



Conférence Communautaire Nationale sur l'HTP 2023

9 et 10 juin | www.ahtpcanada.ca/conference

CONFERENCE COMMUNAUTAIRE CONFÉRENCIERS

Wendy Bedard



Je m'appelle Wendy Bedard, je m'occupe de ma moitié la plus forte, Kendall Tracy !

Kendall a reçu un diagnostic d'HTP Familial en janvier 2010. Sa mère a reçu un diagnostic d'HTP 33 ans plus tôt à l'âge de 32 ans alors que Kendall n'avait que 3 ans, elle a survécu 6 ans. Vous pouvez donc imaginer à quel point c'était effrayant d'avoir ce diagnostic alors que Kendall n'avait que 36 ans ! Mais nous avons eu des anges qui veillaient sur nous, certains invisibles et d'autres visibles, et nous voilà 13 ans plus tard toujours capables de dire qu'il va bien ! Je tiens à ajouter que l'HTP n'est PAS une maladie qui affecte uniquement le patient mais toute la famille. J'ai souffert, nos enfants ont souffert et nous nous inquiétons encore tous les jours en nous demandant ce que demain nous réserve. Les aidants ne sont pas seulement des épouses, des maris, des sœurs, des frères, des mères ou des pères. Ce sont tous ceux qui aiment cette personne qui souffre. En tant que soignant, j'ai oublié cela et j'ai tout pris sur moi pour m'épuiser, donc si cela peut aider un seul d'entre vous, j'aurai atteint mon objectif !

Jennifer Bryson

Jennifer a reçu un diagnostic d'hypertension pulmonaire en septembre 2012, à l'âge de 28 ans, alors qu'elle était enceinte de son premier enfant. Jennifer vit maintenant avec une hypertension pulmonaire depuis plus de 20 ans et a découvert beaucoup de choses sur elle-même, sa santé et son bien-être - ce que c'est que de vivre avec une maladie chronique "invisible" et comment de parfaits inconnus peuvent vous renverser ou vous aider. vous récupérer.

Jennifer est passionnée par la défense d'elle-même et des autres personnes atteintes d'hypertension pulmonaire et de maladies chroniques. Elle a suivi des cours de soutien par les pairs, continue de s'impliquer dans les initiatives de l'AHTP Canada lorsque cela est possible et s'efforce de faire une différence dans tout ce dans quoi elle est impliquée.





Dr. Christiansen

David Christiansen est co-directeur de la section de médecine respiratoire de l'Université du Manitoba et travaille à l'hôpital Saint-Boniface de Winnipeg. Il exerce dans les domaines de l'hypertension pulmonaire et de la pneumologie générale.

Il a suivi une formation en pneumologie et en hypertension pulmonaire à l'Université de Toronto. Il est le directeur médical du laboratoire de fonction pulmonaire et aime participer à la recherche et à tous les niveaux de la formation médicale, en particulier au mentorat des futurs pneumologues.

Anna d'Angela

Anna D'Angela est assistante médicale au Canada dans le domaine des maladies pulmonaires interstitielles et de la transplantation pulmonaire au St Joseph's Healthcare Hamilton. À ce titre, elle contribue à l'élaboration d'un nouveau modèle de soins de transplantation pulmonaire en Ontario, qui permet aux patients d'avoir accès à la médecine de transplantation plus près de chez eux. Avant d'entrer en pratique clinique, elle a obtenu un MBA en gestion des services de santé à l'université McMaster et a travaillé dans diverses organisations à des postes d'amélioration de la qualité et de gestion de projet. Elle participe activement à la formation des futurs assistants médicaux à l'université McMaster.



Nicole Dempsey

Nicole a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HAPI) en 2013. Elle est récemment passée d'une thérapie IV (Caripul) à Upravi. À l'heure actuelle, elle bénéficie d'une trithérapie pour l'aider à gérer ses symptômes d'HTP : Remodulin, Tracleer et Adcirca.

Nicole a été ambassadrice de l'AHTP Canada de 2014 à 2016, avant d'être élue au conseil d'administration en 2017 et présidente du conseil en 2020. Elle est active sur les médias sociaux où elle profite de toutes les occasions pour sensibiliser et éduquer les autres sur l'HTP. Elle défend également avec passion l'accès aux traitements de la maladie et a participé à des conférences de presse et à des réunions avec des politiciens et des décideurs de l'Ontario. Avant son diagnostic, Nicole a été enseignante à l'école primaire pendant 12 ans. Elle habite à Cambridge, en Ontario, avec son mari, Darren, et ses deux jeunes filles, Carys et Paisley. Elle aime passer du temps avec sa famille, y compris ses trois chiens et un oiseau.



Don Downey

L'épouse de Don, Kathy, a commencé à remarquer des problèmes d'essoufflement en décembre 2015, bien que ses problèmes remontent probablement encore plus loin. Après plus de quatre ans d'allers-retours pour des rendez-vous avec son médecin généraliste et des spécialistes sans diagnostic de la cause, Kathy a eu un épisode où elle s'est retrouvée aux urgences. Pendant son séjour, le médecin des urgences lui a montré un rapport de laboratoire qui figurait dans son dossier depuis septembre 2017. Elle en a envoyé une copie à Don pour qu'un ami médecin l'examine. Don a demandé au médecin s'il y avait des questions que Kathy devrait poser au médecin des urgences. Il l'a regardé pendant moins d'une minute et a dit: "Demandez-lui pourquoi vous souffrez d'hypertension pulmonaire."

Cela a déclenché la réalisation de plusieurs tests et très peu de temps après, Kathy a reçu un diagnostic ferme d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique sévère. Don et Kathy ne peuvent pas savoir si un diagnostic en 2017 aurait empêché son cas d'être aussi grave qu'il l'était lors du diagnostic en mars 2020, cependant, la prise de conscience que de nombreux médecins ne savent pas nécessairement rechercher l'HTP comme un possible cause des symptômes d'un patient a poussé Don à rechercher un moyen de le modifier afin que, espérons-le, d'autres ne restent pas non diagnostiqués pendant de longues périodes, même lorsque tous les signes sont là.



Carolyn Doyle-Cox



Carolyn a commencé sa carrière en travaillant dans des unités de soins intensifs à New York et à Boston. Après avoir déménagé au Canada en 1999, elle a rejoint l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa où elle a travaillé dans l'unité de chirurgie cardiaque ; elle a été l'une des infirmières cliniciennes enseignantes et a travaillé comme infirmière auxiliaire avancée pour les transplantations cardiaques, les dispositifs d'assistance ventriculaire (DAV) et l'insuffisance cardiaque.

En 2007, Carolyn est devenue infirmière auxiliaire pour l'hypertension pulmonaire lors de la création de la clinique HTP d'Ottawa. Depuis, Carolyn a embauché et formé de nouvelles infirmières dans les programmes de l'HTP au Canada, écrit des articles pour le bulletin de l'AHTP Canada et publié trois articles académiques relatifs à son travail dans le domaine de l'HTP. Elle est membre de l'exécutif du Réseau canadien des professionnels de l'HTP et a déjà été membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada.

Lyne Ducharme

C'est à l'âge de 39 ans, que l'on découvre enfin mon Hypertension pulmonaire, cela a fait 23 ans en avril que j'ai l'hypertension pulmonaire. J'ai fait partie de la Fondation HTPAQ à deux reprises. Maintenant j'ai pris ma retraite pour m'occuper de moi. Mais je sais comment je suis, je ne lâcherai jamais les personnes atteintes. Je vais leur faire pareil des rencontres. Je serai toujours là, pour les personnes atteintes, car ils font partie de moi.





Rejean Dupont

Je me présente Réjean Dupont, personne atteinte depuis 2011, eh oui! Les premiers symptômes en juin et 4 mois plus tard le diagnostic final Hypertension artérielle pulmonaire sévère stade 4 et seul traitement Époprosténol en intraveineux 24 heures sur 24, 7 jours par semaine. Parti de rembourreur/artisan ayant pignon sur rue à invalide à vie.

Cela donne un coup de poing en plein visage ! Pour mon épouse Francine et moi. Elle qui m'a vu baissé en capacité en l'espace de 4 mois, de +75 % (il me restait seulement la capacité pour rester vivant). La vie a changé du tout au tout mais j'ai toujours été optimiste, regarder le verre à moitié plein. Depuis 12 ans la recherche a permis de changer de médication en ayant moins de contraintes, la recherche continue et elle est exponentielle et encourageante pour l'avenir. J'ai pu aller voir et jouer avec mes petits-enfants à Calgary. Comme je dis toujours à Francine, je fais tout pour voir le lendemain, chaque moment est un bonheur si nous regardons du bon côté de la lunette.

Lindsay Forsyth Brochu

Après deux longues années d'attente pour enfin confirmer un diagnostic d'hypertension pulmonaire en 2018, puis après avoir reçu une double greffe pulmonaire en juin 2020, j'ai décidé que j'étais prêt à partager mes connaissances et mon expérience en redonnant et en aidant les autres. Depuis mon diagnostic, je me suis donné pour mission de sensibiliser et d'être la voix de ceux qui en ont le plus besoin.

Je suis née et j'ai grandi dans la région de Niagara et j'ai déménagé à Almonte, en Ontario, une petite ville à l'extérieur d'Ottawa en 2013 avec mon mari chéri du secondaire, Jason et nos deux chiens, Callie et Toby. J'aime bricoler, être à l'extérieur et passer du temps avec ma famille et mes amis.

Lorsque l'opportunité s'est présentée de devenir ambassadrice de l'AHTP Canada, cela m'a semblé un pas en avant naturel pour aider à soutenir et apporter des changements positifs pour améliorer la vie des personnes touchées par l'HTP. Je suis actif au sein de la communauté HTP et Transplantation et j'ai toujours hâte de rencontrer de nouveaux patients en cours de route !



Dr. Fournier

Après ses études de médecine à l'Université de Montréal, le Dr Fournier a suivi une formation en pédiatrie et en cardiologie pédiatrique et a complété un fellowship en électrophysiologie cardiaque pédiatrique. Depuis 1986, elle s'est jointe à la division de cardiologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine à titre de chef de section d'électrophysiologie. Elle a également développé une expertise dans les soins aux patients pédiatriques souffrant d'hypertension pulmonaire et de maladies neuromusculaires. Dr Fournier a développé un vaste réseau de cliniques mobiles de cardiologie pédiatrique à travers la province de Québec, englobant plus de 5 000 visites par année. Elle a participé à de nombreux projets de recherche clinique, est co-auteur de 20 chapitres de livre, 130 publications et plus de 350 présentations scientifiques.

Andrea Gardner

Andrea a commencé sa carrière d'infirmière en soins intensifs cardiovasculaires aux États-Unis et se consacre aux soins aux patients atteints d'hypertension pulmonaire depuis 2011. Elle est actuellement infirmière et coordonnatrice de la recherche pour le programme d'hypertension pulmonaire à l'hôpital St. Joseph à Hamilton, en Ontario. Elle possède une expérience particulière de l'hypertension pulmonaire associée à la sclérodémie et du Registre canadien de l'hypertension pulmonaire.



Lea George



Je m'appelle Lea George et j'ai 39 ans. Originaire de Terre-Neuve, j'ai déménagé à Moncton, au Nouveau-Brunswick il y a 13 ans pour travailler comme technologue en génie biomédical. Toute ma famille (dont 2 sœurs) réside toujours à Terre-Neuve et j'ai la chance de faire environ 2 voyages par an. J'ai reçu un diagnostic d'IPAH en 2016, alors que j'avais 33 ans. Je n'avais jamais entendu parler d'hypertension pulmonaire auparavant. Je ne me sentais pas bien depuis environ un an auparavant et je savais que quelque chose n'allait pas. Mon médecin de famille n'a trouvé aucun problème et, combiné à cela, j'ai eu des symptômes initiaux très particuliers - comme une voix rauque, nous avons été entraînés sur une voie désavantageuse. Je suis passé d'une très bonne forme physique (jogging, haltérophilie et fitness aérien) à devoir m'asseoir pour m'habiller. Une fois que j'ai finalement reçu le diagnostic, les choses ont évolué rapidement avec les tests, les spécialistes et les médicaments. J'ai bien réussi avec les médicaments oraux et bien que ma vie ait été complètement bouleversée - elle n'a jamais sauté un battement pour les personnes à l'extérieur qui regardaient à l'intérieur. Je vais maintenant très bien dans l'ensemble et j'ai réalisé mon rêve de devenir maman. J'ai un fils de 3 ans incroyable. J'ai également progressé au poste de gestionnaire du département de génie biomédical à l'Hôpital de Moncton.

Joan Gibson

La fille de Joan, Jane, a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique en 2016, alors qu'elle avait 26 ans. Joan est tellement reconnaissante que Jane soit soutenue par la fabuleuse équipe médicale de la clinique de l'HTP de l'Institut de cardiologie d'Ottawa, sa famille élargie et le groupe de soutien de l'HTP d'Ottawa. Joan se considère comme l'une des plus grandes fans de Jane !

Ayant travaillé au gouvernement fédéral pendant 30 ans, Joan comprend le fonctionnement du système politique. Son expérience professionnelle l'aide à plaider en faveur de traitements meilleurs et plus accessibles pour les personnes atteintes d'HTP. Elle a également profité de ses nombreuses années de bénévolat auprès de Parkinson Canada et d'autres organismes sans but lucratif. Joan croit fermement qu'il ne faut pas réinventer la roue et cherche toujours à apprendre des autres organisations bien gérées.



Tina Giroux-Proulx



En 2003, Tina a reçu un diagnostic d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC), causée par de vieux caillots sanguins qui avaient voyagé vers ses poumons à cause d'une grande malformation veineuse artérielle (MAV) dans sa jambe gauche. Elle a reçu une double transplantation pulmonaire en 2015 après que la maladie ait évolué vers un état ingérable, environ 12 ans après son diagnostic.

Aujourd'hui, Tina consacre une grande partie de son temps libre à éduquer et informer les gens sur l'importance du don d'organes et de tissus. Elle copréside, avec son mari Joel, l'Ottawa Gift of Life, dans le cadre duquel elle et son équipe de bénévoles dévoués travaillent sans relâche dans la région d'Ottawa pour accroître la sensibilisation à la question et faire en sorte que plus de personnes soient inscrites comme donneurs d'organes et de tissus. En 2019, Tina et Joel ont été reconnus pour leurs efforts par le Réseau Trillium pour le don de vie avec le prix Advocates in Action, et Tina a été nommée l'une des Trailblazers 2019 de CBC Ottawa pour son travail continu de plaidoyer dans la région. Son histoire est la source d'inspiration de StayWell Charity, une organisation à but non lucratif qui fournit un hébergement temporaire aux patients de l'extérieur de la ville nécessitant des services de soins de santé disponibles uniquement à Toronto, et elle continue de travailler en étroite collaboration avec eux en tant qu'ambassadrice des patients. Elle est actuellement membre du Conseil consultatif des patients et des familles du PDG de Santé Ontario, au sein duquel elle défend davantage les patients ayant des handicaps invisibles, des maladies rares, les personnes immunodéprimées et bien plus encore.

Kelly Gould

Née et élevée à Moncton, au Nouveau-Brunswick, Kelly Gould est une infirmière autorisée qui travaille pour Horizon Healthcare au Moncton Hospital. Kelly a commencé sa carrière d'infirmière aux États-Unis avant de revenir dans sa ville natale pour travailler au Moncton Hospital en 2001. En 2004, elle a obtenu sa certification nationale en soins infirmiers cardiovasculaires et, en 2015, elle a obtenu un baccalauréat en sciences infirmières avec distinction de l'Université Athabasca. Kelly a travaillé à l'unité de soins intensifs coronariens, au programme de réadaptation cardiaque et à la fonction cardiaque. Elle est actuellement éducatrice en cardiologie pour les patients hospitalisés au Moncton Hospital et coordonnatrice de la clinique d'hypertension pulmonaire pour le Nouveau-Brunswick.



Dr. Hosking



Le Dr Hosking est professeur clinicien en pédiatrie (cardiologie) au British Columbia Children's Hospital. Après une formation médicale initiale à Calgary, un internat en pédiatrie à Vancouver a été suivi d'un stage en néonatalogie à Toronto. Il a passé une année en Australie en tant que Senior Registrar à l'hôpital Camperdown de Sydney, avant de retourner à l'hôpital pour enfants de Toronto pour y suivre une spécialisation en cardiologie pédiatrique et en cathétérisme d'intervention.

Actuellement, le Dr Hosking pratique la cardiologie au British Columbia Children's Hospital, avec un intérêt particulier pour la cardiologie d'intervention et l'hypertension pulmonaire. Ses recherches récentes portent sur l'utilisation du Selexipag et de la tomographie par cohérence optique pour l'évaluation de la vascularisation pulmonaire chez les patients atteints d'hypertension pulmonaire.

Jas James

Jas a commencé son voyage avec une maladie chronique en 1985 lorsqu'elle a reçu un diagnostic de lupus. En août 2001, elle a reçu le diagnostic d'HTAP.

Jas a noué des liens avec des patients à l'échelle locale, nationale et internationale et fait partie de cette communauté depuis 2001. Jas est un chef de groupe de soutien pour le Vancouver Island PH Support Group et une ancienne ambassadrice de l'AHTP Canada.

Jas vit actuellement à Cobble Hill, en Colombie-Britannique, avec son mari Rick et aime passer du temps avec sa famille.



Pat Kelly

Pat est une grand-mère éprise d'amour, une militante chevronnée de la justice sociale, une fan de Tina Turner et une gestionnaire du projet de renforcement des capacités de recherche de l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada.

Pat a commencé à s'intéresser à la défense des droits et au renforcement des capacités lorsqu'on lui a diagnostiqué un cancer du sein, alors qu'elle était une jeune mère travaillant dans le domaine de la recherche en immunologie à l'université McMaster. Pat faisait partie d'un petit groupe de survivantes qui ont été le fer de lance du développement du mouvement de lutte contre le cancer du sein au Canada.

Dr. Kemp

Le Dr Krista Kemp est pneumologue communautaire et spécialiste de l'hypertension pulmonaire. Elle dirige et travaille à la Clinique d'hypertension pulmonaire du Nouveau-Brunswick à Moncton. Elle est professeur adjoint de médecine à l'Université Dalhousie et à l'Université Memorial de Terre-Neuve.





Kelly Kerwin

Kelly est infirmière diplômée depuis 33 ans. Les 9 dernières années, elle a été coordinatrice de la clinique d'hypertension pulmonaire de Vancouver.

Lisa Kolkman

Lisa est infirmière praticienne à la clinique d'hypertension pulmonaire de l'hôpital général de Vancouver depuis 2012. Elle s'intéresse particulièrement au traitement à la prostacycline, au Registre canadien de l'hypertension pulmonaire et à la génétique de



Dr. Langleben

Le Dr Langleben est professeur à la faculté de médecine de l'université McGill et ancien chef du service de cardiologie de l'hôpital général juif. Il a fondé et dirige le Center for Pulmonary Vascular Disease, la première clinique d'hypertension pulmonaire au Canada. Ses recherches portent sur le métabolisme vasculaire pulmonaire, le comportement et la fonction des cellules vasculaires pulmonaires, la biologie des cellules vasculaires, l'épidémiologie de l'hypertension pulmonaire et le développement de nouveaux médicaments pour l'hypertension pulmonaire.

Chris Mainwood

Je m'appelle Chris Mainwood. Je suis né à Ottawa et j'y ai vécu presque toute ma vie. J'ai rencontré ma femme Jo-Anne à l'école primaire et j'ai enfin pu sortir avec elle à l'âge de 29 ans. Jo-Anne est ma meilleure amie et nous avons deux enfants formidables, Graham et Kirsten. Jo-Anne et moi sommes également des coéquipiers, car nous naviguons dans l'HTP avec le reste de notre famille.



Jo-Anne Mainwood

Je suis mariée, j'ai deux enfants et je suis enseignante en 7e et 8e année. J'ai reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique à l'automne 2009, après plusieurs diagnostics erronés et après avoir été admise à l'Institut de cardiologie d'Ottawa pour des symptômes de maladie cardio-pulmonaire. J'ai participé à l'étude SAPPHIRE sur les cellules souches et j'ai plaidé en faveur de la couverture des médicaments dans ma province. Grâce au soutien de la clinique d'hypertension pulmonaire et aux excellents soins que je reçois de mon pneumologue, George Chandy, et de mon infirmière de soins primaires, Carolyn Cox-Doyle, ainsi que d'un mari qui m'a beaucoup soutenue, il a été possible de gérer un diagnostic qui a bouleversé ma vie.

Michael Mayville

Je m'appelle Michael Mayville et je suis originaire de Toronto, en Ontario. Je suis le fier époux de ma femme, Nicole, et le père de mon fils, Vance (10 ans) et de ma fille, Millie (7 ans). Je m'occupe de Millie, qui a reçu un diagnostic d'hypertension pulmonaire en novembre 2020. Millie est soignée par l'équipe formidable de l'Hôpital pour enfants malades de Toronto.





Vanda McLean

Vanda est une épouse, une mère et une grand-mère. Elle a eu quatre carrières, d'éducatrice de la petite enfance, d'enseignante à l'école primaire, de travailleuse sociale et d'infirmière spécialisée en gériatrie. Sa carrière a été interrompue en 2017 lorsque la marche est devenue difficile à cause de la maladie pulmonaire idiopathique. Vanda a été diagnostiquée en 2016 comme souffrant d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique, les investigations sur sa santé ayant commencé un an auparavant. En 2019, elle a commencé à recevoir de l'oxygène à temps plein en avril et, début octobre, elle a été inscrite sur la liste des candidats à une double transplantation. À la fin de l'année, son cœur s'est amélioré grâce à la routine d'exercices qu'elle suivait. Vanda est actuellement en attente d'une transplantation. Si la situation se dégrade à nouveau, elle sera immédiatement inscrite sur la liste d'attente. Après quelques préparatifs, Vanda et son mari se sont rendus en Alberta l'année dernière pour voir leur fille !

Dr. Mehta

Le Dr Mehta a obtenu son diplôme de l'école de médecine de McGill en 1988 et a suivi une formation complémentaire en médecine interne et en pneumologie à McGill. Il a également poursuivi des recherches en pneumologie et en HTP à McGill et à Harvard. Il est actuellement professeur de médecine, consultant en pneumologie à la Western University de London (Ontario) et directeur de la Southwest Ontario PH Clinic, au London Health Sciences Center. Le Dr Mehta est également un membre fondateur du conseil d'administration, un ancien président du conseil d'administration et un ami éternel de l'AHTP Canada.

Le Dr Mehta s'occupe de patients atteints de l'HTP depuis 30 ans, depuis qu'il était résident à McGill en 1989, et en tant que spécialiste de l'HTP à London depuis 1996. Il a également participé à de nombreuses études de recherche clinique sur l'HTP et est très actif dans la formation des médecins et des fournisseurs de soins de santé sur l'HTP, y compris de nombreuses lignes directrices canadiennes et internationales sur l'HTP.



Gail Nicholson

Coming soon.

Joan Paulin

Brooke, la fille de Joan, a reçu un diagnostic d'HTAP sévère en mars 2014, à l'âge de 24 ans. Elle s'est toujours considérée comme l'aidant principal de Brooke. Comme Brooke reste très indépendante, son soutien a probablement été plus émotionnel que physique - l'un n'est pas moins important que l'autre !

Elle pense donc qu'une meilleure description de son rôle dans le parcours de Brooke serait d'être un défenseur. En 2017, Joan est devenue ambassadrice de l'AHTP Canada et a exercé cette fonction jusqu'à son élection au conseil d'administration en décembre 2021.



Sharon Proudfoot

Sharon a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HAPI) en 1999. À l'heure actuelle, elle bénéficie de quatre thérapies pour l'aider à gérer ses symptômes d'HTP : un inhibiteur calcique, Adcirca, Optsumit et Uptravi.

Sharon a été l'une des fondatrices du conseil d'administration de l'AHTP Canada et y siège toujours à titre non actif. Elle s'intéresse particulièrement à la promotion de l'accès aux traitements de l'HTP et son travail a été déterminant dans l'obtention de l'approbation du financement du Tracleer en Alberta. Avant son diagnostic, Sharon a travaillé à la direction de Shell Canada et a siégé au conseil d'administration de The Alex, une organisation de santé et de services sociaux à but non lucratif à Calgary. Elle réside aujourd'hui à Vernon, en Colombie-Britannique, et aime passer du temps en plein air avec sa famille, ses amis et son chien.

Brendan Ritchie

Brendan Ritchie, 15 ans, a été diagnostiqué avec une hypertension pulmonaire idiopathique le 12/12/12 à l'âge de 4,5 ans après avoir souffert d'un épisode de syncope lors d'une courte promenade avec sa famille. Bien que Brendan et sa famille vivent dans l'intérieur de la Colombie-Britannique, il rend visite à l'équipe spécialisée dans l'hypertension pulmonaire du Stollery Children's Hospital d'Edmonton, en Alberta, tous les deux mois. Il suit une trithérapie, y compris de la Remoduline sous. En 2020, il a subi deux opérations de dérivation de Potts, ainsi qu'une opération visant à retirer un pseudo-anévrisme de 4 cm. de l'aorte.

Bien que Brendan ait été confronté à de multiples défis et complications, il travaille dur pour obtenir une bonne moyenne au lycée et travaille le samedi comme arbitre.

Pendant l'été, il aime faire du camping, du ski nautique et du golf, tandis qu'en hiver, il s'implique dans le club de hockey junior A local. Son esprit positif et son caractère authentique inspirent de nombreuses personnes.





Marion Roth

Marion est née et a grandi en Écosse. Elle a immigré au Canada à l'adolescence et a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique en 2011. Marion a commencé par prendre des médicaments par voie orale, puis par voie sous-cutanée et est actuellement sous Remodulin, Opsumit et Adcira par voie intraveineuse. Elle est mariée à son âme sœur Bob depuis 40 ans et a trois enfants adultes, Whitney, Courtney, un gendre Eric, un bébé à fourrure Golden Retriever Ryleigh et un petit bébé à fourrure Nyomi le boxer. Ses hobbies sont le quilting, le tricot, la lecture, le bénévolat dans sa communauté, les voyages et la compétition d'obéissance canine. Marion est l'un des membres fondateurs du London PH Support Group, créé en 2012.

Dr. Thakrar

Le Dr Thakrar a suivi une formation en médecine interne et en pneumologie à l'université de Calgary. Il a ensuite suivi une formation en transplantation pulmonaire à l'Université de l'Alberta à Edmonton, puis une formation en hypertension pulmonaire à l'Université de Newcastle à Newcastle-upon-Tyne, au Royaume-Uni.

Il est membre de l'université de Calgary depuis 2011 et y est actuellement professeur agrégé de clinique. Il est actuellement directeur médical adjoint du programme de transplantation du sud de l'Alberta et responsable du sous-comité de l'éducation de l'AHTP Canada.



Laura Tombolini

Laura Tombolini est infirmière coordinatrice clinique pour le programme d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) à Toronto, en Ontario. Elle est titulaire d'une licence et d'une maîtrise en soins infirmiers et a acquis de l'expérience en chirurgie cardiaque avant de rejoindre le programme thoracique à Toronto. Elle se passionne pour la fluidité de l'expérience périopératoire des patients, en particulier lorsqu'ils doivent traverser le pays pour subir cette procédure invasive. Pendant son temps libre, elle pratique le kitesurf, la voile et le ski.

Janette Reyes

Janette est infirmière praticienne au sein du programme d'hypertension pulmonaire de l'Hospital for Sick Children de Toronto, où elle collabore avec les directeurs médicaux de l'HTP et est la principale personne-ressource pour les patients/parents lorsqu'ils sont admis, lorsqu'ils sont vus à la clinique de l'HTP et lorsqu'ils ont des problèmes de santé à la maison. Ainsi, une continuité des soins rassurante.

Janette a élaboré un atelier et des lignes directrices sur la transition vers les soins aux adultes propres à l'HTP qui ont donné des résultats positifs au fil des ans. Janette a été membre de la PH Association aux États-Unis et au Canada, et du PH Pediatric Network. Janette a été membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada de 2018 à 2022. Elle a contribué au développement de multiples ressources en HTP pour les patients et les familles et continue de participer à la recherche.



Jane Sernoskie



Après avoir reçu un diagnostic rapide d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HTAP) en novembre 2016, Jane s'est donné pour mission de faire avancer les choses. Jane aime aider à faire connaître l'HTAP, organise/participe à des collectes de fonds pour l'HTAP et prend part à des campagnes de plaidoyer pour demander que les traitements de l'HTAP soient financés par le public.

Jane vit à Ottawa, en Ontario, avec son bondissant chien Labo noir Penny, son beau mari Craig et leur adorable bébé Luke, plein de haricots. Jane aime établir des liens avec ses compagnons de lutte contre la maladie et leurs familles au sein du groupe de soutien d'Ottawa, lors des rencontres mensuelles de l'AHTP Canada, sur la page Facebook des Amis canadiens de la maladie, lors des discussions entre amis de la maladie, et en lisant leurs mises à jour dans les magazines The Pulse et Connections. Jane aime être ambassadrice de l'AHTP Canada et s'efforce de travailler en tant que membre efficace de l'équipe pour aider à soutenir la communauté des personnes vivant avec l'HTP.

Steve Van Wormer

Steve Van Wormer est le cofondateur et le président de l'association mondiale phaware. Il est également le créateur de l'm Aware That l'm Rare : the phaware® podcast series. Steve et sa femme, Marina, se sont occupés de leur fils Lucas, qui a perdu sa bataille contre l'HTP en 2021. Il réside à Burbank, en Californie.





Dr. Weatherald

Le Dr Jason Weatherald est professeur associé à l'Université de l'Alberta au sein du département de médecine et de la division de médecine pulmonaire. Il a terminé ses études et sa formation clinique à l'Université McGill, à l'Université de l'Alberta et à l'Université de Calgary. Il a ensuite effectué un stage de recherche d'un an sur l'hypertension pulmonaire à Paris (France), à l'Université Paris-Sud et à l'Université Paris-Saclay, et a obtenu un Master of Science en essais cliniques à la London School of Hygiene and Tropical Medicine de Londres (Royaume-Uni). Ses recherches portent sur les méthodes d'évaluation des risques et les nouveaux critères d'évaluation des essais cliniques dans les maladies vasculaires pulmonaires.