ne fait face seul à un diagnostic d'hypertension pulmonaire. Grâce à votre soutien, nous faisons la lumière sur cette maladie invisible, amplifions les voix de toute la communauté de l'HTP et aidons à lancer la carrière de la prochaine génération de chercheurs dans le domaine. Nous sommes reconnaissants à tous nos donateurs et commanditaires pour leur extraordinaire générosité, surtout pendant une année marquée par de nombreuses épreuves. Merci pour votre bienveillance, votre compassion et votre engagement à donner une meilleure vie à tous les Canadiens et toutes les Canadiennes affectés par l'HTP.

Donateurs importants

David Anthony
Darren Bell
Michael Cairns
Dr Ryan Davey
Ine Doorman
Rosemary Dunne
Dr Desmond & Stephanie Dwyer
Patti Guminny
Greg Hunt
Bruce Hustins
Mani Jafari
Garth Jopling
Ian MacDonald
Donald McLeod
Dr Sanjay Mehta
Jolene Mosiondz
Jamie Myrah
Jodi Paulin
Patrick & Joan Paulin
Balakrishna Shastry

Naveen Shastry
Betty Short
Jeff Skippen
Karen Van Ryn
Dr Jason Weatherald

Donateurs Mensuel/ Trimestriel

Jeff Becker
Dianne Curle
Gillian Fenwick
Jennifer Gendron
Mani Jafari
Jasbir James
Renee Levaque
Roberta Massender
Karen Mayner
Donald McLeod
Renaë Mohammed
Angela Myrah
Ed Rathonyi

Michael Robach
Birdeen Selzer
Jacqueline Selzer
Balakrishna Shastry
Jeffrey Skippen
Marilyn Stubberfield

Événements et campagnes communautaires

Ajax Run/Walk for PH (Ajax, ON)
Dolores's Heavenly Heart (Winnipeg, MB)
GolPH for PH (Milton, ON)
Ottawa 6-Minute Walk for Breath (Ottawa, ON)
Ottawa Unmasking PH Masquerade Ball (Ottawa, ON)
PayPal Giving Fund Canada (Facebook Fundraising)
Royal Scot's 20 Mile March for PH in Honour of Everleigh Pierce (Mosa Township, ON)

« Quelle séance extraordinaire ce fut sur la gestion du stress pour les personnes atteintes d'HTP! Je voulais juste vous dire que j'ai vraiment senti que je n'étais pas seule dans tout ça, et que ça avait été agréable de rencontrer tout le monde. J'ai été submergée par une vague d'émotions pendant un moment, mais uniquement parce que je me reconnaissais dans ce qui était discuté. Un gros merci aux organisateurs. Bravo! »

Participante à la conférence sur l'HTP 2021



Donateurs corporatifs et fondations

Chicago Title Insurance Company
 JC Weatherald Prof Corp
 JK Berg Services
 New Melbourne United Church
 Sunday School
 Provincial Employees Community
 Service Fund
 RBC Foundation
 Shylo Victoria Fragrance
 Sisters of Providence of St Vincent de Paul
 St Peter Catholic High School

Partenaires corporatifs

Bayer Inc.
 Janssen Inc.
 McKesson Canada
 Upjohn Canada
 Shoppers Drug Mart Specialty Health
 Network
 United Therapeutics Corporation

Collecte de fonds en ligne

Vous pouvez grandement aider la communauté de l'HTP à partir du confort de votre maison! Créez une page pour une collecte de fonds individuelle ou en équipe sur le site Web de l'AHTP Canada. Plus que jamais, il est facile de partager votre passion et votre dévouement envers la cause de l'HTP.

Lancez votre campagne personnelle : Créez votre propre page de collecte de fonds en ligne et recueillez des dons au sein de votre propre réseau. Une façon rapide, facile et gratuite de lancer une collecte de fonds.

phacanada.akaraisin.com/ui/leveedefonds

The screenshot shows the AHTP Canada website interface. At the top, there are navigation links: Accueil, Créez une page, Trouvez une page, Contactez-nous, À propos, Boutique. On the right, there are buttons for Donner, Inscriptions, Connexion, and an 'en' language selector. The main content area features a heading: « Que puis-je faire pour avoir un impact dans la vie des gens touchés par l'HTP? ». Below this, there is a paragraph of text explaining the importance of fundraising and the impact of donations. At the bottom, there are three distinct boxes, each with a title and a button:

- Page personnelle**: Invitez votre famille et vos amis à faire un don pour la cause. Button: [Créez une page personnelle](#)
- Formez une équipe**: En tant que chef d'équipe, vous pouvez former une équipe pour amasser des dons! Button: [Formez une équipe](#)
- Rejoignez-vous à une équipe**: Rejoignez-vous à une équipe existante et amassez des fonds pour la cause. Button: [Rejoignez-vous à une équipe](#)



Des rencontres qui font du bien

La Fondation HTAPQ continue d'organiser des rencontres Zoom avec les personnes atteintes. Des rencontres nommées **Café entre nous** sont présentées une fois par mois. Des conférences sont aussi présentées et offertes à tous les membres atteints, aux proches aidants et aux accompagnateurs.

Le premier **Café entre nous** a été présenté en janvier. Lors de cette rencontre les personnes atteintes se sont présentées pour apprendre à mieux se connaître, c'était une simple discussion entre amis.

En février, nous avons souligné la St-Valentin, la plupart des personnes atteintes portaient du rouge. Le titre de cette rencontre animée par madame Lyne Ducharme était : On se donne des nouvelles.

En mars, nous avons discuté de ce qui nous rendait heureux. Qu'est-ce qui nous faisait du bien? Certaines personnes ont dit que le fait d'avoir des petits-enfants, c'était merveilleux. D'autres ont parlé de leurs activités. Il y a des personnes qui tricotent, d'autres font de la peinture, quelques-unes jouent du piano, d'autres font du crochet. Aussi d'autres personnes font des casse-têtes, plusieurs aiment écrire et lire. Vous pouvez voir que nous avons quelques artistes dans notre équipe. Des gens qui se font du bien. Se trouver un bon passe-temps aide à trouver la vie belle malgré tout. Cette rencontre était animée par madame Judith Ross, qui est une personne atteinte. Une réunion exceptionnelle.

Notre rencontre d'avril était animée par madame Lyne Ducharme, personne atteinte. Nous avons posé les questions suivantes : Quels sentiments avais-tu quand tu as reçu ton diagnostic d'hypertension pulmonaire? Comment vis-tu avec la maladie? Nous avons eu une réponse très positive de la part des participants. Chacun leur tour, ils ont raconté comment ils ont reçu leur diagnostic. Nous étions à l'écoute et nous avons ressenti beaucoup de résilience de la part de tous. Ce fût une belle rencontre.

Notre dernière rencontre avant les vacances s'est tenue sur un air d'été. Chacun et chacune ont mentionné ce qu'il ferait durant l'été. On ne parle pas de vacances car la maladie n'arrête pas, elle est toujours là en nous.

La Fondation a également présenté des conférences dont celle de madame Maïka Roy sur **Se recentrer parmi la peur**. Nous avons passé une heure exceptionnelle. Lors de cette rencontre Maïka Roy nous a proposé d'appivoiser la peur, mieux la connaître et d'intégrer des outils pour diminuer l'emprise de la peur et ses différentes facettes dans notre vie pour retrouver un mieux-être peu importe les circonstances autour de nous.

Nous avons reçu Me Alexandra Bertrand qui nous a informés de façon précise sur les testaments, les mandats de protection, les procurations, les directives médicales anticipées notariées. Elle a répondu à nos questions. C'était une rencontre très intéressante.

À partir du mois de mars, nous avons eu une session de 6 cours d'Essentrics animés par Madame Julie Bolduc. L'Essentrics est un plan d'entraînement destiné à accroître notre mobilité, à améliorer notre flexibilité et à tonifier notre corps. Cela permet de soulager la douleur chronique et atténuer les raideurs en plus d'améliorer notre équilibre. Les participants ont tellement aimé ce genre d'exercices que la Fondation a offert 6 cours supplémentaires pour toutes les personnes atteintes voulant y participer.

La Fondation HTAPQ célèbre cette année son 15^e anniversaire. Afin de souligner cet événement, madame Dolorès Carrier a proposé de publier un livre qui raconte les débuts de la Fondation jusqu'à aujourd'hui. Ce livre est écrit en collaboration avec les personnes atteintes car il présentera les témoignages de plus de 30 personnes qui ont accepté de partager un passage de leur vie en lien avec la maladie.

Nous tenons à remercier madame Dolorès Carrier pour son implication auprès des personnes atteintes.

Lyne Ducharme
Personne atteinte et administratrice
Fondation HTAPQ

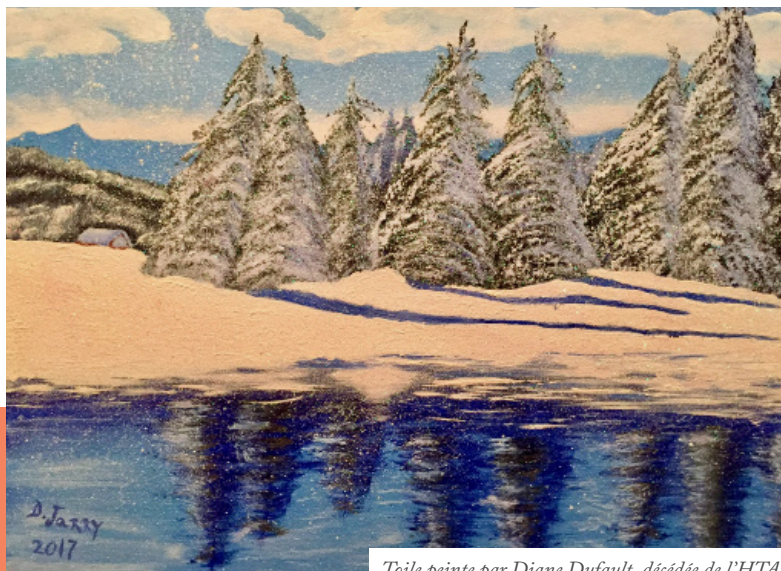
Numéro spécial

Art et guérison

Un diagnostic d’HTP s’accompagne en temps normal de toutes sortes de changements au style de vie qui ont un effet sur notre santé mentale. Dans ce numéro spécial, vous ferez connaissance avec différents artistes de la communauté de l’HTP et vous apprendrez comment leurs activités créatives leur sont bénéfiques. Ces artistes explorent les aspects thérapeutiques de la créativité, comment celle-ci nous apporte du plaisir, nous aide à nous sentir connectés avec le monde, et donne un sens et un but à notre vie.

Un Beau Souvenir

Malgré la fatigue, la peinture a apporté de la gaieté à ma mère, **Diane Dufault**, tout au long de sa maladie



Toile peinte par Diane Dufault, décédée de l'HTAP

Il y a bientôt 10 ans que nous avons appris le diagnostic de ma mère, Diane Jarry Dufault, qui habitait à Saint-Marthe-sur-le-Lac, au Québec. Le diagnostic fut confus au début, insuffisance cardiaque, fatigue, perte de voix. On lui donnait trois mois à vivre lors du diagnostic de l'HTAP. Toutefois, elle a fait partie d'un programme de recherche avec l'Hôpital général juif et cela lui a permis de gagner près de cinq ans de vie.

La toile représente la vie et l'énergie positive malgré les hauts et les bas de la maladie. Ma mère parlait beaucoup de sa maladie et de sa souffrance. Je lui ai demandé ce qu'elle aimerait léguer à mes enfants autre que de parler de sa maladie, si elle souhaitait leur laisser un souvenir positif de sa présence dans leurs vies.

Elle faisait déjà des cours de peinture par plaisir. Pour laisser un souvenir positif, elle a fait choisir un modèle à ma fille et elle l'a peint... sur l'espace de plusieurs mois. Elle a été aidée par ses soeurs pour finaliser la toile puisque vers la fin, elle manquait beaucoup d'énergie. Ce fut de beaux moments de complicité. Malgré la fatigue, la peinture a apporté de la gaieté à ma mère tout au long de sa maladie, ainsi que la volonté de laisser un souvenir pour ma fille qui apprécie beaucoup sa toile.

La toile a été offerte à ma fille avant la mort de ma mère. C'est le dernier cadeau et le plus personnel qu'elle a offert à ma fille. Je ne savais pas que ma mère avait ce talent, c'est un beau souvenir positif. Cela représente

aussi une belle réconciliation et une belle entraide avec ses soeurs. C'est donc un sentiment rassembleur et heureux que je ressens avec la toile. La maladie ne l'a pas emporté sur la personne, c'est ce qui me fait le plus chaud au coeur.

Peindre a permis à ma mère de penser à autre chose qu'à la maladie. Cela lui a permis de se concentrer sur le beau et le positif. De voir qu'elle était toujours capable, malgré la perte respiratoire ainsi que la réduction de ses autres habitudes quotidiennes.

Assurément, quand je vois les toiles de ma mère chez moi ou chez mon père, cela me permet de penser à ma mère et d'en conserver un bon souvenir et amoindrir la lourdeur de la maladie dans notre vie. Pendant les derniers mois, nous ne pouvions plus faire d'activités avec ma mère. Simplement manger était un essoufflant pour elle, mais les toiles peintes ont permis de laisser une trace et un souvenir de la relation que nous avions avec elle. Découvrir son talent aussi tardivement apporta aussi un sentiment de reconnaissance : sans la maladie, peut-être que je n'aurais jamais pu voir ce talent naître.

Contribution de : Patrick Dufault, aidant de Diane Dufault, décédée de l'HTAP

La toile représente la vie et l'énergie positive malgré les hauts et les bas de la maladie.



Toile peinte par Diane Dufault, décédée de l'HTAP

Peindre au bord de l'eau

Jill ne laisse pas l'HTAP l'empêcher de vivre pleinement sa vie, et surtout de pratiquer de nombreux loisirs comme le jardinage, le feutrage et la peinture.

Il n'y a pas d'erreurs dans la peinture, les choses peuvent finir par prendre un chemin différent.

Jill a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HTAPI) en août 2019 et est aussi atteinte de la sclérose en plaques (SP) depuis 2001. Elle fait de son mieux pour ne pas laisser ses maladies la ralentir.

Dans ses nombreux loisirs, dont le jardinage, le feutrage et la peinture, Jill s'inspire de la nature et l'agriculture, puisqu'elle habite près de la Baie de Fundy à Hampton, en Nouvelle-Écosse. « J'aime habiter près de l'eau », dit-elle. « J'aime les couchers de soleil peu importe la saison. C'est calme et apaisant. »

Elle s'est mise à peindre de manière plus sérieuse en 2009 après une rechute de SP, comme moyen de récupérer la dextérité dans ses mains. Sa première toile représente une paruline jaune perchée sur une branche de pommier. Jill l'a peinte à partir d'une photographie prise à la pépinière Bunchberry, en Nouvelle-Écosse. Elle a également peint des bourdons et plusieurs fleurs. Les coquelicots, le deuxième tableau, ont été donnés à une collecte de fonds pour un encan silencieux pour un ami atteint de cancer. Il y a



Portrait d'une paruline jaune par Jill Taylor, qui vit avec l'HTAP depuis 2019

toutes sortes de sujets qu'elle peint, des scènes d'eau, des ailes de cire de cèdre sur des lignes électriques au crépuscule, des bouleaux, des vagues de l'océan, et des bateaux à rames, des voiliers et des bateaux de pêche.

Elle partage également son amour de la peinture avec tous ceux qui voudraient l'essayer. Jill dit qu'il n'y a pas d'erreurs dans la peinture, les choses peuvent finir par prendre un chemin différent.

Elle dit que tout ce qui vous plaît est de l'art. « Il n'y a pas de bien ou de mal et cela devrait vous rendre heureux lorsque vous le faites », dit-elle. « Cela peut devenir un travail s'il n'y a pas de plaisir. L'HTAP change votre groupe social à bien des égards, mais si vous pouvez créer quelque chose, vous pouvez être satisfait lorsque vous êtes seul à faire ce que vous aimez. Vous pouvez également apprendre à modifier et adapter la façon dont vous



Toile réalisée par Jill Taylor, qui vit avec l'HTAP depuis 2019

exécutez les tâches afin de pouvoir toujours effectuer la plupart d'entre elles, mais d'une manière différente. »

Ses autres passe-temps artistiques incluent le feutrage d'animaux en 3D, le travail de la résine et les dioramas en bois flotté. Mais en ce moment, Jill travaille principalement sur une fenêtre en résine pour sa pergola.

Contribution de : Jill Taylor, qui vit avec l'HTAP depuis 2019

L'art m'aide à m'exprimer et à m'accomplir

Sandy a appris à crocheter avec une amie et a fabriqué toutes sortes de tuques pour ses enfants avant de commencer à faire des amigurumis



Une photo des enfants, neveux, et la belle-soeur de Sandy Vachon, vivant avec l'HTAP depuis 2013

Je suis une personne atteinte d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (ou l'HTAP) de stade trois au moment du diagnostic, et j'habite à Saint Jérôme, Québec. C'est en 2013, suite à ma deuxième grossesse, que j'ai reçu ce diagnostic.

J'ai commencé à crocheter avec une amie. Elle avait apporté son bac de laine au chalet et nous nous sommes mises à explorer des vidéos sur YouTube et à tenter d'imiter ce que nous y trouvions.

L'art m'aide à relaxer et à passer le temps, c'est vrai. Mais plus que tout, l'art m'aide à m'exprimer et à m'accomplir !

Au début, j'ai fabriqué toutes sortes de tuques pour mes enfants : je leur crochetais des ensembles de cache-cou et de tuques assortis avec leurs habits d'hiver ou de printemps, selon la saison. J'ai ensuite commencé à faire des amigurumis, soit des petits toutous. J'ai également fabriqué plusieurs doudous et pantoufles de bébé pour mes neveux et nièces et pour les enfants de mes amies.

J'ai toujours aimé écrire. Tout au long de ma maladie, j'écrivais mes sentiments, mes peurs, mes angoisses. Je notais chaque rendez-vous et procédures, j'écrivais des lettres pour mes enfants... Puis un jour, j'ai commencé à rassembler tout ce que j'ai accumulé au fil des années et j'en ai fait un manuscrit qui prend de plus en plus forme. Plus le temps passait et que ma santé s'améliorait, plus c'est devenu comme



Une photo des créations crochétées par Sandy Vachon, vivant avec l'HTAP depuis 2013

un projet de vie. Je ne sais pas encore sur quelle note je veux finir le manuscrit, probablement quelque chose comme : la vie continue même si on a une maladie grave et dégénérative.

L'art m'aide à relaxer et à passer le temps, c'est vrai. Mais plus que tout, l'art m'aide à m'exprimer et à m'accomplir !

Contribution de : Sandy Vachon, vivant avec l'HTAP depuis 2013

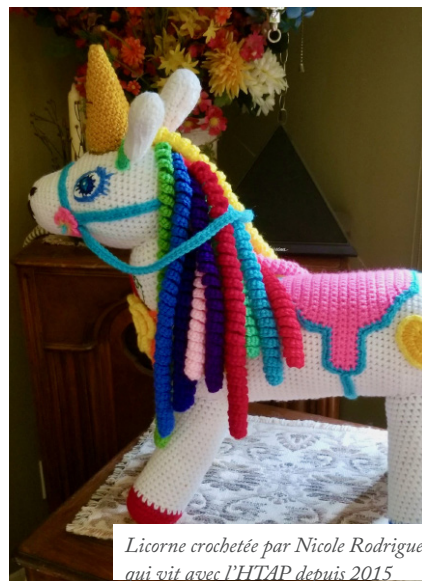
Voir la joie dans les yeux des gens

Nicole habite à Sherbrooke, Québec, et a appris le crochet pour passer le temps; ses créations l'ont rendue fière et heureuse de donner de la joie à son entourage

Nicole a découvert le crochet il y a environ cinq ans, alors qu'elle était en congé de maladie à la suite d'un diagnostic d'HTAP en 2015. Ayant besoin de passer le temps et de se tenir occupée, elle a rapidement appris à crocheter en regardant des vidéos sur l'internet. Elle a commencé par fabriquer de petites poupées de toutes les nationalités – il n'y en avait pas deux pareilles – pour ses ami(e)s et sa famille. Elle les créait à mesure qu'elle crochetait, sans avoir de plan précis en tête, si bien que chacune d'elles était unique. Elle s'est ensuite lancée dans la confection d'animaux en peluche uniques, de signets, de couvertasses, de sacs et de vêtements, y compris des chemises, des vestes, des chandails, et surtout des bas de Noël! Elle a aussi créé de gros animaux en peluche appelés

—
La joie dans les yeux des enfants m'apportait beaucoup de bien-être et ça n'avait pas de prix.
—

« amigurumis ». Ses créations sont toujours amusantes et colorées.



Désireuse de contribuer à la communauté de l'HTAP, Nicole a vendu ses créations en peluche dans des foires artisanales et a fait don de 100 % de ses recettes à la Fondation HTAPQ du Québec.

En repensant à ces foires, Nicole dit que la joie qu'elle pouvait voir dans les yeux des enfants devant ses créations n'avait pas de prix. Elle était fière de ses réalisations et heureuse de donner de la joie à son entourage. Cette influence positive a grandement amélioré sa confiance en soi; elle était ravie de se sentir utile.



Bonhomme de neige crochété par Nicole Rodrigue, qui vit avec l'HTAP depuis 2015



Nicole Rodrigue et ses créations uniques au crochet. Nicole vit avec l'HTAP depuis 2015

Aujourd'hui, Nicole préfère se tenir occupée en lisant. Ses livres préférés sont les suspenses et les polars, de même que les romans d'amour historiques d'auteur(e)s québécois(e)s.

Contribution de : Nicole Rodrigue, qui vit avec l'HTAP depuis 2015



Captaine Jack

Antoinette Webb, atteinte de l'HTAP depuis 2011, Colombie-Britannique



Essayer de voler

Œuvre d'art créée par Jamie Kretzschmar, greffée des poumons et diagnostiquée d'HTAP et du syndrome d'Eisenmenger en 2009, Ontario



Judith Ross, atteinte de l'HTAP, depuis 2010, Québec



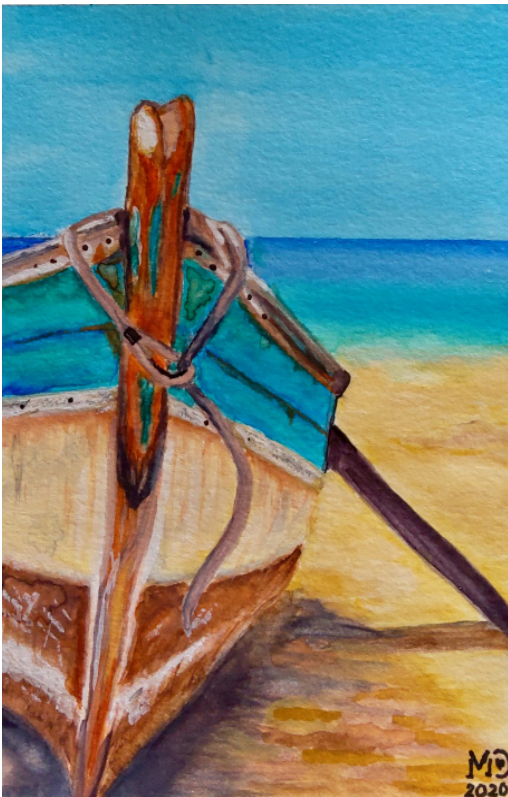
Lyne Ducharme, atteinte de l'HTAP depuis 2000, Québec



Réjean Dupont, atteint de l'HTP depuis 2011, Québec



Anne Fagan-Wood, atteinte de l'HTAP depuis 2019, Nouveau-Brunswick

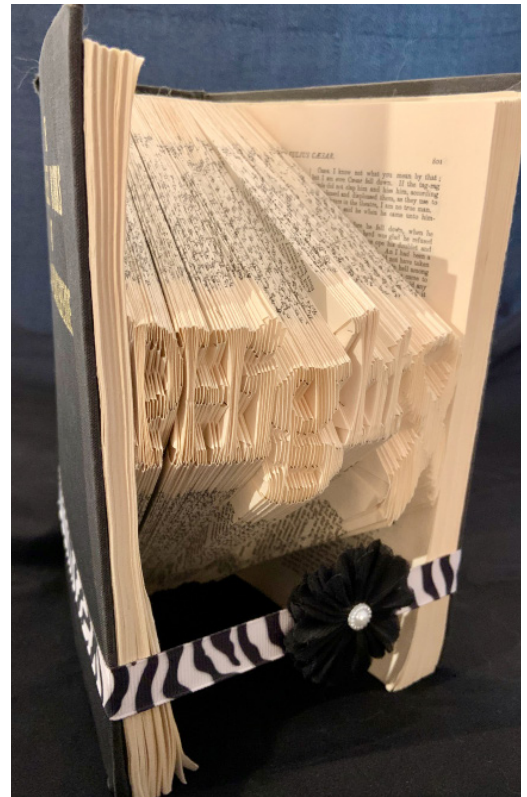


La vieille barque

Peint par **Manon Desrosiers**, atteinte de la maladie veino-occlusive pulmonaire due à la sclérodémie depuis 2015, greffée des poumons en 2015, Québec

Un pli de livre

Créé par **Terri Hamm**, atteinte de l'HTAP depuis 1997, Alberta



Préserver les moments positifs

La pratique de la photographie aide Sarah à se souvenir des moments positifs et heureux de sa vie, même quand les choses vont moins bien

Je m'appelle Sarah Joudrey, j'ai 16 ans, et j'habite à Brechin, en Ontario. J'ai reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique le 28 août 2020 et de maladie de Von-Willebrand peu après.

J'ai découvert la photographie en septième année. J'ai commencé à utiliser mon téléphone pour prendre des photos de couchers de soleil et de mes animaux, puis à Noël l'année suivante, mon père m'a acheté un petit appareil photo numérique. En huitième année, on m'a sélectionnée pour un programme spécial à l'école, qui nous apprend à établir un budget et à faire des impôts. Le programme proposait aussi des sorties éducatives et des cours adaptés à nos intérêts, alors j'ai choisi le cours de photo donné par un photographe expérimenté.



Photographie qu'a prise Sarah Joudrey de son chat Oscar. Sarah vit avec l'HTAPI depuis 2020

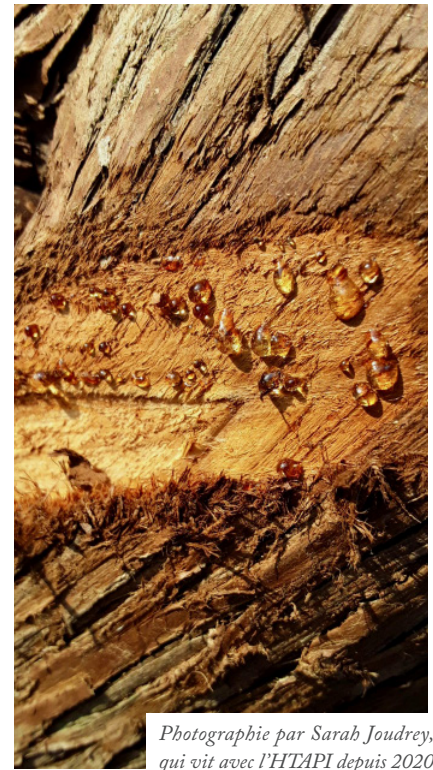
Mes photos préférées sont assurément celles de mes animaux. On dirait qu'ils prennent la pose comme Madonna devant la caméra. J'aime aussi capturer les moments où mon chat, ma vache, mon cheval ou mon chien fait quelque chose de bizarre ou de mignon. Je trouve important de me rappeler de tout ce qu'il y a de positif dans ma vie, même quand les choses vont moins bien.

Je trouve important de me rappeler de tout ce qu'il y a de positif dans ma vie, même quand les choses vont moins bien.

La photo que j'ai soumise est celle d'un poteau de clôture en cèdre que mon père venait de terminer ce jour-là. J'avais passé presque toute la journée avec lui, et en le suivant vers la grange, j'ai vu la sève perler à l'endroit où l'écorce avait été arrachée. Je trouvais ça joli, alors j'ai pris une photo. Je n'ai jamais pensé qu'on la publierait un jour dans *Liaison*! Cette journée que j'ai passée avec mon père a été très bonne pour nous deux.

La photographie a transformé ma façon de voir les choses. Pour moi, prendre une photo, c'est comme préserver un moment qu'on peut revivre n'importe quand, en la regardant et en se rappelant où on était, ce qu'on faisait et ce qu'on ressentait. Ça peut paraître cliché, mais le fait d'avoir frôlé la mort à cause de l'HTAPI me donne envie de replonger dans les moments heureux et de chérir la vie.

Même s'il est difficile de chérir la vie en période de pandémie – lorsqu'on est atteint d'une maladie pulmonaire, d'anxiété et de dépression – j'ai pu rencontrer ma thérapeute, dans tout ce tumulte, et les choses semblent se replacer dans ma vie. Ma famille et moi avons aussi reçu notre première dose de vaccin contre le coronavirus en mai, et ma deuxième dose approche à grands pas.



Photographie par Sarah Joudrey, qui vit avec l'HTAPI depuis 2020

J'essaie de voir comme une chance le fait d'avoir été diagnostiquée pendant la pandémie, parce que comme ça, je ne suis pas la seule à ne pas pouvoir aller à l'école ou sortir avec mes ami(e)s, donc je ne rate pas autant de choses qu'en temps normal. J'espère que tout le monde trouve des façons de rester heureux!

Une contribution de : Sarah Joudrey, qui vit avec l'HTAPI depuis 2020

Une photographie inspirante

David voulait capter la force et l'espoir des fleurs de crocus qui poussent près de chez lui à Amherstburg, en Ontario

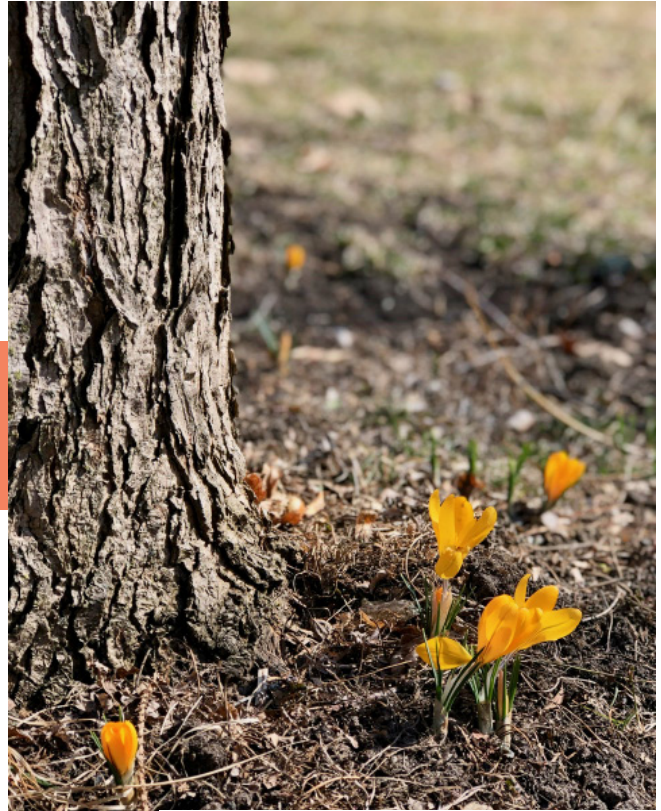
« Ces fleurs ont une énergie formidable, et elles remontent instantanément le moral », explique le Dr David Coates, qui a pris cette photo de fleurs de crocus sauvages dans sa cour. « La façon dont elles captent la lumière du soleil est magnifique. »

David a été diagnostiqué d'HPTEC et a subi une thromboendartériectomie pulmonaire (TEAP) à l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa en 2007.

La photographie était d'abord pour lui un moyen d'arriver à ses fins, mais elle est devenue un passe-temps. « J'ai commencé à prendre des photos avec mon téléphone pour documenter des choses inhabituelles dans l'environnement, dans le cadre de mon travail de coroner », explique-t-il. « Mais ma conjointe Patricia, qui est une artiste professionnelle, avait besoin de quelqu'un pour prendre des photos – et c'est ainsi qu'a commencé ma formation. Elle me donnait son avis sur mes photos et sur la façon d'améliorer leur composition, et j'ai fini par devenir meilleur. » Au fil des années, les photographies de ce duo artistique ont fait l'objet d'expositions, dont une à Berlin, Allemagne, prochainement.

—
Chaque printemps, ce sont les premières fleurs qui poussent en mars, et elles vibrent d'énergie – elles ont une force.
—

« Je ne me considère pas comme un artiste, mais si je continue de suivre les traces de ma conjointe, je ne serai pas très loin d'en être un », dit-il. Lorsqu'on lui demande pourquoi il a choisi de photographier ces crocus, David répond qu'il les trouve fascinants : « Chaque printemps, ce sont les premières fleurs qui poussent en mars, et elles vibrent d'énergie – elles ont une force. » Il espère que les gens sentiront l'énergie et l'espoir que ces fleurs représentent pour lui.



Photographie de fleurs de crocus prise par le Dr David Coates, diagnostiqué d'HPTEC et opéré par TEAP en 2007

Avant de devenir médecin, David a étudié la biologie. Il photographie surtout la nature et participe également à des projets de conservation. Patricia et lui ont planté des milliers d'arbres sur leur terrain, une ancienne terre agricole, dans le cadre d'un projet de restauration. David a photographié des écrevisses des prés qui vivent dans des étangs créés pour régénérer les écosystèmes aquatiques de la région. Et lorsqu'un nouveau projet résidentiel est venu menacer des écosystèmes, il a témoigné lors d'une audience à l'appui des efforts de conservation locaux.

Contribution de : Dr David Coates, diagnostiqué d'HPTEC et opéré par TEAP en 2007



Collage par Tina Giroux-Proulx, diagnostiquée d'HPTEC en 2003 et double greffée des poumons en 2015

Traverser un moment difficile grâce à l'art

Tina et son mari Joel se sont entièrement immergés dans la réalisation de cette œuvre, laissant leur créativité s'exprimer

Je m'appelle Tina, et j'habite à Ottawa, en Ontario. Je suis une guerrière de l'HPTEC et double greffée des poumons.

J'ai reçu mon formidable don de vie le 2 décembre 2015, mais la période qui l'a précédé n'a pas été sans son lot de craintes, d'inquiétudes et d'anxiété, non seulement pour moi, mais également pour mon mari. Le déménagement à Toronto pour une intervention chirurgicale qui pourrait avoir lieu ou non a été difficile, et l'interminable attente de cet appel vital a été stressante. Nous

cherchions donc à occuper notre temps avec des choses qui nous permettraient de nous évader de ces réalités. C'est ainsi qu'est née notre première œuvre.

À l'origine, nous avons vu dans une boutique une œuvre composée de coupures de journaux et de magazines que nous trouvions vraiment chouette, mais chère. En l'examinant de plus près, nous avons immédiatement pensé (comme bien des gens): « On est capable de faire ça! » – et nous l'avons fait.

Notre pièce est faite principalement de coupures de magazines, que nous avons obtenus en demandant à notre famille et à nos ami(e)s de nous donner leurs magazines inutiles, et en recueillant toutes les revues et brochures gratuites que nous pouvions trouver dans des salles d'attente d'hôpitaux, des kiosques de rue, le courrier indésirable et même des bacs bleus. Nous avons passé des heures à éplucher ce matériel, à la recherche de dictons insolites, de mots inspirants, de phrases qui nous faisaient rire ou pleurer, et de tout ce qui nous ressemblait. Chaque morceau a été placé et collé à un endroit stratégique sur la toile, en fonction de sa couleur, de sa forme et de sa taille.

Nous avons été surpris de constater à quel point c'était thérapeutique. Nous étions à la recherche d'un passe-temps, mais nous avons

trouvé un moyen de faire face au stress de la greffe. Pendant que nous travaillions sur notre pièce, nous étions entièrement immergés. Notre esprit se plaçait en mode créatif, ce qui nous permettait de penser à autre chose.

Nous avons tellement aimé créer cette œuvre que nous avons décidé d'en faire une autre, à l'occasion du premier anniversaire de ma greffe, pour remercier le formidable groupe d'individus qui a contribué à me sauver la vie – l'équipe de greffe de l'Hôpital général de Toronto. En plus de coupures de magazines, l'œuvre en forme de ruban contient des citations de personnes touchées par le don d'organes et de tissus, comme des receveurs d'organes et des membres de la famille de receveurs et de donneurs. Je suis fière de dire que cette œuvre est à présent exposée dans la salle d'attente du Centre de greffe Ajmera.

Même si nous avons depuis créé d'autres œuvres chouettes, aucune ne se compare à la première, qui nous a aidés à traverser une période difficile. Elle est à présent suspendue au-dessus de notre lit, comme un rappel constant que même dans les moments les plus difficiles, nous avons réussi à trouver le plaisir, le rire, la paix et le positif.

Une contribution de : Tina Giroux-Proulx, diagnostiquée d'HPTEC en 2003 et double greffée des poumons en 2015



Une contribution de Tina Giroux-Proulx, diagnostiquée d'HPTEC en 2003 et double greffée des poumons en 2015

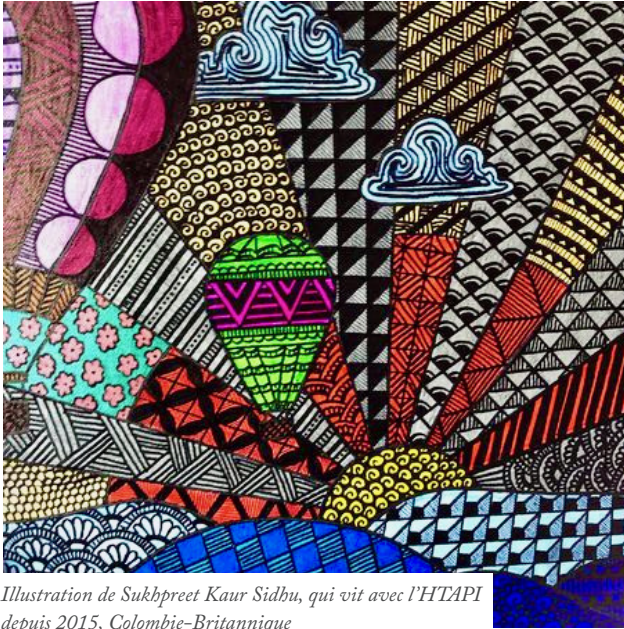


Illustration de Sukhpreet Kaur Sidhu, qui vit avec l'HTAPI depuis 2015, Colombie-Britannique

La vie est pleine de couleurs

Le dessin et le coloriage aident **Sukhpreet** à rester positive et à composer avec l'HTAP, tout en montrant aux gens que la vie est belle et pleine de couleurs malgré les jours difficiles

J'ai reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique en 2015, et au début, c'était plutôt sévère. On m'a mise sous pompe à perfusion sous-cutanée de Remodulin la même année. Ça m'a aidée un certain temps, mais ma pression artérielle pulmonaire ne diminuait pas, alors mon équipe d'hypertension pulmonaire a décidé d'ajouter du Bosentan, puis de l'Adcirca. Puisque mon état ne s'améliorait pas, on m'a envoyée faire une évaluation pour une greffe pulmonaire en 2016. Je savais que ce jour viendrait, car mon médecin de famille m'avait dit dès le départ que j'aurais besoin d'une greffe pulmonaire.

Le parcours a été difficile. J'ai voyagé de chez moi à Victoria, en Colombie-Britannique, pour une évaluation à Toronto en octobre 2019, et on m'a inscrite sur la liste d'attente pour une greffe en décembre 2019, et j'ai commencé à faire de la physiothérapie trois fois par semaine. L'année 2020 a bien commencé : j'ai reçu mon premier appel pour une greffe le 4 janvier – mais l'opération a été annulée. Lorsqu'on m'a rappelée, je n'avais aucune attente car je savais que tout peut changer à la dernière minute. Mais j'ai eu de la chance : j'ai reçu ma greffe le 8 février.

Quand j'étais enfant, j'avais un côté artistique. J'adorais dessiner et j'ai même gagné quelques concours, mais je n'ai jamais continué parce que j'étais occupée avec l'école puis l'université. Je me suis mise à accorder plus d'attention à mon côté artistique pendant mon hospitalisation. J'ai commencé à dessiner dans des livres de coloriage pour adultes pour m'occuper et me changer les idées.

L'année dernière, lorsque je suis revenue en Colombie-Britannique à la fin du mois de mai 2020, je ne pouvais pas travailler, je m'ennuyais et j'étais stressée, car je dépendais largement de ma famille. J'ai décidé de commander des toiles et de renouer avec ma passion. J'ai commencé par une petite toile (les premières que j'ai réalisées représentaient des poumons, un cœur, un rein, un foie), puis je suis passée à des toiles de taille moyenne pour ma famille. Puisque je m'inspire de la nature

et de toutes ses couleurs, la plupart de mes illustrations représentent des fleurs, le ciel, des oiseaux, etc. Ma sœur a offert certaines de mes œuvres à ses collègues de travail, avec mon histoire au verso; ils et elles ont vraiment apprécié. Lorsque des collègues lui ont répondu par courriel, ma sœur m'a envoyé des captures d'écran de leurs messages et ça m'a fait pleurer, car je manquais de confiance en moi et je n'avais jamais cru en mon travail.

Le coloriage m'a beaucoup aidée à accepter mon état et à rester positive. Ça m'a aussi amenée à voir la vie autrement, comme les couleurs sur une page : si belles et lumineuses.

Je travaille actuellement à créer plus de toiles pour mon compte Instagram, Ristik45. J'y télécharge habituellement de nouvelles œuvres chaque semaine. La plupart de mes œuvres et toiles sont disponibles sur cette page.

Le coloriage m'a beaucoup changée. Ça me rend très heureuse et ça m'apporte la paix d'esprit. Chaque fois que je termine une toile, j'ai le sentiment d'avoir accompli quelque chose, d'avoir posé une bonne action. J'aime créer des toiles colorées pour montrer aux gens que la vie est pleine de couleurs; les mauvais jours ne durent pas, car il y a toujours un arc-en-ciel après la pluie. Je reste positive dans mon travail. Ça m'encourage à créer encore plus jour après jour.

Une contribution de : Sukhpreet Kaur Sidhu, qui vit avec l'HTAPI depuis 2015

Lecture dédiée à la prochaine fille malade

Par Terri Gower

Je m'appelle Terri, et j'habite à Victoria, en Colombie-Britannique. J'ai commencé à écrire parce que j'avais beaucoup de temps libre pendant la pandémie. J'ai écrit ce poème car il était difficile de trouver de la poésie, de la fiction ou des essais créatifs sur la vie avec l'hypertension pulmonaire. Ce poème est une sorte de guide sur le diagnostic, la peur et le chagrin qui l'accompagnent, mais aussi un rappel que la maladie ne nous définit pas.

En fin de compte, ce poème est celui que je cherchais quand j'ai été diagnostiquée, et l'écrire a été très cathartique. Mes infirmières et mes médecins ont été formidables, mais les occasions de partage d'expériences et d'émotions étaient rares et m'ont vraiment manqué, alors j'espère que ce poème saura combler ce besoin pour quelqu'un d'autre.

Une contribution de : Terri Gower, qui vit avec l'HTAPI depuis 2019

Marchant
Mais aussi
haletant et jaillissant et sifflant
le sang circule dans des branches rigides vers
des cavités géantes au sens horaire.

les échos creux de ton cœur
Clic-clac, un ventricule se contracte
L'appel au bercail de Rán.

Un ballon navigue sur une marée rouge
Entre l'aïne et l'artère pulmonaire
Le chemin du retour des Nornes.

Collecte les coquilles compactes
Aux crevasses sans volutes
Douce et lisses
avale-les vite pour survivre.

Les tempêtes commencent avec plus de vent
Que ton souffle expirant
Mais les vagues déferlantes ont moins de vigueur
qu'il n'en faudrait pour briser ton cœur.

Lecture dédiée à la prochaine fille malade.

Le temps de prendre soin de moi

Je m'appelle Lisa, et j'habite à Toronto, en Ontario. J'avais déjà suivi des cours d'aquarelle ici et là, mais je me suis vraiment lancée dans ce passe-temps pendant la pandémie. Cela m'a donné quelque chose de créatif et d'épanouissant à faire. Je consacrais chaque mercredi à mon art et à essayer de trouver ma voix. J'ai finalement trouvé un style que j'aime créer et regarder, et j'ai cessé de me soucier de ce que les autres pensent.

Une contribution de : Lisa Noonan, qui vit avec la sclérodémie systémique et l'HTAP depuis 2018



Aquarelle réalisée par Lisa Noonan, qui vit avec la sclérodémie systémique et l'HTAP depuis 2018

Coin recherche

Cette section présente des travaux de recherche canadiens présentés au *Think Tank* médical national de l'AHTP Canada et à la Conférence communautaire nationale sur l'HTP de juin, ainsi que des travaux de recherche menés au Canada et axés sur les bienfaits d'exercices réguliers alliant mouvement et respiration.

Soyons extraordinaires ensemble : un aperçu du 2^e *Think Tank* médical national sur l'HTP



Dr John Granton

L'AHTP Canada est fière de collaborer avec les professionnel(le)s de la santé en HTP à travers le pays, afin de favoriser le diagnostic précis et rapide en matière de l'hypertension pulmonaire ainsi que les soins et traitements efficaces pour les patient(e)s.

Avant la Conférence communautaire nationale sur l'HTP qui a eu lieu le 12 juin, les professionnel(le)s canadien(ne)s de la santé en HTP se sont réunis virtuellement les 10 et 11 juin pour le 2^e *Think Tank* médical national sur l'HTP d'AHTP Canada. Organisé par le Dr John Granton et le Sous-comité des programmes du Comité médical canadien sur l'HTP, l'événement visait à partager des connaissances et à favoriser la collaboration au sein de la communauté de l'HTP.

Les plus de 60 participant(e)s inscrit(e)s incluaient des médecins, des chercheur(euse)s, des infirmier(ière)s, des travailleur(euse)s sociaux et plusieurs autres, impatient(e)s de découvrir les nouvelles recherches et approches thérapeutiques qui pourraient être utiles à leurs patient(e)s en HTP.

La première journée de présentations a fait lumière sur les recherches relativement à la compréhension de la pathologie de l'HTAP, de même que sur le diagnostic et les traitements, y compris les progrès dans le traitement de l'HPTEC par angioplastie artérielle à ballonnet (BPA), les options possibles pour le traitement de la maladie pulmonaire interstitielle (MPI) ainsi que les percées dans la transplantation pulmonaire en HTAP. Le Dr Stephen Archer a animé une séance plénière sur les effets du coronavirus sur les poumons.

Afin de favoriser de possibles collaborations, la deuxième journée a commencé par une mise à jour sur les essais SAPHIRE, OPTION et APPROACH, de même que sur le Registre canadien d'HTP. Le Dr Marc De Perrot, de Toronto, a fait le point sur les résultats de patient(e)s atteint(e)s d'HPTEC après une chirurgie par TEAP, tandis qu'en seconde moitié de journée, le Dr Jason Weatherald a parlé de son projet visant à établir les priorités de la recherche future sur l'HTP au Canada.

Cela a donné lieu à une discussion animée sur des idées telles que la création d'un réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP afin d'évaluer et d'améliorer la recherche à travers le pays. Un tel réseau pourrait également fournir des ressources pour aider de plus petits centres d'HTP à se joindre à des essais multicentriques, ce qui serait bénéfique

Le groupe a conclu qu'il est essentiel de prioriser davantage la recherche sur l'HTP au Canada afin d'identifier de nouvelles voies de traitement et d'autres thérapies efficaces pour les patient(e)s.

à la fois pour les patient(e)s et les chercheur(euse)s. Le climat était empreint d'espoir et les participant(e)s étaient motivé(e)s et déterminé(e)s à se réunir plus souvent sous forme virtuelle. Des réunions régulières entre médecins, infirmier(ière)s et professionnel(le)s de la santé spécialisé(e)s en HTP pour discuter d'idées et d'initiatives nouvelles peuvent que bénéficier la communauté de l'HTP.

Enfin, la directrice générale de l'AHTP Canada, Jamie Myrah, a présenté une mise à jour sur le Plan stratégique 2021-2024 de l'organisme, notamment son objectif d'établir des normes d'excellence pour les soins en HTP au Canada. Le groupe de professionnel(le)s de la santé en HTP a conclu qu'il est essentiel de prioriser davantage la recherche sur l'HTP au Canada afin d'identifier de nouvelles voies de traitement et d'autres thérapies efficaces pour les patient(e)s.

Une contribution de : Miriam Bergeret, qui vit avec l'HTAP depuis 2016 et est vulgarisatrice scientifique pour l'AHTP Canada

Pourquoi les clinicien(ne)s en HTP devraient-ils/elles se soucier de la qualité de vie des patient(e)s?



Dr Jason Weatherald

Le dernier jour de la conférence, le Dr Jason Weatherald a souligné l'importance des soins centrés sur les patient(e)s et de la qualité de vie (QdV) dans la communauté de l'HTP. Selon lui, l'HTP est une maladie complexe dont l'impact sur la QdV est plus significatif que celui d'autres maladies. Mais pourquoi les clinicien(ne)s devraient-ils/elles s'en soucier? Le Dr Weatherald a tenté de répondre à cette question. Les clinicien(ne)s devraient se soucier de la QdV parce qu'il s'agit de la plus importante attente liée au traitement et qu'elle est directement liée à la survie – les personnes ayant une meilleure QdV ont tendance à vivre plus longtemps et à aller mieux.

Toutefois, comme l'a expliqué le Dr Weatherald, les stratégies de prise en charge de l'HTP ne tiennent souvent pas compte des expériences des patient(e)s et de leur qualité de vie. Les traitements actuels ciblent en grande partie la maladie sous-jacente, sans aborder les facteurs qui améliorent la QdV comme le bien-être mental et les relations avec les ami(e)s et la famille.

Selon le Dr Weatherald, l'intégration de mesures de la QdV dans les recherches futures sur l'HTP pourrait faire en sorte que les nouvelles interventions et thérapies aient un effet positif sur la vie quotidienne des patient(e)s, en plus de traiter la maladie sous-jacente. L'adoption d'un modèle de soins centré sur le/la patient(e), où la personne participe au processus décisionnel concernant ses soins, peut responsabiliser et conduire à une amélioration globale des soins et des résultats pour le/la patient(e). « En pratique, les patient(e)s devraient pouvoir discuter de leurs symptômes et de leur expérience avec la maladie, y compris l'impact psychosocial de l'HTP, explique le Dr Weatherald, et les clinicien(ne)s devraient être réceptif(ve)s à ces rétroactions et être en mesure de les intégrer dans le modèle de traitement des patient(e)s. »

Une contribution de : Miriam Bergeret, qui vit avec l'HTAP depuis 2016 et est vulgarisatrice scientifique pour l'AHTP Canada

En pratique, les patient(e)s devraient pouvoir discuter de leurs symptômes et de leur expérience de la maladie, y compris l'impact psychosocial de l'HTP...

Soyons extraordinaires ensemble : un aperçu des séances plénières de la Conférence communautaire nationale sur l'HTP



Répondre aux questions que se pose tout(e) patient(e) en HTP

Le samedi 12 juin, la communauté canadienne de l'HTP s'est réunie en ligne pour la plénière d'ouverture de la Conférence communautaire nationale sur l'HTP de 2021. Présentée par les Drs Sanjay Mehta et John Granton, la séance a porté sur un sujet qui nous préoccupe tous et toutes depuis plus d'un an: la COVID-19.

Le Dr Granton a donné le coup d'envoi à la séance en parlant de ce que les travailleur(euse)s de la santé ont vécu pendant la pandémie. Il a décrit les mesures extraordinaires qui ont été mises en place pour soutenir les personnes gravement malades de la COVID-19, notamment l'oxygénation par membrane extracorporelle (ECMO), une technique avancée de maintien des fonctions vitales, et il a fait état de certains effets inattendus de la pandémie. Le Dr Mehta a pour sa part décrit en détail l'impact de la COVID-19 sur la communauté de l'HTP, au sein de laquelle la diminution des consultations et des tests en personne a entraîné une baisse significative des diagnostics au cours de la dernière année.

Les deux médecins ont également parlé des chevauchements observés entre l'HTP et la COVID-19, de même que des différentes leçons que le secteur de la santé a tiré de la pandémie et qui pourraient un jour aider les personnes vivant avec l'HTP. L'exposé du Dr Mehta a porté sur certaines questions clés qui sont particulièrement pertinentes aux personnes vivant avec l'HTP : la COVID-19 peut-elle causer l'HTP? Les personnes vivant avec l'HTP sont-elles plus vulnérables à l'infection par le coronavirus? Que se passe-t-il si une personne atteinte d'HTP contracte le coronavirus? Cette personne est-elle plus susceptible de développer une forme sévère de la COVID-19?

Un message clair s'est dégagé de la plénière d'ouverture : la vaccination est le meilleur moyen de protection contre la COVID-19 sévère. Et les deux experts en HTP ont rassuré les participant(e)s que les vaccins contre la COVID-19 sont généralement sûrs pour les personnes vivant avec l'HTP.

Pour connaître les réponses à ces questions et
plusieurs d'autres, visionnez les enregistrements
des plénières en ligne ici :
www.youtube.ca/phacanada

Les expert(e)s sont optimistes quant à la recherche sur l'HTP

Après une semaine de séminaires, d'expositions et de discussions en ligne, la conférence sur l'HTP s'est terminée par un exposé et une discussion de panel sous forme de questions et réponses sur les recherches nouvelles et émergentes. Le Dr Steeve Provencher, modérateur du panel, a commencé par expliquer que les résultats des patient(e)s se sont considérablement améliorés grâce à la recherche au Canada et dans le monde. Les nouvelles recherches aident à mieux comprendre la maladie et ont déjà conduit à la découverte de nouvelles voies de traitement qui font l'objet d'essais cliniques.

Le Dr Provencher a, ensuite, ouvert la discussion à un panel d'expert(e)s en HTP qui ont répondu aux questions de l'auditoire : le Dr Sebastien Bonnet, le Dr Nathan Brunner, la Dre Susanna Mak et le Dr Duncan Stewart.

Un message clé du panel était que nous avons des raisons d'être optimistes en ce qui concerne la recherche sur l'HTP, tant pour les nouveaux traitements déjà à l'essai que pour la possibilité de découvrir un jour un remède. Le Dr Bonnet a affirmé: « Il suffit que nous travaillions tous(tes) ensemble et je suis certain que nous parviendrons un jour à guérir l'HTAP. »

Les expert(e)s ont souligné que les personnes vivant avec l'HTP peuvent s'impliquer de diverses façons. Par exemple, lors de la conception d'un essai, les patient(e)s peuvent aider les chercheur(euse)s à mieux comprendre les paramètres et les résultats qui sont importants pour eux et elles. Le recrutement de patient(e)s est précieux pour le développement de nouvelles techniques et de modèles de soins et traitements novateurs.

La séance de questions et réponses a également permis d'aborder d'autres sujets, comme les effets de la pandémie sur la recherche sur l'HTP, les plus récents développements concernant l'essai SAPHIRE et les études sur l'oxyde nitrique, de même que le Registre canadien d'HTP.

Une contribution de : Miriam Bergeret, qui vit avec l'HTAP depuis 2016 et est vulgarisatrice scientifique pour l'AHTP Canada, et d'Ashok Pandley, adjoint en marketing et communications pour l'AHTP Canada



Dr Sebastien Bonnet



Dr Duncan Stewart

L'HTP et l'exercice : Jouer un rôle actif

De plus en plus d'études montrent que l'exercice procure des bienfaits aux personnes atteintes d'HTP, et certains centres spécialisés commencent à le recommander

Chez bien des personnes atteintes d'HTP, la maladie s'est d'abord manifestée par de l'essoufflement ou des étourdissements pendant qu'elles faisaient de l'exercice. C'est pourquoi beaucoup d'entre elles ont peur de faire de l'exercice, redoutant une aggravation de leurs symptômes. D'ailleurs, l'exercice leur a toujours été déconseillé. Mais de plus en plus d'études montrent que l'exercice procure des bienfaits aux personnes atteintes d'HTP, et certains centres spécialisés commencent à le recommander.

« [Les personnes atteintes d'HTP] ne devraient pas hésiter à faire de l'exercice, sous la supervision de leur spécialiste, une fois qu'elles ont entrepris leur traitement. En fait, en temps normal, l'exercice ou un certain niveau d'activité est bénéfique aux personnes atteintes de diverses maladies cardiovasculaires et pulmonaires, affirme la Dre Susanna Mak, cardiologue clinique et spécialiste en insuffisance cardiaque, et directrice de la Clinique de cardiologie Anna Prosserman et du Laboratoire de recherche clinique sur le cathétérisme cardiaque Harold et Esther Mecklinger et Famille Posluns à l'hôpital Mount Sinai de Toronto. « Dans le cas de la majorité des maladies cardiovasculaires et pulmonaires, nous savons qu'un programme d'exercice structuré aide les gens à prendre confiance et à augmenter leur capacité d'endurance, et dans certains cas, aura un effet positif sur les résultats, comme une diminution des hospitalisations. »

La Dre Mak a récemment lancé un programme de recherche clinique en vue d'étudier le lien entre la fonction cardiovasculaire et l'essoufflement, appelé programme

BREATH (pour *Breathlessness Revealed using Exercise to Assess The Hemodynamic response*).

Que se passe-t-il dans le cœur et les poumons d'une personne atteinte d'HTP quand elle fait de l'exercice?

Quand nous faisons de l'exercice, le cœur envoie plus de sang vers les poumons, ce qui augmente la pression dans ces derniers. Le cœur et les poumons sont alors forcés à maintenir le rythme afin de fournir suffisamment d'oxygène à l'organisme. Pour répondre à ce besoin accru, nos poumons envoient plus de sang vers les petits vaisseaux sanguins (artérioles). Cependant, en présence d'HTP, ces petits vaisseaux sont endommagés, ce qui restreint le débit sanguin dans les poumons et vers le reste de l'organisme, et entraîne une intolérance à l'exercice.

Cette intolérance à l'exercice limite également notre capacité à vaquer aux activités quotidiennes qui mettent de la pression sur le cœur et les poumons, comme monter des escaliers, porter des sacs d'épicerie lourds ou se pencher pour ramasser quelque chose.

Bien entendu, quand vous présentez de la fatigue chronique, de l'essoufflement et de la douleur, il peut être difficile de voir les avantages de faire de l'exercice régulièrement, surtout si ces avantages ne sont pas immédiats. Vous pourriez aussi redouter les dangers associés à l'exercice, et craindre d'en faire trop.

Cela dit, quand nous restons longtemps dans la même position, le corps ne bouge pas autant qu'il en a besoin. Il est important de changer de position et de bouger fréquemment pour améliorer la circulation sanguine et pour favoriser la santé de nos tendons, muscles, os et ligaments.

Que disent les études?

Un certain nombre d'études ont examiné le rôle de l'exercice dans l'HTP. Une analyse de différents essais cliniques réalisée en 2016 évaluant des exercices d'aérobic, de musculation et des muscles inspiratoires pendant 6 à 18 semaines chez des personnes atteintes d'HTP a noté que l'exercice augmentait la distance parcourue pendant la marche de 6 minutes de 17 à 96 mètres, ainsi que la capacité pulmonaire.¹ Certains participants sont même passés à une meilleure classe fonctionnelle et ont signalé une meilleure qualité de vie et très peu d'effets indésirables liés à l'exercice.

Depuis, d'autres études ont noté qu'un programme d'exercice régulier peut mener à une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes d'HTP.^{2,3,4}

Dans un sondage mené en 2020, un certain nombre de personnes atteintes d'HTP ont rapporté que de la marche ou de l'exercice supervisé en salle de sport leur faisaient du bien et les aidaient à gagner en autonomie.⁵ En fait, un programme de marche à domicile a eu des effets bénéfiques sur la distance parcourue pendant la marche de six minutes, la qualité de vie et la classe fonctionnelle selon l'OMS.⁶

Ces résultats sont encourageants, et les chercheurs continuent de se pencher sur les effets de l'exercice chez les personnes atteintes d'HTP afin d'élaborer des lignes directrices précises et claires sur l'exercice à l'intention des personnes atteintes et des professionnels de la santé.

Mais par où commencer?

Idéalement, vous devriez faire appel à une équipe comportant un(e) physiothérapeute, un(e) physiologiste de l'exercice, des infirmiers(ière)s et un(e) nutritionniste pour vous aider à créer et suivre un programme d'exercice. Mais même sans le soutien d'une équipe de professionnels, vous pouvez parler à votre spécialiste en HTP et vous fixer des objectifs. « Nous continuons de dire aux gens qu'il n'y a aucun danger à faire de l'exercice tant qu'ils ne se sentent pas étourdis, et s'ils suivent certaines règles générales par mesure de précaution », dit la Dre Mak.

« Il est important de faire preuve de jugeote. Prenez plus de temps pour réchauffer vos muscles et écoutez votre corps. Si vous n'êtes pas en mesure de dire deux mots de suite ou si vous êtes étourdi(e), vous êtes allé(e) trop loin », conseille-t-elle.

Pour commencer, il peut être utile de se concentrer sur l'entraînement fonctionnel, c'est-à-dire faire des exercices visant à faciliter vos tâches quotidiennes. Par exemple, vous pouvez vous exercer à vous mettre debout quand vous êtes assis sur une chaise (une forme adaptée de flexions de jambes), faire des exercices de step pour améliorer votre capacité à monter des escaliers, etc.

Dans le cas de la majorité des maladies cardiovasculaires et pulmonaires, nous savons qu'un programme d'exercice structuré aide les gens à prendre confiance et à augmenter leur capacité d'endurance, et dans certains cas, aura un effet positif sur les résultats, comme une diminution des hospitalisations.

Visiez à bouger pendant quelques minutes toutes les heures environ. Vous pouvez faire de légers étirements en position assise ou debout, ou faire une courte marche de cinq minutes. Même le fait d'exercer régulièrement vos muscles respiratoires, comme votre diaphragme, par des exercices de respiration profonde peut améliorer votre capacité respiratoire, ce qui facilitera la respiration avec le temps.

Quelques règles générales :

- Choisissez une activité qui vous plaît.
- Allez-y lentement.
- Assurez-vous de bien vous réchauffer.
- Songez à utiliser un moniteur de fréquence cardiaque.
- Prenez des pauses régulièrement.
- Respectez vos limites.
- Assurez-vous qu'il y a quelqu'un tout près, au cas où vous auriez besoin d'aide.
- Adaptez les exercices à vos besoins, par exemple en les faisant en position assise (yoga sur chaise, etc.).

Contribution de : Miriam Bergeret, vulgarisatrice pour l'AHTP Canada vivant avec l'HTAP depuis 2016

Références

1. Babu AS, Padmakumar R, Maiya AG, et al. Effects of Exercise Training on Exercise Capacity in Pulmonary Arterial Hypertension: A Systematic Review of Clinical Trials. *Heart Lung Circ.* 2016;25(4):333-341. doi:10.1016/j.hlc.2015.10.015
2. Ozemek C, Berry MJ, Arena R. A Review of Exercise Interventions in Pulmonary Arterial Hypertension and Recommendations for Rehabilitation Programing. *J Cardiopulm Rehabil Prev.* 2019;39(3):138-145. doi:10.1097/HCR.0000000000000402
3. Babu AS, Arena R, Morris NR. Evidence on Exercise Training in Pulmonary Hypertension. *Adv Exp Med Biol.* 2017;1000:153-172. doi:10.1007/978-981-10-4304-8_10
4. Morris NR, Kermeen FD, Holland AE. Exercise-based rehabilitation programmes for pulmonary hypertension. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;1(1):CD011285. doi:10.1002/14651858.CD011285.pub2
5. Chia KSW, Brown K, Kotlyar E, Wong PKK, Faux SG, Shiner CT. 'Tired, afraid, breathless' An international survey of the exercise experience for people living with pulmonary hypertension. *Pulm Circ.* 2020;10(4):2045894020968023. doi:10.1177/2045894020968023
6. Babu AS, Padmakumar R, Nayak K, Shetty R, Mohapatra AK, Maiya AG. Effects of home-based exercise training on functional outcomes and quality of life in patients with pulmonary hypertension: A randomized clinical trial. *Indian Heart J.* 2019;71(2):161-165. doi:10.1016/j.ihj.2019.03.002

Inspirez, expirez : améliorer votre respiration en vous entraînant

De nombreuses personnes vivant avec l’HTP, si ce n’est la totalité d’entre nous, connaissent des difficultés respiratoires – que ce soit des respirations peu profondes, un inconfort physique en respirant, la peur d’inspirer profondément ou la rétention du souffle. Le fait d’avoir l’HTP signifie souvent que nous n’avons pas la possibilité d’exercer nos muscles, ce qui provoque une inflammation et des lésions musculaires conduisant à une diminution de la fonction musculaire.¹ Cette perte de fonction inclut les muscles que nous utilisons pour respirer – nos muscles respiratoires – ce qui peut contribuer à une respiration peu profonde.

Chez les personnes atteintes d’HTAP, la disponibilité réduite de vaisseaux sanguins pulmonaires pour l’échange d’oxygène dans les poumons est un défi supplémentaire.

Alors, que se passe-t-il quand nous respirons de manière superficielle? Moins d’oxygène se rend jusqu’aux zones profondes des poumons où l’oxygène est échangé, ce qui réduit la quantité d’oxygène en circulation dans le sang (« hypoxémie »). L’hypoxémie peut affecter nos organes et notre fonction musculaire en causant des inflammations et des lésions, y compris aux muscles respiratoires, ce qui contribue à la difficulté respiratoire en HTP.

Vous pensez peut-être que les déficiences musculaires en HTP sont permanentes, mais la bonne nouvelle est qu’elles sont réversibles dans une certaine mesure grâce à l’entraînement physique. Cela inclut les muscles respiratoires : nous pouvons améliorer notre respiration en nous entraînant.

Entraînement des muscles inspiratoires

L’entraînement des muscles inspiratoires peut être aussi simple que de suivre un programme régulier pour exercer délibérément votre respiration. Par exemple, un programme de base peut consister à prendre de 20 à 30 respirations profondes ou à lèvres pincées deux fois par jour pendant quelques semaines, tout en surveillant votre taux d’oxygène à l’aide d’un oxymètre de pouls.

- Assoyez-vous ou allongez-vous dans une position confortable et fermez les yeux.
- Concentrez-vous sur le mouvement de votre poitrine qui gonfle et dégonfle.
- Inspirez par le nez et concentrez-vous à respirer par le ventre.
- Expirez par la bouche.
- Répétez l’exercice.

Vous pensez peut-être que les déficiences musculaires en HTP sont permanentes, mais il est possible d’améliorer notre respiration dans une certaine mesure en nous entraînant.

À mesure que vous progressez et exercez vos muscles respiratoires, la respiration devrait devenir plus facile d’une semaine à l’autre. Le maintien d’une telle pratique respiratoire peut aider à préserver la santé et la fonction des muscles respiratoires. Ce type d’exercice simple peut être fait pratiquement n’importe où et n’importe quand, et peut être interrompu facilement si vous avez besoin d’une pause – écoutez votre corps et consultez toujours votre médecin en HTP avant d’entreprendre tout exercice ou entraînement respiratoire.

Ajouter du mouvement

Pour les personnes dont la fonction respiratoire est meilleure, la recherche a démontré que la combinaison d’exercices à faible dose et d’un entraînement respiratoire soigneusement contrôlés, en

—
Peut-être pensez-vous que les déficiences musculaires en HTP sont permanentes, mais la bonne nouvelle est qu’elles sont réversibles dans une certaine mesure grâce à l’entraînement physique – et cela inclut les muscles respiratoires.
—

complément à un traitement médical, améliore la capacité d’exercice et la qualité de vie des personnes atteintes d’HTP et d’insuffisance cardiaque droite.²

Certains d’entre nous souhaiteraient combiner une pratique respiratoire avec des mouvements moins vigoureux. L’une des options possibles est la yogathérapie, qui adopte une approche individuelle centrée sur la personne, en se concentrant spécifiquement sur l’amélioration de la respiration et de la fonction physiologique par le mouvement ainsi que d’autres changements d’habitudes de vie. Le yoga ne repose pas tant sur la forme du corps et de l’exercice mais sur l’idée que la respiration est intrinsèquement liée au mouvement du corps et des muscles. « Nous utilisons des exercices simples pour améliorer et allonger les mouvements respiratoires naturels du corps », explique Cassandra Prus, professeure de yoga et thérapeute à Toronto.



Kassandra Prus

« Nous développons cette pratique graduellement, au fil du temps, pour s'adapter à la vie, aux besoins de santé, à la constitution et à la personnalité de l'individu. Un avantage commun est de laisser plus d'espace pour que les poumons se dilatent à l'intérieur du corps, ce qui aide le corps à se souvenir d'autres mouvements naturels qui peuvent également être compromis, tels que le péristaltisme naturel des organes digestifs et un battement cardiaque sain. » L'amélioration de la fonction peut se produire par l'entraînement des muscles inspiratoires, mais également par l'amélioration du flux sanguin grâce aux mouvements du corps, explique Kassandra. Mais n'oublions pas le système nerveux.

Atténuer l'anxiété

Plusieurs d'entre nous ressentent également de l'anxiété qui entraîne des symptômes physiques tels que des muscles tendus et une respiration peu profonde. Mais l'esprit n'est pas passif – vos pensées peuvent également modifier l'organisation de votre cerveau. Des recherches ont montré qu'une pratique délibérée et consciente de la respiration peut renforcer les connexions neuronales entre le cerveau et les poumons et aider à atténuer l'anxiété.³ Ce type de pratique de pleine conscience contribue également à l'amélioration de la santé mentale et du bien-être, en favorisant de nouveaux circuits neuronaux liés au

contrôle de notre attention et à la concentration de notre esprit sur notre respiration.

Une contribution de : Miriam Bergeret, qui vit avec l'HTAP depuis 2016 et est vulgarisatrice scientifique pour l'AHTP Canada

Références

1. Riou M, Pizzimenti M, Enache I, et al. Skeletal and Respiratory Muscle Dysfunctions in Pulmonary Arterial Hypertension. *J Clin Med*. 2020;9(2):410. doi:10.3390/jcm9020410
2. Grünig E, Ehlken N, Ghofrani A, et al. Effect of exercise and respiratory training on clinical progression and survival in patients with severe chronic pulmonary hypertension. *Respiration*. 2011;81(5):394-401. doi:10.1159/000322475
3. Doria S, de Vuono A, Sanlorenzo R, et al. Anti-anxiety efficacy of Sudarshan Kriya Yoga in general anxiety disorder: A multicomponent, yoga based, breath intervention program for patients suffering from generalized anxiety disorder with or without comorbidities. *J Affect Disord*. 2015;184:310-317. doi:10.1016/j.jad.2015.06.011

LIAlSON

Abonnez-vous à la revue officielle de la communauté canadienne d'HTP!

GRATUIT pour les personnes atteintes d'HTP et les aidants principaux!

Publiée deux fois par année, la revue *Liaison* est une publication bilingue qui fournit à la communauté canadienne de l'hypertension pulmonaire de l'information et du soutien tout en célébrant ses membres.

Abonnez-vous

- **À vie** — GRATUIT pour les personnes atteintes d'HTP et les aidants principaux (limite d'un seul abonnement par foyer)
- **Un an (deux numéros)** — 25,00 \$
- **Deux ans (quatre numéros)** — 40,00 \$

Pour en savoir plus, visitez le ahtpcanada.ca/Liaison.

Contribuez

La revue *Liaison* a été conçue pour vous. Parlez-nous de votre groupe de soutien ou d'événements récents, partagez votre histoire, dites-nous comment vous vivez avec l'HTP au quotidien. Si vous n'êtes pas à l'aise de rédiger un article, nous le ferons pour vous après vous avoir interviewé. Faire entendre votre voix : c'est ça *Liaison*!

Faites parvenir vos contributions au liaison@phacanada.ca.

Avis de non-responsabilité

Le contenu de la revue *Liaison* a été produit par les membres de notre collectivité et l'exactitude des renseignements est vérifiée au meilleur de nos capacités. Toutefois, l'histoire de chacun étant unique, ce qui s'avère efficace pour un individu ne l'est pas toujours pour un autre. S'il y a une information dans la revue qui vous paraît inexacte, veuillez nous en aviser pour que nous puissions la vérifier. Mais surtout, assurez-vous de toujours consulter votre équipe médicale avant d'apporter des changements à votre mode de vie ou traitement.



Pulsation

L'infolettre mensuelle de l'AHTP Canada

Pulsation vous permettra de rester à jour dans les dernières nouvelles de l'HTP au Canada et ailleurs.

Elle inclut :

- de nouvelles ressources et mises à jour de la part de l'AHTP Canada;
- l'annonce d'événements communautaires;
- les dernières nouvelles dans le domaine de la recherche au Canada et dans le monde;
- la recette à faible teneur en sodium du mois;
- ... et plus encore!

Abonnez-vous ici : ahtpcanada.ca/Pulsation