



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP

Printemps 2019 | Vol. 10, No. 1



Numéro spécial :
Mode de vie



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

Le magazine *Liaison* est publié deux fois par année par l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada.

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

Tous droits réservés
© 2019 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Rédacteur en chef
Michaël Robach
Coordonateur,
communications et
engagements

Traduction
Denise Bérubé
Jean Dussault
Josée Dussault
Isabelle Lamarre
Renée Levaque
Michaël Robach

Conception graphique
Michaël Robach

Impression
BP Media

Contributions
Rebecca Andre
Phuc-Vinh Bi
Sam Bowker
Dolores Carrier
Lynette Chambers
Sandra Diebel
Jane Gibson
Tina Giroux-Proulx
Ola Gudat
Maureen Harper
Garnet Heffernan
Nicole Klassen
Gloria Lowry
Dr. Sanjay Mehta
Barry William Millar
Carol Ploughman
François Potus
Stephanie Ricci
Sylvia Rinaldi
Michaël Robach
Sukhpreet Kaur Sidhu
Vanessa Stevens
Alicia Thompson
Dr. Jason Weatherald
Kaarina Wilson
Dr Ping Yu Xiong



Photos de couverture (de gauche à droite, de haut en bas) : Sonya Collins reçoit la proclamation du Mois de la sensibilisation, photo de la Marche de l'HTP de Montréal 2018, les Amis éternels 2018 de l'AHTP Canada, Jamie Myrah et Sharon Proudfoot.

Sauf si autrement indiqué, toutes les photographies de ce numéro ont été fournies par des auteurs ou par AHTP Canada.

AIDER À SOUTENIR LA COMMUNAUTÉ D'HTP !

En faisant un don à l'AHTP Canada, vous améliorez la vie quotidienne de tous les Canadiens touchés par l'HTP à travers :

L'éducation

Ressources

Soutien communautaire

Les dons aident aussi à donner de l'espoir en l'avenir en soutenant la recherche canadienne sur la l'HTP et plus encore :

Groupe de réflexion médical

Sensibilisation

Bourses de recherche

DONNEZ MAINTENANT

www.AHTPCanada.ca/Donner

Dans ce numéro :

L'AHTP Canada en profondeur

- 4** **Message du président :**
Améliorer la qualité de vie de tous les Canadiens touchés par l'HTP
Dr Sanjay Mehta
- 5** **Message de l'équipe :**
Gardez espoir
Message de l'équipe
- 6** **MEMO :**
L'AHTP Canada plus en profondeur

Votre communauté

- 8** **Votre communauté en action**
Michaël Robach et Vanessa Stevens
- 12** **Symposium régional de l'Ouest**
Une communauté unie
Michaël Robach
- 14** **Le don qui ne finit jamais**
Nouveau donateur mensuel, Jas James
Vanessa Stevens
- 15** **Nouvelles de la Fondation HTAPQ**
Dolorès Carrier

Vos histoires

- 16** **Compter ses cuillères :**
Un jour à la fois
Alicia Thompson
- 17** **Vivre avec l'hypertension pulmonaire**
Phuc-Vinh Bi
- 18** **Devenir une personne soignante**
Garnet Heffernan
- 19** **La participation aux essais cliniques :**
De grands espoirs tout en gardant des attentes réalistes
Sandra Diebel

Spécial mode de vie

- 23** **Trucs et astuces pour la vie quotidienne**
- 24** **L'HTP et la nutrition**
Sylvia Rinaldi
- 25** **Quel type d'exercice vous convient ?**
Michaël Robach
- 26** **Comment faire face aux jours difficiles :**
L'HTP et la pleine conscience
Sam Bowker
- 27** **L'HTP et le travail**
Jane Gibson, Maureen Harper et Carol Ploughman
- 28** **Étudier tout en vivant avec l'HTP :**
Ce que j'ai appris en cours de route
Rebecca Andre

Minute médicale

- 30** **Un registre national pour les patients canadiens (Partie 2)**
Interview avec le Dr Jason Weatherald

Coin recherche

- 32** **Rencontrez les récipiendaires des bourses 2018**
François Potus et Ping Yu Xiong

Message du président :

Améliorer la qualité de vie de tous les Canadiens touchés par l'HTP



Ce numéro de Liaison marque ma dernière occasion de m'adresser à vous en tant que président de l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada (AHTP Canada).

Comme je l'ai indiqué au cours des dernières semaines, après cinq ans au poste de président, le temps est maintenant venu de me retirer et de passer le flambeau. À la suite des célébrations en l'honneur du 10^e anniversaire de l'AHTP Canada qui ont eu lieu l'année dernière, nous avons entamé une nouvelle décennie de notre histoire avec une énergie et une motivation renouvelées. Nous continuons d'aller de l'avant grâce à une petite, mais ô combien formidable équipe d'employés à la fois passionnés, travaillants et dévoués, un conseil d'administration diversifié et d'innombrables bénévoles — chacune de ces personnes étant touchées d'une manière ou d'une autre par la maladie. Je l'ai précisé auparavant, mais je le répète : je ne quitte pas l'AHTP Canada. Je continuerai de siéger au conseil d'administration en tant que membre fondateur et demeurerai membre du comité médical consultatif de l'AHTP Canada, aux côtés de mes confrères experts en hypertension pulmonaire de partout au pays.

Personnellement, l'une des facettes clés de l'hypertension pulmonaire qui me préoccupe depuis toujours est le fait de devoir composer avec la maladie au quotidien. C'est pour cette raison que ma femme, Linda Arsenault, et moi avons conçu et lancé le site www.vivreaveclhtp.ca il y a plus de 10 ans, et que nous en avons ensuite fait don à l'AHTP Canada afin qu'il soit intégré à www.AHTPCanada.ca. Aider les patients atteints de la maladie ainsi que leurs proches aidants à avoir une bonne qualité de vie tous les jours demeure une priorité pour l'AHTP Canada. Les personnes qui vivent avec cette maladie doivent souvent s'adapter à une nouvelle réalité. Elles doivent prendre soin d'elles-mêmes physiquement, en surveillant leur alimentation et en faisant de l'exercice — deux sujets qui sont d'ail-

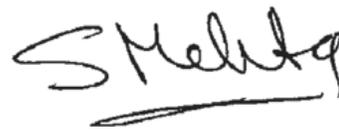
L'AHTP Canada poursuit sa mission par l'entremise de projets éducatifs et par la recherche, mais notre principale priorité demeure le soutien aux patients et à leurs proches aidants. Ce dernier point me tient extrêmement à cœur.

leurs abordés dans ce numéro de Liaison. Le fardeau physique que représentent les symptômes tels que la fatigue et le manque d'énergie, ainsi que l'importance du sommeil, essentiel pour permettre au corps de s'adapter et de guérir, font aussi partie des thèmes traités dans la revue. Lorsque l'on fait face à un diagnostic de maladie grave comme l'hypertension pulmonaire, vivre sainement exige aussi de composer avec

des pensées et des émotions liées à la maladie, au corps ou à la vie en général qui sont parfois accablantes. Notre article sur l'importance de la santé mentale et de la pleine conscience vous aidera peut-être à mieux gérer ce fardeau émotionnel.

À l'heure actuelle, la communauté médicale canadienne et l'AHTP Canada sont déjà parvenues à améliorer et à prolonger la vie de nombreux patients atteints de la maladie dans l'ensemble du pays. Cependant, notre objectif d'apporter une « meilleure qualité de vie à tous les Canadiens touchés par l'HTP » n'a pas encore été atteint. Il nous reste du chemin à faire, notamment parce que nous ne rejoignons pas encore toutes les personnes à qui nous pourrions venir en aide, et que les proches aidants n'obtiennent toujours pas la reconnaissance et le soutien qu'ils méritent. L'AHTP Canada poursuit sa mission par l'entremise de projets éducatifs et par la recherche, mais notre principale priorité demeure le soutien aux patients et à leurs proches aidants. Ce dernier point me tient extrêmement à cœur. Je me réjouis à l'avance d'avoir l'occasion de continuer à améliorer les soins offerts aux patients atteints d'HTP au sein de ma propre collectivité à London, en Ontario, ainsi que dans le reste du Canada dans les années à venir.

Toutes mes amitiés,



Sanjay Mehta, MD, FRCPC, FCCP
Président, Conseil d'administration,
AHTP Canada

Message de l'équipe :

Gardez espoir



Alors que notre directrice générale, Jamie Myrah, est actuellement en congé de maternité, nous avons l'honneur de vous faire parvenir une lettre spéciale de l'équipe opérationnelle à tous les membres de notre communauté.

Au crépuscule de la première décennie de notre association, nous nous accrochons encore à l'écho de notre superpouvoir le plus avantageux : notre communauté d'HTP unie. Vous nous inspirez tous par votre endurance et votre courage. Même face à l'adversité, la communauté canadienne d'HTP fait preuve d'un niveau de force qui nous inspire à travailler plus fort, à aller plus loin et à développer les outils et les plateformes dont notre petite famille a besoin pour vivre mieux chaque jour.

La communauté canadienne d'HTP est riche en diversité et nous sommes ravis de nous trouver à cette croisée des chemins avec vous tous : personnes atteintes, aidants naturels, professionnels de la santé, supporteur, et bien plus encore. C'est pourquoi ce numéro de *Liaison* vise à amplifier toutes vos voix. Cela n'a aucune importance si vous venez de recevoir un diagnostic (page 16), que vous soyez un survivant à long terme d'HTP (page 17)

ou que vous ayez un membre de votre famille atteint d'HTP (page 18). Vous pourriez même être quelqu'un qui vient de décider d'assurer un héritage pour la future communauté d'HTP (page 14), ou vous avez choisi de plonger dans les profondeurs scientifiques de la recherche sur l'HTP (page 32), il y a une place pour vous ici. Nous espérons que la vaste gamme de sous-groupes communautaires — allant des fournisseurs de soins médicaux aux parents d'enfants atteint(e)s — pourront tous converger ici même, dans les pages de *Liaison*.

Un autre défi que nous partageons en tant que communauté vivant dans ce vaste pays est celui de la distance. Le progrès dans le domaine des médias sociaux facilite un peu plus les choses, mais de temps en temps, nous avons la chance de vivre des moments spéciaux où les personnes atteintes peuvent voyager d'une province à l'autre pour se réunir et apprendre, comme à notre Symposium régional 2018 (page 12). Peu importe où vous êtes, de plus en plus d'événements ont lieu au Canada (page 8) et vous êtes toujours invités. Et plus vous vivez loin, plus nous vous voulons à bord. L'AHTP Canada est là pour vous aider à organiser votre événement, et qui sait : vous avez peut-être plus de PHers dans votre région que vous ne le pensez !

Bien que nous soyons bénis dans notre diversité, nous avons aussi quelque chose en commun. D'une façon ou d'une autre, nos vies ont changé à cause de l'hypertension pulmonaire (HTP). Et si pour certains d'entre nous c'est plus facile que pour d'autres, nous pouvons tous comprendre les défis de devoir adapter notre façon de vivre notre "nouvelle normalité". Cela peut prendre la forme d'une meilleure alimentation (page 24) ou de l'exercice physique (page 25). Il peut s'agir de dormir dans une nouvelle position pour obtenir une nuit complète de sommeil (page 23) ou de savoir où demander de l'aide (page

22). Mais il peut aussi s'agir d'apprendre à accepter ce que l'on ressent et d'être gentil avec soi-même. Aucun de nous n'est à l'abri de la solitude, et quand "la peur et la tristesse s'emparent de votre cœur" (page 26), souvenez-vous que vous avez ici toute une communauté qui comprend et veut aider. Personne ne devrait avoir à vivre seul un diagnostic d'HTP et il existe des outils et des ressources pour vous aider à trouver du soutien quand vous en avez besoin.

Mais ce qui est peut-être le plus important, c'est de s'accrocher à l'espoir. De l'espoir pour les jeunes personnes atteintes qui suivent des études collégiales et qui se créent des rêves (page 28). De l'espoir pour les personnes atteintes qui continuent leur carrière malgré leur maladie (page 27). Espoir pour de nouvelles et passionnantes recherches qui pourraient nous mener vers un remède (page 32). Ou peut-être avoir l'espoir que de nouveaux développements dans les soins médicaux pourraient un jour mener à un traitement meilleur et plus efficace (page 30). Et de l'espoir que même si tout peut vous paraître grave, il peut toujours y avoir quelque chose de bien qui nous attend au coin de la rue (page 19).

Meilleures salutations,

Michaël Robach
Coordonnateur, Communications et communauté, AHTP Canada

Vanessa Stevens
Coordonnatrice, Développement des fonds
AHTP Canada

MEMO

- L'AHTP Canada plus
- en profondeur

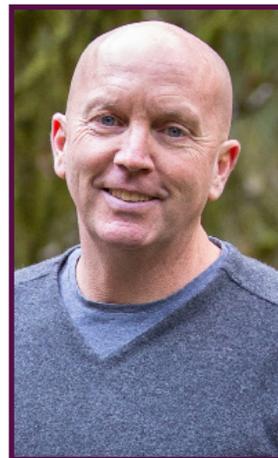
Bienvenue sur le nouveau babillard de Liaison : MEMO. Vous y découvrirez en avant-première ce qui se passe à l'intérieur de l'AHTP Canada, que ce soit de nouvelles ressources, des changements dans la gouvernance, des événements spéciaux, et plus encore.

Dre Lisa Mielniczuk se joint au conseil d'administration



Le conseil d'administration de l'AHTP Canada est heureux d'accueillir son plus nouveau membre, la Dre Mielniczuk. Ayant présidée le Comité médical consultatif (CCM) depuis 2015, la Dre Mielniczuk apporte avec elle une expertise médicale considérable dans le domaine de l'HTP. Elle est actuellement directrice du Programme d'HTP de l'Institut de cardiologie d'Ottawa. Vous pouvez apprendre davantage sur elle en visitant le site ahtpcanada.ca/nousconnaître.

Bienvenue à notre DG intérimaire, Mark Schuett



Nous avons l'honneur d'accueillir Mark Schuett à titre de directeur exécutif par intérim, alors que notre directrice générale permanente est en congé de maternité. Mark apporte avec lui énormément d'expérience dans le secteur sans but lucratif, ainsi qu'une spécialité en planification stratégique. Pour en savoir plus sur Mark et l'ensemble de notre personnel, visitez le site ahtpcanada.ca/nousconnaître.

Ami(e)s de l'AHTP Canada

En 2018, l'AHTP Canada a célébré ses 10 ans d'existence en tant qu'association nationale d'HTP. Nous tenons à remercier tous ceux qui se sont joints aux célébrations et qui ont contribué à en faire un événement spécial dans notre histoire en tant que communauté forte et unie.

Pour marquer cette occasion, l'AHTP Canada a également rendu hommage à des leaders d'HTP pour leur engagement indéfectible envers l'amélioration de la vie de tous les Canadiens touchés cette maladie rare. Que ce soit les anciens membres du conseil d'administration, le personnel ou les bénévoles, notre association a voulu s'assurer que ceux qui ont ouvert la voie vers où nous sommes aujourd'hui soient capturés et honorés pour leurs contributions uniques et importantes. Ce sont les "Amis de l'AHTP Canada".

Nous sommes également ravis d'avoir identifié et reconnu la première cohorte d'"Amis éternels de l'AHTP Canada"; nous exprimons notre plus grande reconnaissance à ceux dont l'engagement, la passion et le travail acharné ont été essentiels à la naissance et à la croissance de notre association.

Bien que le site web de l'anniversaire soit disparu, vous pouvez toujours revisiter les souvenirs de cette occasion unique en visitant la section "Histoire" de notre site web à l'adresse www.ahtpcanada.ca/historique.



AHTP Canada va avoir un nouveau site Web !

Nous sommes constamment à la recherche de nouvelles façons de mieux vous soutenir. La fourniture d'informations et de ressources facilement accessibles joue un rôle important à cet égard. C'est ainsi qu'après près d'une décennie depuis le lancement de notre premier site, nous sommes enfin prêts à entrer dans la nouvelle ère numérique. En plus d'être un site mobile convivial et efficace, il fournira un accès plus clair aux ressources et aux outils disponibles sur l'HTP. Gardez l'œil ouvert pour plus de nouvelles bientôt !



Le personnel de l'AHTP Canada a été rejoint par plusieurs membres du conseil d'administration en mars dernier, pour souhaiter le départ de notre directrice générale, Jamie Myrah, qui est partie en congé de maternité jusqu'en octobre.

Réseau de parents d'enfants atteints d'HTP

L'AHTP Canada a lancé un nouveau groupe de soutien pour les parents d'enfants vivant avec l'HTP afin de partager leurs expériences et d'obtenir du soutien. Le groupe se réunit une fois par mois par téléconférence. En collaboration avec le comité pédiatrique, le groupe donne également des conseils sur l'élaboration d'outils et de ressources pour les familles. Vous pouvez en apprendre davantage et vous joindre au groupe à [ahtpcanada.ca/pediatrie des parents](http://ahtpcanada.ca/pediatrie-des-parents).



Nous voulons vos commentaires !

Donnez votre avis sur la façon dont l'AHTP Canada peut mieux vous servir ! Le conseil d'administration est ravi d'entamer une phase de planification stratégique qui ouvrira la voie à l'établissement de nouveaux objectifs pour les années à venir. À cette fin, nous voulons mieux comprendre l'opinion de tous les membres de la communauté qui sont les plus touchés, afin de mieux évaluer nos priorités.

Veillez visiter le site www.ahtpcanada.ca/Sondage pour répondre à une série de questions simples ou appelez-nous sans frais au 1-877-774-2226 pour y répondre verbalement. La date limite pour répondre au sondage est le 15 mai 2019 à 21 h HAP.

Événements à venir en 2019

» **4 mai** : Dolores's Heavenly Heart Diner pour l'HTP (Winnipeg, MB)



» **4 mai** : Le bal masqué du Groupe de soutien d'Ottawa (Ottawa, ON)

» **5 mai** : Canada en Mauve (Journée mondiale de l'HTP) (International)

» **16 mai** : 5^e GolPH for PH annuel (Brampton, ON)



» **16 June** : 6^e course/marche annuelle d'Ajax (Ajax, ON)

» **5 Octobre** : Forum atlantique sur l'HTP (Halifax, NS)



» **18-20 Octobre** : Conférence sur l'HTP de l'Est (Longueuil, QC)

» **Novembre** : Mois de sensibilisation à l'HTP

* * *

L'organisation d'un événement ou d'une collecte de fonds est une excellente façon d'aider à faire connaître l'HTP dans votre communauté locale tout en aidant à soutenir la communauté nationale. Si vous avez une idée ou si vous avez besoin d'aide pour faire décoller votre événement, contactez-nous à info@phacanada.ca. Nous sommes là pour vous aider !

Votre communauté en action

Événements communautaires

Au courant des derniers mois, les membres de notre communauté ont participé à de nombreuses activités de sensibilisation et de collecte de fonds. Voici un aperçu des différents événements qui ont eu lieu entre septembre et avril. Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué au succès de ces activités, dont les organisateurs, participants, bénévoles, donateurs et commanditaires.

SEP
15

Deuxième Tournoi de golf annuel à la mémoire de Quentin Mosiondz Thompson, MB

Paré, prêt, golf ! Organisé par Jolene Mosiondz, le 2^e tournoi de golf annuel a permis d'amasser 3 000 \$ pour la communauté canadienne d'HTP cette année. Ce don est en mémoire de Quentin, le mari de Jolene, qui est décédé en 2016. Nous

sommes extrêmement reconnaissants envers tous ceux et celles qui sont venus pour aider à faire connaître l'HTP au Manitoba et à soutenir la communauté nationale. Merci !



Certains des participants étaient en mauve pour montrer leur soutien à la communauté d'HTP.

SEP
23

Dolores's Heavenly Heart Marche pour l'HTP Winnipeg, MB

Les sœurs Corrise Proulx et Samantha Roy ont organisé la toute première *Marche pour l'HTP* de Winnipeg. La marche commémorait leur mère, Dolores Rapinchuk, décédée des suites de l'HTP en 2016. Grâce à cet événement, leur famille espère continuer à sensibiliser la population locale à cette ma-

ladie afin de s'assurer que personne n'ait à faire face seule à un diagnostic d'HTP. Nous remercions du fond du cœur tous ceux et celles qui ont contribué à faire de cet événement inaugural un succès incroyable et qui ont recueilli 1 300 \$ pour l'AHTP Canada.

NOV
10

Troisième Marathon de voile au profit de l'AHTP Canada Vancouver, C.-B.

Mariane Bourcheix-Laporte et Michaël Robach ont de nouveau traversé l'inlet Burrard à Vancouver cette année pour souligner le Mois de sensibilisation à l'HTP ! Admiratifs de l'incroyable

force qui se manifeste dans les histoires touchantes de patients et d'aidants dont la vie a été touchée par un diagnostic d'HTP, ces deux là ont recueilli la somme incroyable de 2 225 \$!



La directrice générale de l'AHTP Canada, Jamie Myrah, s'est jointe à Michaël et Mariane alors qu'ils naviguaient en l'honneur des personnes atteintes d'HTP.

Photo de groupe prise lors de la Marche de sensibilisation à l'HTP de Montréal.



NOV 11 **Collecte de fonds Épicure de Shawna Nicholson à la mémoire de Brenden Brinkworth**
Cornwall, ON

Les participantes ont non seulement eu droit à des repas sains à prix réduit, mais elles ont aussi aidé à amasser près de 600 \$ pour la PHamille canadienne ! Cette collecte de fonds spéciale du mois de sensibilisation a été organisée par Shawna Nichol-

son en mémoire de son frère bien-aimé Brenden qui a été enlevé trop tôt par l'HTP en 2015. Nous saluons Shawna pour son énergie positive et son dévouement à aider la communauté d'HTP à travers la sensibilisation et la collecte de fonds.

NOV 17 **Montée de Figo pour l'HTP**
Vancouver, BC

La coordonnatrice du développement des fonds de l'AHTP Canada, Vanessa Stevens, et son compagnon de route, Figo, ont amassé la somme incroyable de 1 500 \$ pour la communauté en franchissant les 10,5 km en montagne de la Côte-Nord,

une montée sans fin. Inspirés par le niveau d'endurance et de persévérance que la communauté d'HTP exprime jour après jour, ils ont pu sensibiliser leurs amis et leur famille à la maladie.



Vanessa & Figo photographés ici au sommet du Mont Strachan. Ils ont escaladé l'arrière-pays de la Côte-Nord pour amasser des fonds et sensibiliser les gens à l'HTP.

NOV 25 **Septième marche annuelle de sensibilisation à l'HTP**
Montreal, QC

Cette année, l'équipe de l'Hôpital juif de Montréal a travaillé d'arrache-pied pour organiser l'une de ses marches les plus réussies à ce jour. L'événement a attiré plus de 225 participants, y compris des patients, leurs familles, des fournisseurs de

soins de santé et des supporteurs. Nous tenons à féliciter chaleureusement et à remercier les infirmières d'HTP Lyda Lesenko et Jessica Pinto pour leur soutien inspirant à la communauté dans son ensemble.



Les infirmières Lyda Lesenko et Jessica Pinto (en beige) qui ont organisées l'une de leurs marches les plus réussies à ce jour !



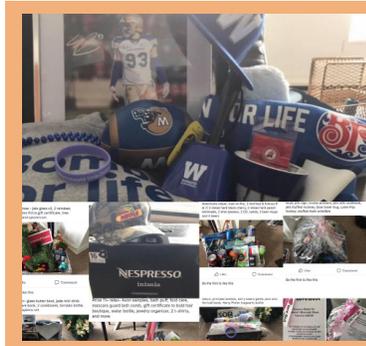
La Clinique d'HTP de London (ON) montre leur soutien à la communauté durant le Mois de la sensibilisation !

NOV
30

Dolores's Heavenly Heart Soirée comédie collecte de fonds Winnipeg, MB

À l'occasion du Mois de la sensibilisation à l'HTP, Corrise a organisé une soirée comédie spéciale qui a permis d'amasser plus de 800 \$ pour la communauté grâce à la vente de billets et

de prix d'encan. Nous ne pourrions être plus reconnaissants de son engagement inspirant à soutenir notre communauté et pour les amis qui sont venus soutenir l'événement.



Corrise avec ses amis et sa famille profitant d'une soirée de comédie.

NOV
31

Marche de six minutes pour le souffle de Adobe Canada Ottawa, ON

Adobe Canada a organisé sa toute première Marche pour le souffle de 6 minutes après avoir été inspirée par le parcours et la lutte d'un collègue vivant avec l'HTP. Merci aux incroyables

organisateurs d'avoir pris l'initiative de réaliser cette marche, d'avoir recueilli des fonds pour soutenir les programmes et services de l'AHTP Canada.

NOV
1-30

Vie en mauve (Mois de sensibilisation à l'HTP) Évènement pancanadien

Tout au long du mois de novembre 2018, les personnes atteintes au Canada ont aidé à faire comprendre comment l'HTP peut bouleverser une « Vie en mauve ». Qu'il s'agissait de partager en ligne, des faits sur la maladie ou de mettre en valeur l'impact de l'HTP sur votre vie, nous ne vous remercierons jamais assez de nous avoir aidés à faire connaître

cette maladie ! Nous avons également été éblouis par l'appui des nombreux événements énumérés dans ce numéro ainsi que par les dons spéciaux qui nous ont permis d'amasser la somme incroyable de 32 000 \$ pour la communauté grâce aux jumelages d'Actelion Pharmaceuticals Inc. et McKesson Canada.



Les activités ont inclus des proclamations du Mois de la sensibilisation, des éclairages, le partage de faits clés sur les médias sociaux et plus encore !



C'était tout sourire à l'occasion de la marche des Royal Scots 20-Mile en l'honneur d'Everleigh Pierce !



DEC
1

Sixième Marche de six minutes pour le souffle Ottawa, ON

La clinique d'HTP d'Ottawa a tenu sa marche annuelle de six minutes pour le souffle à l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa. Des personnes atteintes, des soignants et des supporteurs y ont participé. Les marcheurs sans HTP portaient des masques et utilisaient des poids pour

avoir une meilleure idée de ce à quoi les patients atteints font face quotidiennement. Merci à tous les participants et à l'organisatrice Carolyn Coyle-Cox d'avoir inspiré la communauté et d'avoir soutenu l'AHTP Canada. L'événement de cette année a permis d'amasser plus de 2 000 \$!



La Marche annuelle de 6 minutes pour le souffle d'Ottawa a été un autre grand succès cette année, merci à tous les organisateurs, participants et supporteurs.

DEC
15

« Realtors Giving Back » Ball de Noël en l'honneur d'Erica Castrillon Vaughan, ON

Lorsque Erica, la fille d'Hugo Castrillon, âgée de cinq ans, a reçu un diagnostic d'HTP en 2017, Lauren Parente, une collègue d'Hugo, a décidé de lancer "Realtors Giving Back", un groupe professionnel d'agents immobiliers qui voulait soutenir leur collègue et ami. Cet événement inaugural était une soirée remplie de paillettes et de *glamour*, tout en partageant l'histoire

du voyage inspirant de ces familles. Le président du conseil d'administration de l'AHTP Canada, le Dr Sanjay Mehta, a parlé de l'importance du diagnostic précoce et a été rejoint par sa collègue Janette Reyes, une des membres du conseil d'administration de l'AHTP Canada qui a aidé à coordonner un stand spécial d'information lors de cet événement.



Le Dr Sanjay Mehta s'adressant à la foule lors de l'événement inaugural à Vaughan (ON).

MAR
2

Marche de 10 et 20 miles en l'honneur d'Everleigh Pierce Mosa Township, ON

Pour commémorer le 204^e anniversaire de la bataille de Longwoods, l'UTMRS, qui représente la 1814 Light Company of the Royal Scots, a marché du Delaware à Battle Hill, le site de la bataille, sur une distance de plus de 30 km. Les Royal

Scots, qui en sont maintenant à leur cinquième année, ont recueilli plus de 2 000 \$ en l'honneur d'Everleigh Pierce, une fillette atteinte de cinq ans. Travail phénoménal !

Symposium régional de l'Ouest

Une communauté unie

Groupe de réflexion médicale sur l'HTP

Durant les deux journées précédant le symposium 2019, des professionnels de la santé spécialisés en HTP de partout au pays se sont réunis pour discuter et partager les avancées concernant la recherche et le traitement de l'HTP au Canada. Dirigé par les Drs Sanjay Mehta, Lisa Mielniczuk et John Swiston, membres du Comité consultatif

médical, cet événement marquait la première occasion pour l'AHTP Canada de recevoir la communauté médicale dans le cadre de notre engagement à assurer l'accès à des soins et traitements complets et d'excellente qualité pour tous les patients atteints d'HTP. Parmi les sujets des discussions et présentations, notons la nouvelle base de

données nationale sur l'HTP (voir page 30), les travaux de recherche et essais cliniques en cours, les normes de soins pour l'HTP, et une mise à jour concernant le Réseau canadien des professionnels spécialisés en HTP (CPHPN). ■

Symposium régional de l'Ouest : Unir la communauté de l'HTP

En septembre 2018, l'AHTP Canada a eu le bonheur d'accueillir 200 personnes atteintes, professionnels de la santé et supporteurs au Symposium régional de l'Ouest qui a eu lieu à Vancouver (C.-B.).

Nous avons démarré la fin de semaine avec une célébration spéciale à l'occasion de notre 10^e anniversaire. Cet événement a réuni d'anciens amis tout en accueillant de nouveaux dans la famille canadienne d'HTP. Nous avons fêté en grand : musique en direct, nourriture et boisson, et un « arbre de l'espoir » interactif. La vice-présidente du conseil d'administration de l'AHTP Canada, Roberta Massender, a accueilli plus de 100 invités et a présenté des cadeaux spéciaux à 11 personnes importantes qui ont reçu le titre d'« amis éternels de l'AHTP Canada » pour l'important rôle qu'elles ont joué dans la fondation de notre organisme et la création d'une communauté unie.

Le matin suivant, une séance plénière sur le thème de la vie avec une maladie chronique a ouvert le symposium. Le groupe d'experts incluait Judy Dahl, spécialiste de l'enfance, Tarya Laviolette, patiente atteinte d'HTP, et Betty Ross, infirmière spécialisée en HTP maintenant à la retraite. Modérée par Jamie Myrah, directrice générale de l'AHTP Canada, la séance a couvert des sujets en lien avec la quête d'une « nouvelle normalité » et des stratégies pour faire face à toute la gamme de changements, sur les plans émotionnels et physiques, auxquels sont confrontées les familles après un diagnostic d'HTP. Une minute de silence a ensuite été observée

à la mémoire des personnes décédées des suites de l'HTP (dirigée par le Dr Sanjay Mehta), suivie d'une pause de réseautage avant que les participants ne se séparent en petits groupes pour assister aux séances de leur choix. La première série comportait trois séances, l'une sur les mythes entourant l'HTP, dirigée par des experts médicaux, et l'autre sur des trucs et astuces pour les patients, dirigée par des patients atteints d'HTP,

« J'ai quitté le symposium soulagé par les progrès qui ont été réalisés et j'ai bon espoir quant à l'orientation passionnante que prendra la recherche. »
— Anonyme

et une séance sur l'importance pour les soignants de chercher du soutien (animée par Janet McLean de *Family Caregivers of BC*), ainsi qu'une discussion franche entre experts sur l'HPTEC. La deuxième série incluait des séances avec plusieurs groupes d'experts sur les voyages et l'HTP et comment défendre les intérêts des patients atteints d'HTP, ainsi qu'une démonstration de yoga sur chaise par Sam Bowker, patiente atteinte d'HTP.

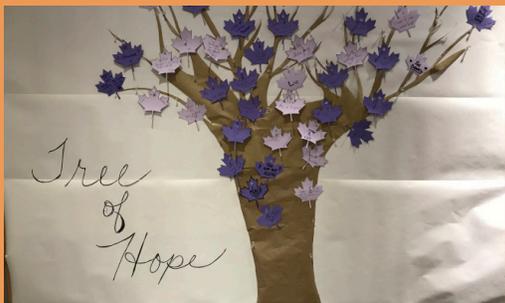
Simultanément, les parents d'enfants atteints d'HTP ont assisté à deux séances portant exclusivement sur les enfants : la première était

une séance médicale dirigée par les Dres Angela Bates et Erika Vorhies, et la deuxième était axée sur des sujets liés au style de vie et dirigée par Janette Reyes et Susan Richards, infirmières praticiennes spécialisées en HTP.

Pendant que les participants dégustaient un excellent dîner faible en sodium, nous avons été honorés d'écouter un conférencier très spécial pour la présentation thème du 10^e anniversaire. Présentée par Tarya Laviolette, patiente atteinte d'HTP et amie, l'ancienne directrice nationale de l'AHTP Canada, Angie Knott, nous a entraîné sur le parcours chargé d'émotions des dix premières années de notre association et la création de la grande famille de l'HTP.

Dans l'après-midi, les participants se sont répartis dans les groupes de discussion informels dirigés par des pairs avant de tous se réunir pour la séance plénière de fermeture. Cette année, le groupe d'experts portant sur l'avenir des traitements de l'HTP a été modéré par la Dre Lisa Mielniczuk de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, et le groupe d'experts comprenait le Dr Sanjay Mehta du London Health Sciences Centre, le Dr Duncan Stewart de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, et le Dr John Swiston de l'Université de la Colombie-Britannique. ■

Contribution de : Michaël Robach, Coordonnateur, Communications et engagement, AHTP Canada



Commanditaires or :



Commanditaire bronze :



Bayer

Le don qui ne finit jamais

Nouveau donateur mensuel, Jas James

Le parcours de Jas pour devenir donneuse mensuelle a commencé il y a près de 17 ans lorsqu'elle a reçu un diagnostic d'hypertension pulmonaire (HTP). Elle avait développé ce qu'elle pensait être un cas particulièrement grave de pneumonie, mais après avoir remarqué le temps qu'il lui fallait pour s'en remettre, elle a consulté un médecin et découvert qu'elle était en réalité atteinte d'HTP.



En tant que mère de deux petites filles, Jas et sa famille n'avaient pas la possibilité de faire un don mensuel au moment de l'annonce du diagnostic. Elle a décidé de soutenir l'AHTP Canada en ne faisant un don que lorsque c'était le bon moment financièrement pour sa famille. Mais tout cela a changé en 2018 ; avec ses deux filles qui ont grandi et ont quitté la maison, Jas a décidé qu'elle voulait redonner à la communauté, une communauté qui a été à ses côtés chaque étape de son parcours d'HTP. Ainsi, Jas est devenue un donateur mensuel. En l'honneur des 17 années qui se sont écoulées depuis son diagnostic, Jas donne 17 \$ par mois et prévoit d'augmenter de 1 \$ pour chaque année qui passe.

“Pour le même prix que Netflix, pourquoi pas. Pour moi, l'AHTP Canada signifie qu'il y a des gens qui se soucient de moi et qui se battent pour ma survie. AHTP Canada a eu un impact sur ma vie en me faisant savoir que je ne suis pas seule dans cette situation. Le service le plus précieux que m'a offert l'AHTP Canada est le soutien. Je sais que je peux appeler ou envoyer un courriel en tout temps si j'ai besoin de quelque chose et qu'ils feront de leur mieux pour m'aider avec ce que je cherche.”

Dons mensuels

Les dons mensuels peuvent être un moyen rapide et pratique de faire une différence importante dans la vie de tous les Canadiens touchés par l'HTP tout au long de l'année.

Faire un don peut sembler très pénible, mais les dons mensuels vous permettent d'inclure plus facilement la philanthropie dans votre budget. Par exemple, un don unique de 300 \$ peut être un engagement considérable pour les familles, mais un don mensuel de seulement 25 \$ est beaucoup plus facile à gérer. Vous n'avez besoin de vous inscrire qu'une seule fois, choisissez le montant qui convient à votre famille, et chaque mois votre don sera automatiquement déduit. Vous pouvez annuler votre soutien en tout temps et vous recevrez quand même un reçu aux fins de l'impôt annuel pour le montant total que vous avez donné au cours de l'année.

Devenir un donateur mensuel est la façon la plus efficace de faire une différence aujourd'hui et de créer un avenir meilleur pour les Canadiens touchés par l'HTP. ■

Contribution de : Vanessa Stevens, Coordonnatrice, Développement des fonds AHTP Canada

Comment vous pouvez avoir un impact :



Vous aidez à fournir à un patient nouvellement diagnostiqué du matériel éducatif pour qu'il n'ait pas à se sentir seul face à son diagnostic d'HTP. C'est que 0,33 cents par jour !

10 \$ /mois



Nous offrirons gratuitement à des patients et à leur famille un abonnement à Liaison ; le magazine communautaire semestriel d'AHTP Canada.

20 \$ /mois



Vous aidez à soutenir les bourses de recherche de l'AHTP Canada, dans l'espoir de trouver un remède un jour.

25 \$ /mois



Vous nous aidez à défendre, au nom de la communauté, un accès meilleur et équitable à des traitements partout au Canada.

30 \$ /mois



Vous permettez à des médecins d'être formés afin que les patients puissent être diagnostiqués plus tôt et recevoir des traitements qui peuvent considérablement prolonger et améliorer leur qualité de vie.

50 \$ /mois



Vous faites participer des familles vivant dans des communautés éloignées à des symposiums afin qu'elles puissent acquérir des compétences pour mieux gérer leur vie avec l'HTP.

100 \$ /mois

La Fondation HTAPQ (hypertension artérielle pulmonaire du Québec) en est à sa 11^e année d'existence. Elle compte environ 500 membres, 150 personnes atteintes et près de 350 membres avec contribution. Nous vous présentons ici une brève mise à jour des six derniers mois, présentée par leur vice-président, Dolorès Carrier.

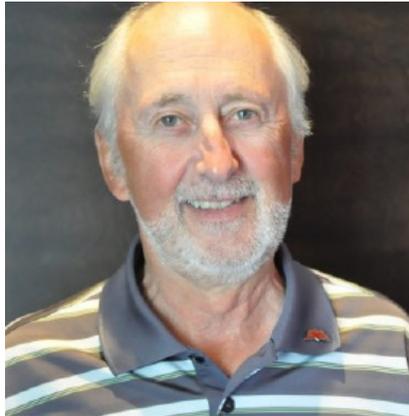
Planification stratégique

Depuis l'automne 2018, les membres du conseil d'administration ont travaillé sur un plan stratégique afin de s'assurer de bien répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches en améliorant les services offerts par la Fondation. Pour cela, il faut se donner les moyens financiers mais, avant tout, s'assurer d'avoir la relève nécessaire.

Conseil d'administration

Le conseil d'administration a dû accepter la démission de l'un de ses membres fondateurs, Monsieur Jacques Gariépy. À regret et en raison d'ennuis de santé, celui-ci a dû se retirer de ses fonctions de secrétaire et de responsable du comité de sélection. Son grand désir d'aider, d'apporter du réconfort ont fait une différence auprès des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire et leurs proches.

Monsieur Hugues Boulanger a aussi quitté son poste en février 2019; il a œuvré au sein du conseil d'administration depuis les débuts, d'abord comme administrateur puis comme président. Grand responsable de la vente de fromage, il s'est aussi impliqué dans l'ensemble des activités de la Fondation : congrès, vente de livres, organisation de soirées-bénéfice, de conférence de presse, etc. Par son écoute, sa gentillesse, sa grande disponibilité, il a, lui aussi, laissé sa marque auprès des membres.



Activités rassembleuses

Les 3 brunchs-conférence que nous avons organisés en automne 2018 dans diverses régions ont été très appréciés. Les conférences avaient pour but de favoriser le bien-être des personnes atteintes, des aidants et des membres de la Fondation. Ainsi, il a été question de moyens pour conserver son énergie, de rigolothérapie et de résilience. Nous avons décidé de récidiver au printemps avec d'autres rencontres tout aussi intéressantes.

L'assemblée générale annuelle de la Fondation se tiendra à Trois-Rivières le dimanche 5 mai, journée mondiale de l'hypertension pulmonaire. Nous en profiterons pour fraterniser avec nos membres.

Plusieurs activités de collecte de fonds ont eu lieu au cours des derniers mois :

- Andréane Mailloux a organisé une autre activité, cette fois c'était un souper de cabane à sucre à St-Eustache le 16 mars dernier. Un autre succès!
- La vente de fromage pour la fête des mères débute en mars et la distribution se fera au début du mois de mai. À Noël, nous avons vendu plus de 3400 boîtes à travers la province, c'est un record!
- La vente de livres neufs et usagés aura lieu le samedi 11 mai à Plessisville. Encore des milliers de livres seront vendus à prix modiques sous un grand chapiteau.
- Pour la troisième année, M. Carol Fournier, présentera le Show RESPIRE à Granby, le samedi 18 mai. Des artistes de renom présenteront un spectacle enlevé. Ce sera tout un show!

Bonne nouvelle, une Conférence franco-phonie pour l'Est du Canada est en préparation, avec le concours d'AHTP Canada pour l'automne 2019, à l'intention des membres de la Fondation et des francophones hors Québec. Des précisions suivront. ■

Contribution de : Dolorès Carrier,
Vice-Président, HTAPQ

Congrès de l'Est sur l'HTP

L'AHTP Canada est fière de collaborer cette année avec la Fondation HTAPQ à la réalisation d'un congrès de l'Est sur l'HTP qui aura lieu du 18 au 20 octobre 2019 à Longueuil, QC. L'événement offre l'occasion pour en apprendre davantage sur la recherche actuelle et les développements en matière de traitement, d'acquérir les compétences nécessaires pour mieux gérer la vie avec l'HTP et de rencontrer d'autres membres de la communauté. Le programme aura quelque chose pour tout le monde, y compris les patients récemment diagnostiqués, les survivants à long terme, les fournisseurs de soins et les parents d'enfants atteints d'HTP. Les demandes de bourses ouvrent le 15 juin 2019.

Pour en savoir plus, vous inscrire et faire une demande de bourse, veuillez communiquer avec :

- Renée Levaque au 418-563-3486 ou clownac@me.com ; ou
- Pierre Lachance au 450-773-5311 ou pierrelachance1060@gmail.com

Vos histoires

La communauté canadienne d'HTP compte en son sein nombre d'individus exceptionnels : des personnes atteintes, proches aidants, professionnels de la santé, chercheurs et supporteurs qui, individuellement ou collectivement, refusent de se laisser abattre par les multiples difficultés associées à la maladie. Chaque membre de notre communauté a une histoire unique à partager et peut contribuer, à sa façon, à améliorer le sort des Canadiens touchés par l'HTP. C'est avec plaisir que nous mettons en lumière le parcours exceptionnel de membres tout aussi exceptionnels de notre collectivité.

Compter ses cuillères : Un jour à la fois

Alicia Thompson est une personne nouvellement diagnostiquée qui, en 2018, a vu son monde basculer. Malgré cela, cette mère de 24 ans a pris les choses un pas à la fois et a commencé à s'adapter à sa "nouvelle normalité" du mieux qu'elle le pouvait. Elle est mère de trois jeunes enfants et vit avec sa famille à Strathroy, en Ontario, où elle profite au maximum de sa vie en apprenant à apprécier et à se sentir inspirée par les plus petites choses.



J'ai reçu mon diagnostic d'hypertension pulmonaire (HTP) le 16 mai 2018. Mais tout a commencé bien avant cette date. Voyez-vous, à ma naissance, je souffrais déjà d'une cardiopathie congénitale, d'asthme léger et d'une sténose de l'artère pulmonaire. Bébé, j'ai dû subir deux opérations majeures à cœur ouvert et deux autres opérations pour qu'on m'implante un entraîneur électro-systolique (pacemaker). Puis, après des années de stabilité, mon corps a soudainement décidé d'enrichir encore mon dossier médical.

Ça a commencé l'année dernière, en 2018. J'ai été hospitalisée pendant plus de deux semaines et vue par toute une série de nouveaux spécialistes. À un certain moment, plus de 15 médecins examinaient mon cas ! Ils m'ont fait passer tous les tests imaginables, m'ont fait quantité de piqûres et, ô bonheur (notez mon sarcasme, je vous prie), m'ont administré du furosémide (Lasix) par voie veineuse. Finalement, après ce qui m'a semblé une éternité, un certain Dr Mehta est venu me voir pour passer les

résultats en revue avec moi. Il m'a expliqué que j'étais atteinte d'une maladie appelée l'hypertension pulmonaire et que celle-ci entraînait une défaillance cardiaque droite. Une semaine plus tard, je recevais mon congé de l'hôpital et rentrais chez moi avec mes nouveaux médicaments, mes doses quotidiennes de Lasix, un appareil BiPaP et de l'oxygénothérapie à domicile.

Depuis, ma vie a changé énormément. J'ai passé plus de temps à l'hôpital que chez moi (je devais y retourner une fois par mois à coup d'une semaine chaque fois pour recevoir ma dose de Lasix par voie veineuse). J'ai dû quitter mon emploi et mon fiancé a dû quitter le sien, parce que j'avais besoin de soins 24 h sur 24. Même les tâches les plus simples, comme sortir du lit, m'habiller, broser mes dents ou prendre une douche me font perdre le souffle et me grugent toute mon énergie.

J'essaie de toujours me rappeler de ne pas surutiliser mes « cuillères ». Pour ceux qui l'ignorent, la théorie des cuillères est une métaphore qui illustre la quantité d'énergie dont dispose une personne malade dans une journée. C'est une excellente façon de comprendre son corps et d'expliquer à sa famille et ses amis comment on se sent chaque jour (renseignez-vous !). Dorénavant, je planifie ma journée en m'assurant de prendre mon temps et de m'arrêter quand j'en ai besoin. C'est un combat de tous les instants, mais je sais que si je fais des efforts chaque jour, j'arriverai à mieux composer avec la maladie.

Bien que cette situation soit loin d'être rose, il n'y a pas que des mauvais côtés. J'ai eu l'honneur de rencontrer des professionnels

de la santé extraordinaires, je bénéficie d'un soutien incroyable de la part de mes proches et j'ai commencé à voir la vie autrement, en appréciant les petites choses. Ce que je conseillerais donc à une personne qui vient de recevoir un diagnostic d'HTP serait de ne rien brusquer, de vraiment prendre le temps de se remettre sur pied. Renseignez-vous sur la maladie et surveillez votre alimentation

Dorénavant, je planifie ma journée en m'assurant de prendre mon temps et de m'arrêter quand j'en ai besoin. C'est un combat de tous les instants, mais je sais que si je fais des efforts chaque jour, j'arriverai à mieux composer avec la maladie.

et votre poids. Joignez-vous à un groupe de soutien sur Facebook et tournez-vous vers des gens qui vivent une situation semblable. Par-dessus tout, confiez-vous à un conseiller ou à quelqu'un en qui vous avez confiance. Ne gardez pas tout en dedans, il vaut mieux en parler. Et ne perdez pas espoir !

De mon côté, j'espère que toutes les personnes qui sont, comme moi, atteintes d'HTP auront la chance d'avoir une vie longue et heureuse grâce à la recherche et à de meilleures options de traitement tant pour les adultes que pour les enfants. ■

Contribution de : Alicia Thompson, personne atteinte, Strathroy, ON

Vivre avec l'hypertension pulmonaire : Ça devient plus facile avec le temps

20 ans après avoir reçu un diagnostic d'hypertension pulmonaire idiopathique, Phuc Vinh Bi parvient toujours à se sentir inspiré et plein d'espoir. Lorsqu'il est rentré d'une visite à l'hôpital plus tôt en 2018, sa femme lui a acheté une guitare acoustique. Il a capturé le moment dans l'image ci-dessous. "La guitare m'a rappelé une expérience personnelle extraordinaire pendant mon séjour à l'hôpital : le passage de Flolan® à Upravi®".

La perspective de devoir prendre des médicaments pour le reste de la vie est pour le moins préoccupante. Mais dans mon cas, ce ne fut pas si terrible, pas pour longtemps en tout cas. En effet, quand j'ai appris que j'avais une maladie rare, incurable et qui mettait ma vie en danger, un médicament venait tout juste d'être approuvé pour traiter cette maladie. Je me suis ainsi senti privilégié de pouvoir être traité, particulièrement par un médecin et du personnel soignant hautement qualifiés, là même où j'habite. À ce jour, 20 ans après avoir reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HAP), je me considère comme chanceux dans ma malchance.

Tout le monde sait ce que cela veut dire que d'être à bout de souffle. Tandis qu'une personne en santé peut s'époumoner à courir pour attraper l'autobus, mes problèmes respiratoires n'avaient aucune commune mesure. En effet, j'avais l'impression qu'un énorme sac de sable écrasait ma poitrine. Mes difficultés respiratoires ont empiré quotidiennement jusqu'au jour où me déplacer du salon à la cuisine était devenu insupportable. Il n'a suffi que d'une radiographie des poumons et d'un électrocardiogramme pour révéler que mes poumons n'étaient pas à l'origine de mes difficultés respiratoires, c'était plutôt mon cœur ! Un examen supplémentaire (échographie) a orienté mon médecin vers un diagnostic d'hypertension pulmonaire. Mon cardiologue m'a confié qu'il ne connaissait qu'un seul spécialiste dans toute la ville de Montréal, capable de traiter cette hypertension pulmonaire. Il m'a donc référé à l'Hôpital général juif de Montréal où j'en rencontrai le Dr David Langleben pour la première fois. Cette simple référence a fait que 20 ans plus tard, je suis toujours en vie.

Ma santé s'est grandement améliorée à partir du moment où j'en ai commencé à prendre du Flolan®, aussi appelé prostacycline. Du jour au lendemain, je me suis senti beaucoup mieux et rapidement par la suite j'ai été capable de marcher dans les corridors de l'hôpital et même de monter les escaliers. Ce qui m'a sauvé, c'est un diagnostic rapide, la décision du Dr Langleben de me prescrire du Flolan® et le soutien indéfectible de ses collègues, le Dr Hirsh, Eileen et Lyda. La faible incidence d'une maladie entraîne normalement un moins grand soutien des professionnels de la santé dédiés à cette maladie. Pour ma part, non seulement j'avais accès à un spécialiste, mais il était aussi un chercheur.

Pour autant, Flolan® représentait un défi pour moi : en raison de sa demi-vie de seulement quelques minutes, on me l'administrait en continu par perfusion intraveineuse à l'aide d'une pompe. J'ai appris à l'hôpital à préparer mes cassettes de Flolan®, à faire mes pansements et à stériliser mon équipement. Le mécanisme de la perfusion médicamenteuse est délicat parce que le cathéter central, le site d'insertion et à plus forte raison le sang, sont sujets à des infections bactériennes. De plus, j'ai développé des irritations cutanées et des dermatites au site d'injection, et en raison des éruptions cutanées, il m'était difficile d'appliquer correctement les pansements de manière à minimiser les possibilités d'infections. Malgré tout, le traitement était efficace pour moi ; durant les premières années, j'ai rarement eu des signes indiquant une dégradation de mes fonctions cardiaques. S'est ajouté à mon traitement, le Revatio®; pris oralement, il agit sur l'hypertension pulmonaire en vertu d'un autre mécanisme d'action.



Durant ces traitements, j'ai été hospitalisé environ aux deux ans, pour des infections bactériennes ou pour des cathéters qui fuyaient. Ce faisant, le Dr Langleben a décidé de me prescrire de l'Upravi®, une pilule à prendre deux fois par jour. Ce nouveau traitement a bien fonctionné pour moi avec des effets similaires aux traitements intraveineux, mais moins importants. Je n'ai plus à me soucier des problèmes cutanés, ni des infections, ni du mauvais fonctionnement des cathéters.

Depuis ce nouveau traitement, ma vie est devenue tellement plus facile et moins préoccupante. J'avais l'habitude d'avoir une valise, contenant notamment quelques vêtements, des livres, une brosse à dents, toujours prête au cas où je devrais être admis en urgence à l'hôpital. Aujourd'hui, je n'ai plus à préparer des cassettes de médicaments, ni à nettoyer mon site d'injection, ni à changer mes pansements. Sans la pompe, je peux prendre un bain ou une douche facilement ; je peux même me baigner en piscine. Les voyages ne demandent plus autant de planification et de préparation méticuleuses. La pensée de toutes nouvelles expériences me remplit de joie. Considérant le passé et ce à travers quoi je suis passé, j'ai appris à apprécier les plus petits plaisirs de la vie quotidienne.

Je suis reconnaissant de la somme de travail réalisé par les compagnies pharmaceutiques pour développer et mettre en marché toute une série de nouveaux médicaments pour traiter cette maladie rare. Je suis particulièrement redevable à tous ces défenseurs des intérêts des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire au Canada. Leurs efforts ont permis que ce nouveau médicament – Upravi® – soit rendu disponible à la grandeur du pays. Il est rassurant de constater que la science médicale peut désormais traiter par médication orale, non seulement une maladie aussi connue que l'hypertension artérielle essentielle (pression sanguine élevée), mais aussi une maladie beaucoup plus rare comme l'hypertension pulmonaire. Étant donné que les physiopathologies de ces hypertensions (essentielle et pulmonaire) sont très différentes, il n'est pas assuré que la découverte de plusieurs nouvelles médications destinées à traiter l'hypertension artérielle essentielle pourrait conduire à des percées relativement au traitement de l'hypertension pulmonaire. Toutefois, je me réjouis de savoir que la médecine moderne peut maintenant mieux contrôler les deux. ■

Contribution de : Phuc-Vinh Bi, personne atteinte, QC

Devenir une personne soignante :

On apprend de nouvelles choses tous les jours

Garnet Heffernan vit à Calgary, en Alberta, avec sa femme et leur fils adolescent. Bien qu'ils n'aient jamais vues venir ce qui allait arriver, ils ont lentement commencé à s'adapter à leur nouvelle réalité. En tant que fournisseur de soins à sa femme, Garnet apprend de nouvelles choses tous les jours et les prend comme elles viennent. Il y a d'innombrables personnes dans la communauté qui, comme Garnet, sont jetées dans le rôle d'aidant et il est ravi de partager avec vous un aperçu de ce que ce monde peut être.

Ce n'est pas facile d'être un soignant. Ce n'est pas facile et ce n'est pas une chose pour laquelle vous vous portez spontanément volontaire ! Tout comme personne ne veut avoir l'hypertension pulmonaire, devenir soignant, n'est pas quelque chose que l'on souhaite, mais on y plonge tête baissée. Et on le fait par amour. C'est une grosse embûche que la vie met sur notre route. Une parmi plusieurs avec lesquelles il est possible de vivre et de composer. Toutefois, l'hypertension pulmonaire, c'est une très grosse embûche que j'essaie encore de comprendre et de gérer.



Nos vies ont été bouleversées au début de 2014 lorsque ma femme a commencé à se sentir incroyablement fatiguée au point d'avoir des difficultés à marcher au travail. Elle ne pouvait pas accomplir de simples tâches sans avoir besoin de se reposer à mi-chemin. Après quelques visites à l'hôpital, les médecins ont pensé qu'il pouvait s'agir d'un problème cardiaque. Nous avons été référés à l'Hôpital Rocky View où elle a été hospitalisée pendant une semaine. Après avoir obtenu son congé, nous avons consulté plusieurs spécialistes en médecine interne jusqu'à ce que nous soyons finalement dirigés vers la clinique d'hypertension pulmonaire du centre Peter Lougheed. Suivant quelques tests supplémentaires et une cathétérisation du cœur en décembre 2015, le diagnostic est tombé : hypertension pulmonaire (HTP). D'une certaine manière, nous étions soulagés de découvrir ce qui n'allait pas. Mais plus nous en apprenions sur la maladie, plus nous réalisons à quel point cela pouvait devenir grave et qu'il n'y avait pas de remède pour la guérir (pas encore du moins).

Par la suite, la situation s'est détériorée. Après son premier séjour à l'hôpital, elle est retournée au travail, mais l'employeur de Joette lui a donné un ultimatum : travailler à temps partiel ou perdre son emploi. De toutes évidences, elle avait besoin de travailler. Mais ce que nous ne savions pas à l'époque, c'était que cela signifiait que Joette perdrait tous ses bénéfices en matière de santé, ce qui a plongé notre famille dans de sérieuses difficultés financières. Malgré cela, Joette a quand même dû quitter son travail.

Mes tâches de soignant ont commencé assez rapidement lorsque la santé de Joette s'est détériorée. Et laissez-moi vous dire que cela m'a tenu très occupé ! C'est Joette qui cuisinait à la maison. Moi, je ne suis pas un très bon cuisinier et j'ai besoin d'indications pour cuisiner. Si bien que pendant longtemps, nous avons mangé des plats à emporter ! Maintenant que je suis plus confortable dans la cuisine, nous avons recommencé à manger des plats cuisinés. J'ai aussi dû changer mon horaire de travail pour emmener Joette aux trois ou quatre rendez-vous que nous avons chaque mois. En ce moment, je fais des quarts de nuit pour pouvoir être à la maison pendant la semaine avec elle et notre fils. La maladie a aussi été difficile pour notre fils. Lui aussi est rapidement devenu soignant pour sa maman ; à la suite d'une grave commotion cérébrale en 2014, il ne fait que commencer à se remettre sur la bonne voie. Bien qu'il ait environ un an et demi de retard dans ses études, il est sur le point d'obtenir son diplôme, ce qui nous ravit.

Petit conseil pour vous soignants qui lisez ceci : adressez-vous à vos services de soins à domicile locaux. Nous ne savions rien des soins à domicile jusqu'à environ deux ans après le diagnostic de Joette, mais cela nous a rendu la vie beaucoup plus facile. Régulièrement, quelqu'un vient nous aider pour les bains et un peu de ménage, ce qui nous donne le temps nécessaire pour nous reposer et être entre nous. En fait, il y a quelque temps maintenant, Joette a été placée sur Lasix® par voie intraveineuse dont elle a besoin presque quotidiennement. Mais aller à l'hôpital à cette fréquence n'est pas facile : cela implique d'habiller ma femme, de préparer son réservoir d'oxygène, son fauteuil roulant, etc. Or, il existe maintenant un service d'ambulanciers qui viennent à la maison pour injecter le médicament. C'est un service tellement utile !

Et on le fait par amour. C'est une grosse embûche que la vie met sur notre route. Une parmi plusieurs avec lesquelles il est possible de vivre et de composer. Toutefois, l'hypertension pulmonaire, c'est une très grosse embûche que j'essaie encore de comprendre et de gérer.

Les choses n'ont pas toujours été faciles, mais nous commençons à prendre le contrôle. À chaque jour suffit sa peine et nous apprenons au fur et à mesure. Une bonne chose qui nous est arrivée dans cette aventure, c'est de faire la connaissance de Gail, notre infirmière spécialisée en hypertension pulmonaire. Elle est la plus gentille qui soit et nous lui sommes très reconnaissants, ainsi qu'à la clinique d'hypertension pulmonaire pour tout ce qu'ils font pour nous. ■

Contribution de : Garnet Heffernan, aidant, Calgary, AB

La participation aux essais cliniques :

De grands espoirs tout en gardant des attentes réalistes

Sandra Diebel est un témoignage vivant d'espoir et de persévérance. Depuis qu'on lui a diagnostiqué l'hypertension pulmonaire il y a plus d'une décennie, elle s'est investie dans la communauté et valorise l'importance de la recherche dans notre quête pour trouver un remède. Et si ce n'est pas pour son propre bénéfice, alors pour les générations futures de personnes atteintes comme elle. Bien que Sandra ait participé à un essai clinique qui a été interrompu plus tôt que prévu, elle ne s'est pas laissée abattre.



les quatre mois, mais aussi l'installation d'un dispositif d'administration INOpulse sur moi 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. On m'a dit que j'étais le meilleur patient pour suivre le protocole des études.

Un premier rapport de cathétérisme cardiaque a montré qu'il y avait une amélioration substantielle de mes pressions pulmonaires et j'ai donc été ravie de m'inscrire à une étude qui pourrait réellement m'aider. Mes médecins avaient tous espéré que l'INO normaliserait mes pressions et c'est ce qui s'est produit ! J'étais cliniquement stable et je suis passé d'une HTP sévère à une HTP légère.

Cela fait 15 ans que j'ai réalisé pour la première fois que quelque chose n'allait pas du tout avec ma santé. Il m'a fallu quatre ans de tests, de spécialistes, de piqûres et de tâtonnements avant de recevoir un diagnostic d'hypertension pulmonaire (HTP). Au cours des années qui ont suivi, j'ai subi des tests continus, j'ai eu des visites à la clinique et j'ai vu des changements de médicaments, sans parler des changements de style de vie qui accompagnent le fait de vivre avec une maladie chronique.

Au cours des cinq dernières années, j'ai participé à des études sur l'oxyde nitrique inhalé (INO). La première étude à laquelle j'ai participé s'est déroulée de 2013 à 2016, et la deuxième juste après était une "extension à long terme" de la première étude. Cette étude a pris fin le 8 août 2018.

J'ai participé à ces études même si j'en retirais "un bénéfice direct ou non". J'ai choisi de participer non seulement dans l'espoir que cela m'aiderait, mais aussi parce que l'information tirée de ces études pourrait aider d'autres personnes atteintes d'HTP ou pourrait contribuer à une meilleure compréhension de la maladie à l'avenir. J'ai respecté les exigences de l'étude pendant cinq ans, ce qui a nécessité non seulement de nombreuses visites initiales à mon site d'étude et des visites régulières tous

Cependant, la fin abrupte de l'étude, le 8 août, a été comme si on m'avait arraché le tapis de dessous moi. Je ne l'avais pas vu venir. J'ai pleuré la perte de quelque chose qui faisait partie intégrante de ma vie pendant cinq ans. Quelque chose qui a fait baisser ma pression pulmonaire à presque la normale. Je m'inquiétais des ramifications de mes pressions remontant à ce qu'elles étaient avant l'INO et j'avais tout simplement peur de ce que cela signifiait pour la progression de mon HTP après avoir été cliniquement stable pendant si longtemps. La communauté d'HTP est toujours à la recherche de nouvelles thérapies qui ralentissent la progression de la maladie, améliorent la qualité de vie, la fonction du patient et la survie. Nous avons besoin de ces études et nous devons y participer non seulement pour notre propre bénéfice, mais aussi pour le bénéfice possible des futurs patients et de la recherche. A ce propos, un de mes chers amis a participé à une étude qui m'a permis d'être sur Macitentan® maintenant.

Je ne regrette certainement pas d'avoir participé à cette étude. Cela a normalisé mes pressions pendant cinq ans. Ce qui me préoccupe pour les futurs participants, c'est qu'ils sachent qu'il est possible que les essais cliniques peuvent être interrompus de façon inattendue.

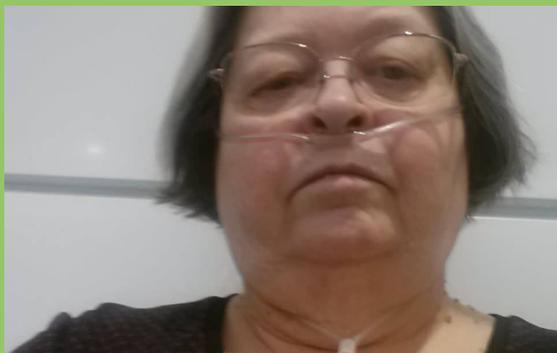
“ Je ne regrette certainement pas d'avoir participé à cette étude [...] Ce qui me préoccupe pour les futurs participants, c'est qu'ils sachent qu'il est possible que les essais cliniques peuvent être interrompus de façon inattendue. ”

En tant que survivante de l'HTP depuis 15 ans, je ne perdrai jamais espoir. Pas pour moi, ni pour la communauté d'HTP, ni pour notre quête d'un remède. Lorsque l'étude de l'INO a pris fin, j'avais l'impression que quelque chose de bon se profilait à l'horizon. Comme dit le proverbe, « quand une porte se ferme, une autre s'ouvre ». Au cours des derniers mois, j'ai subi une multitude de tests et je suis heureuse d'annoncer que je participe maintenant à une autre étude. L'étude SAPPHIRE est une nouvelle étude passionnante qui met à l'essai des cellules progénitrices endothéliales (CSE) à gène amélioré. Je commence une nouvelle étape de ce voyage remplie d'excitation, d'espoir, de gratitude et d'un merveilleux sens du but. ■

Contribution de : Sandra Diebel, personne atteinte, Durham, ON

Qu'est-ce qui vous a aidé à mieux gérer votre vie avec l'HTP ?

La mission de l'AHTP Canada est d'autonomiser la communauté canadienne d'HTP par le soutien, l'éducation, la représentation, la sensibilisation, et la recherche. Les différents services que nous offrons à la communauté et les programmes que nous mettons en œuvre pour remplir notre mission ont pour but de réaliser notre vision d'une vie meilleure pour tous les Canadiens touchés par l'HTP.



Le plus grand soutien dans ma vie avec l'HTP serait mon médecin, le Dr Weatherald, à qui je peux toujours parler, et mes merveilleuses infirmières Gail et Erin qui m'ont beaucoup aidées !

— Gloria Lowry, Personne atteinte, AB



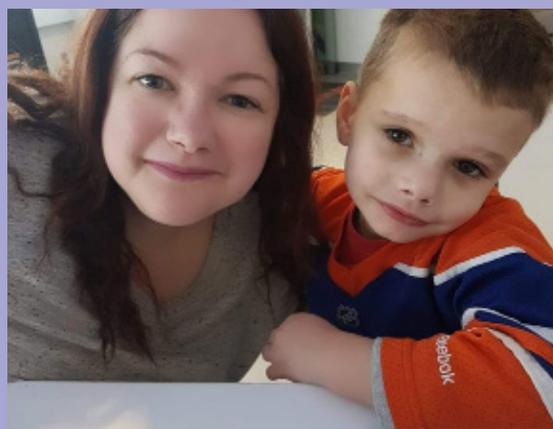
Accepter que j'ai des limites. J'étais dans le déni lorsque j'ai été diagnostiquée pour la première fois, mais avec l'aide du soutien thérapeutique, j'ai réalisé que ma vie n'est pas terminée : elle a simplement changé. J'apprends à me reposer quand j'en ai besoin, sans m'excuser. Expliquer mes limites à mes amis, mais ne pas m'énerver quand ils ne comprennent pas. Acceptation. Pour moi, c'est la clé.

—Ola Gudat, Personne atteinte, C.-B.



D'abord et avant tout, mon incroyable système de soutien, mon mari et le reste de ma famille. Sans eux, les choses auraient été plus difficiles. Deuxièmement, mon attitude positive, qui m'a toujours aidé à voir les bonnes choses de la vie et qui a toujours été l'une des forces motrices qui m'aide à traverser les choses que la vie me lance.

—Tina Giroux-Proulx, Personne atteinte, ON



En tant que parent, c'est la connexion avec les autres parents et les familles qui comprennent ma situation.

—Nicole Klassen, Parent d'un enfant vivant avec l'HTP, AB



En tant que parent, je dois dire que ce qui m'a aidé, c'est d'apprendre à traverser un pont à la fois et à vivre dans le présent. De même que chaque jour est différent. Si un jour, c'est un jour pourri, on s'en occupe et on passe à demain. Quand c'est un bon jour pour Sophia, nous faisons de notre mieux pour en profiter au maximum ! Nous avons aussi des amis et une famille formidables et une équipe médicale incroyable.

— Stephanie Ricci, Parent d'un enfant vivant avec l'HTP, AB



J'essaie de commencer ma journée le plus positivement possible. Ne laissez pas la maladie vous définir ! Vivre pleinement ma vie, c'est trouver du plaisir dans tout ce que je fais et faire des souvenirs partout où je peux, tout en osant rêver !

— Lynette Chambers, Personne atteinte, AB



Pour moi, ce serait mon déambulateur, Betsy. C'est génial d'avoir un siège juste là quand j'ai besoin d'une pause et elle m'aide à me stabiliser pendant que je marche. Mon monde devient de plus en plus petit, mais Betsy me permet d'élargir un peu ces limites.

—Kaarina Klutz, Personne atteinte, ON



Avoir ma personne de soutien. Je sais que ma famille est toujours là pour moi, mais mon "autre" personne me comprend toujours, même quand je ne dis pas un mot. Chaque fois que j'ai une décision à prendre, je peux l'appeler et nous énumérerons le pour et le contre. C'est lui qui m'aide à changer mon site de perfusion chaque mois. Je lui suis si reconnaissante. Je me sens chanceuse de l'avoir. C'est mon pharmacien et mon patron, Hardeep Khabra.

—Sukhpreet Kaur Sidhu, Personne atteinte, C.-B.



Les médecins de l'hôpital St. Paul's de Vancouver ont prolongé et protégé la qualité de vie de ma femme bien au-delà de ce à quoi nous aurions pu nous attendre.

—Barry William Millar, Aidant naturel, C.-B.

Numéro special: mode de vie

Un nouveau diagnostic d'HTP est - pour beaucoup de personnes de notre communauté - un choc au système. C'est accompagné d'une foule de dépliants médicaux, d'information sur les traitements, de jargon sur la santé et plus encore. Il faut aussi s'adapter à une "nouvelle normalité". Par là, nous voulons dire réajuster la façon dont vous menez votre vie, parce que l'HTP est une maladie qui peut - selon la gravité de votre HTP - affecter la capacité de votre corps à fonctionner comme il a toujours fait dans votre vie. Ce n'est pas une chose facile à accepter. Pour beaucoup il faut un certain temps d'adaptation. Mais s'il y a bien une chose que nous voudrions que vous retiriez de ce numéro spécial "style de vie", c'est que vous n'êtes pas seul.



Dans le cadre de ce dossier sur le mode de vie, nous nous concentrerons sur les deux premiers piliers stratégiques de l'AHTP Canada : le soutien et l'éducation. Bien qu'une grande partie de notre travail consiste à promouvoir un accès meilleur et égal aux traitements, à sensibiliser les fournisseurs de soins médicaux et, bien sûr, à faire progresser la recherche sur l'HTP au Canada, l'autonomisation des membres de notre communauté qui vivent avec cette maladie chaque jour est un objectif important. Plus les traitements s'améliorent, plus la qualité de vie s'améliore. Et nous voulons vous aider à vivre cette «nouvelle normalité» du mieux que nous pouvons. Nous nous engageons à informer les personnes atteintes et leurs aidants naturels tout au long de leur voyage en leur offrant un accès gratuit à des ressources éducatives et à des événements organisés en collaboration avec des médecins spécialistes, des infirmières et infirmiers d'HTP, et plus encore.



L'éducation

Saviez-vous que l'AHTP Canada offre plus de 25 ressources gratuites adaptées à tous, que vous pouvez facilement accéder en ligne et hors ligne ? Les sujets abordés incluent la façon de prendre des médicaments oraux, des recettes à faible teneur en sodium et la façon de mieux gérer sa vie avec l'HTP sur le plan émotionnel. Ces ressources sont élaborées en collaboration par le Réseau canadien

des professionnels de la santé (CPHPN) et notre Comité médical consultatif (CCM). Vous trouverez également un certain nombre d'articles écrits par des personnes atteintes qui sont capables de parler de leur expérience de première main. Donc, si vous êtes déjà posé des questions sur la possibilité de voyager avec l'HTP ou si vous aimeriez avoir un dépliant que vous pourriez partager avec vos amis pour ne pas avoir à leur expliquer ce qu'est l'HTP à chaque fois, assurez-vous de visiter www.ahtpcanada.ca/Ressources. Vous pouvez également nous appeler au 604-682-1036 ou sans frais au 1-877-774-2226 pour commander des versions imprimées

“
Saviez-vous que l'AHTP
Canada offre plus de
25 ressources gratuites
adaptées à tous, que vous
pouvez facilement accéder
en ligne et hors ligne ?
”

Le soutien

Vivre avec une maladie rare peut être très solitaire. Au Canada, où les gens sont dispersés et vivent parfois dans des régions très éloignées, les patients se sentent souvent isolés. N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul : il existe une forte communauté disponible pour établir des liens avec vous. En tendant la main à d'autres personnes qui vivent les mêmes problèmes tous les jours, vous trouverez un monde de soutien, d'information, d'espoir et d'amitiés incroyables. Il y a plusieurs façons de communiquer : par l'entremise de groupes de soutien, par téléphone et en ligne.

Groupes de soutien

On croit souvent à tort que les groupes de soutien sont «déprimants». Ce n'est absolument pas le cas ; les groupes de soutien sont une façon fantastique et amusante de rencontrer et de se mêler à des gens qui peuvent



sentendre avec vous à plusieurs niveaux. Les groupes de soutien au Canada sont gérés de façon indépendante et dirigés par des membres de la communauté locale. Pour trouver le groupe le plus proche de chez vous, visitez simplement www.phacanada.ca/support-groups.



Groupe Facebook

Les médias sociaux sont devenus une excellente plateforme pour communiquer avec d'autres personnes touchées par la l'HTP au Canada. Facebook offre une fonction de groupe gratuite grâce à laquelle les utilisateurs peuvent s'inscrire à des babilards électroniques privés pour discuter et partager entre eux des choses liées à la vie avec l'hypertension pulmonaire. Pour vous joindre au groupe national Facebook, visitez simplement www.Facebook.com/groups/CanadianPHriends. ■

Trucs et astuces pour la vie quotidienne

Vivre avec l'hypertension pulmonaire (HTP) peut souvent compliquer les activités quotidiennes simples. Les tâches les plus simples exigent souvent des quantités colossales d'énergie et, en raison de la nature souvent invisible de la maladie, les personnes qui vous entourent peuvent ne pas toujours être en mesure de comprendre pleinement ce que vous vivez. Cela ne veut pas dire que vous êtes seul. Vous avez toute une communauté de patients partout au Canada qui, comme vous, vivent les difficultés quotidiennes avec une maladie chronique, tout en essayant de bien vivre leur journée. Nous avons donc demandé aux membres de la communauté quels étaient leurs trucs et astuces pour la vie quotidienne, et voici ce qu'ils avaient à dire à certains de ces sujets :

Gérer votre endurance

L'incapacité des poumons à diriger efficacement l'oxygène vers le cœur est un indicateur clé de l'HTP, et signifie qu'ils fonctionnent souvent à une double vitesse. Parce que votre corps travaille si fort, il épuise une grande partie de votre énergie et rend même les tâches les plus simples une bataille difficile. Que pouvez-vous faire pour mieux faire face à cette situation ? En vous reposant de façon intermittente tout au long de la journée, vous préserverez votre endurance, mais le fait d'y aller lentement et facilement peut aussi accroître votre capacité de faire des activités à la maison ou à l'extérieur. Il est toujours important d'écouter son corps et d'accepter ses limites. Rappelez-vous qu'il ne s'agit en aucun cas d'un signe de faiblesse, mais plutôt d'un signe de persévérance.



Jill M. J'ai TOUJOURS de la difficulté à faire trop et à payer le prix pendant plusieurs jours après. Maintenant, je règle des alarmes sur mon téléphone pour limiter le temps des tâches et j'écris les tâches de la semaine (réparties sur plusieurs jours) dans le calendrier.



Beth S. Lorsque vous vous attaquez aux escaliers, faites face à eux, inspirez profondément, et lorsque vous expirez, faites votre premier pas ou même vos deux premiers pas. Soufflez à travers les lèvres pincées comme si vous refroidissiez de la soupe. Je pouvais seulement le faire une étape à la fois au début, mais maintenant, après beaucoup d'entraînement, je peux faire trois étapes avant de faire une pause pour inhaler à nouveau.

Mieux dormir

Une nuit complète de sommeil ininterrompu peut donner à votre corps l'occasion de guérir les lésions jusqu'au niveau cellulaire. Une hormone de croissance humaine (HGH) est libérée dans le corps pour réparer et recharger les organes et les tissus. Malheureusement, la difficulté à dormir est un problème assez courant chez de nombreuses personnes atteintes d'HTP. C'est pourquoi parler à votre spécialiste de tout problème de sommeil est un facteur important pour améliorer votre qualité de vie.



Miriam K. Élevez votre tête au-dessus de votre cœur lorsque vous dormez, cela empêche le cœur de battre fort pendant des heures (et garde le son de votre cœur hors des oreilles aussi). Un autre est d'utiliser un humidificateur et un purificateur d'air dans votre chambre (je fais aussi des exercices de respiration profonde avant le coucher chaque soir).



Tina K. J'ai acheté une couverture contre l'anxiété de 15 livres d'Amazon qui fonctionne comme un charme.



Donna P. Beaucoup d'air frais m'aide et si je n'arrive pas à bien dormir la nuit et qu'il fait assez frais, une sieste dans la journée près de mon foyer peut me donner deux heures supplémentaires.

Les relations

Nous développons tous des tendances dans les relations que nous entretenons avec ceux qui nous entourent. C'est tout aussi vrai avec la famille qu'avec les amis et les collègues. Un diagnostic d'HTP peut parfois affecter ces tendances à mesure que les rôles et les responsabilités changent et que des ajustements sont apportés dans votre routine. Il est essentiel que les personnes atteintes s'adaptent et entretiennent des relations saines et solides avec leur entourage, car elles joueront un rôle essentiel pour vous aider à traverser le chemin difficile qui vous attend.



Rebecca A. Plus vous aurez à porter l'oxygène, à ralentir votre corps, à utiliser un scooter, plus vous réfléchirez ces sentiments et anticiperez que c'est ce que les autres pensent et ressentent quand vous aurez des «regards». Mais vous devez vous rappeler que vous êtes fort et que vous avez mieux à faire !



Jesse N. Aucune relation n'est immune aux facteurs de stress et l'HTP en est une grande. Rappelez-vous juste que votre maladie ne vous rend pas indigne de l'amour. J'ai rencontré mon mari sur Tinder, de tous les endroits. J'ai été franc au sujet de mon diagnostic et de mes symptômes afin de pouvoir créer un environnement d'attentes réalistes, et c'est exactement ce que nous avons maintenant.

Les voyages

Que vous partiez pour une excursion d'une journée en voiture ou en avion au Mexique, le voyage peut être une expérience stressante pour les personnes atteintes. Le transport des traitements et/ou de l'oxygène peut être difficile sur la route. Mais avec une préparation minutieuse, le voyage est absolument une option. Il est important de toujours discuter de vos projets de voyage avec votre équipe médicale afin qu'elle puisse vous donner les conseils et les outils qui vous faciliteront la tâche. N'oubliez pas non plus de vous renseigner auprès des agences de voyages pour savoir comment elles peuvent réduire le stress lié aux voyages grâce à des programmes de soutien spéciaux.



Allison C. Je ne suis pas sous Caripul mais j'ai voyagé en Europe pendant deux mois l'été dernier. C'était incroyable et inoubliable. Ne laissez pas l'HTP vous empêcher de vivre votre vie. Vous ne le regretterez pas !)



Millie K. Je dois prendre deux vols distincts pour aller voir mes médecins à Edmonton. Chaque vol dure 1,5 heure. Votre peur est réelle, mais vous pouvez vous entraîner à la gérer. Les exercices de respiration fonctionnent. Et si vous êtes sous oxygène, la compagnie aérienne peut vous le fournir. Ça devient de la routine.

L'HTP et la nutrition

Maintenir une alimentation saine et équilibrée procure à votre corps les nutriments dont il a besoin pour fonctionner de manière optimale. Mais ceci est plus souvent facile à dire qu'à faire. Une alimentation saine nécessite d'avoir une vue d'ensemble et de prendre des décisions à long terme susceptibles d'améliorer votre qualité de vie. Des habitudes alimentaires plus sélectives peuvent nécessiter de cuisiner davantage à la maison et de porter une plus grande attention aux aliments que vous achetez. De plus, la nausée et les effets secondaires des traitements de l'HTP peuvent influencer grandement votre appétit. Mais il existe des choses toutes simples que vous pouvez surveiller et qui feront une différence (tout en vous aidant à vous sentir mieux!).

Points clés à surveiller

Les deux points clés à surveiller dans le contexte de l'HTP et de la nutrition sont l'apport en sodium et en liquides. Comme l'indique Sylvia Rinaldi, doctorante sur l'état nutritionnel des patient-es en HTP et récipiendaire d'une bourse d'études de l'AHTP, un apport réduit en sodium et en liquides peut avoir un impact direct sur la diminution de l'enflure ou de l'œdème dans le corps (un problème fréquent en HTP), réduisant du même coup la tension artérielle dans le corps et les poumons.

Réduire la quantité de sel que vous ajoutez à vos aliments est un excellent premier pas, mais il est important de surveiller également le sodium qui se cache dans des produits alimentaires courants comme le pain, les repas préemballés et les aliments transformés. Les boissons énergétiques et les boissons gazeuses peuvent elles aussi contenir beaucoup de sodium! La restriction des liquides aide à prévenir ou à réduire l'enflure et la rétention d'eau. **Puisque chaque patient est différent, votre spécialiste en HTP saura vous indiquer si vous devriez limiter vos liquides, et si oui, dans quelle mesure.** Une manière simple de réduire les risques est de mesurer la quantité de liquides que vous buvez chaque jour (y compris, si possible, le liquide contenu dans les aliments comme les soupes) et d'espacer votre consommation de liquides au cours de la journée. Le gain de poids est souvent un des premiers signes de rétention d'eau – soyez donc aux aguets de tout changement majeur en un court laps de temps.

Aliments à privilégier

Il est vrai que les personnes atteintes d'HTP ont intérêt à limiter leur consommation de certains aliments, notamment ceux à forte teneur en sel et en gras – mais n'oubliez pas que vous êtes encouragé à consommer une foule d'autres excellents produits. Premièrement, vous pouvez remplacer les gras qui sont moins bons pour le cœur (appelés « gras trans » ou « gras saturés »), que l'on trouve le plus souvent dans les produits d'origine animale, par des gras sains (comme les acides gras oméga-3) qui viennent de sources comme les huiles végétales, les noix et les graines. Deuxièmement, une alimentation riche en fibres peut aider à gérer la santé intestinale. Intégrez beaucoup de fruits et de légumes dans votre alimentation et choisissez des pains et des pâtes à base de grains entiers pour augmenter votre apport en fibres.

Utilisez votre système de soutien

Lorsque notre bien-être fluctue d'un jour à l'autre, il n'est pas toujours facile de manger sainement. Vous pourriez demander à votre système de soutien de vous aider à préparer des repas les jours où vous vous sentez bien, afin d'avoir des repas prêts à manger la prochaine fois que vous serez affamé ou trop fatigué pour cuisiner. ■

Contribution de : Sylvia Rinaldi, PH Researcher (London, ON)

LIRE LES ÉTIQUETTES NUTRITIONNELLES : CONSEILS ÉCLAIR

Vérifiez toujours la taille de la portion!

Vérifiez le % de la valeur quotidienne (VQ) pour le sodium:

- < 5% is considered a little.
- > 15% is considered a lot.

Liste des ingrédients

Le sodium ne se limite pas toujours au « sel ». Surveillez les mots clés suivants, qui peuvent indiquer des sources cachées de sodium dans les listes d'ingrédients :

- Phosphate disodique
- Poudre à pâte et bicarbonate de soude
- Saumure
- Glutamate monosodique (MSG)
- Sel de céleri, d'ail ou d'oignon
- Sauce soya

Nutrition Facts	
Value nutritionnel	
Per 100g, 100ml	
Total Fat	10g
Sodium	100mg
Total Carbohydrate	10g
Total Protein	10g
Dietary Fiber	10g
Sugars	10g
Total Fat	10g
Sodium	100mg
Total Carbohydrate	10g
Total Protein	10g
Dietary Fiber	10g
Sugars	10g

UNE QUESTION D'ÉQUILIBRE!

Remplissez ½ de votre assiette de fruits et de légumes. Ceux-ci regorgent d'antioxydants, qui aident à combattre l'inflammation – un facteur déterminant dans l'HTP. De plus, des fruits et légumes variés vous apporteront une gamme de vitamines et de minéraux essentiels.



Remplissez ¼ de votre assiette de protéines maigres. Surveillez les gras saturés et trans. Si vous consommez de la viande, optez pour des coupes maigres.

Remplissez ¼ de votre assiette d'une portion équilibrée de féculents, de pâtes ou de grains. Choisissez des grains entiers pour vous garder rassasié plus longtemps et pour satisfaire vos besoins en fibres.

Sur le devant des emballages

On peut lire diverses mentions sur le devant des emballages, comme « Teneur réduite en gras » ou « Sans sel ». Que signifient-elles? Les mentions « Sans sel », « Zéro sel » ou « Aucun sel » signifient que chaque portion du produit contient moins de 5 mg de sodium. L'expression « Teneur réduite en sel » signifie que le produit contient moins de 140 mg de sodium (<6 % VQ) par portion. Les expressions comme « Teneur réduite », « Moins de » ou « Plus faible en » indiquent que le produit contient au moins 25 % moins de sodium que le produit original. De la même façon, « Légèrement salé » indique une teneur en sodium réduite d'au moins 50 % par rapport au produit original. Mais attention : les produits identifiés comme étant « À teneur réduite » ou « Faibles en sodium » peuvent quand même contenir un pourcentage de la VQ supérieur à 15 %.

Quel type d'exercice vous convient?

Chaque personne est différente. L'HTP est complexe en raison des nombreuses formes qu'elle prend (groupes 1, 2, 3, 4 ou 5) et des problèmes de santé qui s'y rattachent. Par conséquent, lorsqu'il est question d'HTP et d'exercice, il est important de connaître vos limites et de **toujours consulter votre équipe de soins en HTP avant de commencer une nouvelle forme d'exercice physique.**

La recherche démontre que l'exercice améliore la fonction à court terme et la qualité de vie chez les personnes atteintes d'HTP de modérée à sévère. Ceci peut sembler paradoxal : pourquoi voudrait-on faire des efforts alors qu'on a du mal à respirer? La clé est de ne jamais se surmener au point de sentir un inconfort. De fait, des activités toutes simples permettent d'augmenter graduellement l'endurance; dans la plupart des cas, sur une longue période, vous verrez une amélioration de la distance que vous pouvez franchir à la marche ou des poids que vous pouvez soulever.

Quels sont les bienfaits?

L'exercice peut être très bénéfique pour votre HTP, mais il peut vous procurer encore plus de bienfaits. En exerçant diverses parties de votre corps et de votre esprit, vous vous mettez en forme et vous perdez du poids, mais vous améliorerez également votre humeur et vous atténuez les sentiments de dépression, d'anxiété et de stress (qui sont chose courante chez les personnes atteintes d'HTP). Ceci est dû en partie au fait que l'exercice provoque des changements dans la région du cerveau qui contrôle le stress et l'anxiété, en plus de stimuler la sécrétion d'« endorphines » qui aident à créer des sentiments positifs et à atténuer la perception de la douleur.

Un autre bienfait important est la dimension sociale de l'exercice. Les interactions sociales ont un effet formidable sur la santé mentale,

mais elles deviennent plus limitées lorsqu'on vit avec une maladie comme l'HTP. Inviter des membres de votre famille, des amis ou des êtres chers à participer à votre activité (aussi minime soit-elle) est une bonne façon d'intégrer positivement ces personnes dans votre vie et de développer vos relations.

Écouter votre corps

Il peut être difficile et inquiétant de commencer une nouvelle forme d'activité physique, en particulier lorsqu'on vit avec une maladie chronique. N'oubliez pas que vous devriez respecter vos capacités et être à l'écoute de votre corps en tout temps; allez-y à votre rythme et fixez-vous des objectifs raisonnables – ce sera plus encourageant de commencer. Ceci est particulièrement vrai dans le contexte de l'HTP, où les patients peuvent devenir essouffés au moindre effort, voire au repos. Même dans un tel cas, faites preuve d'indulgence envers vous-même et concentrez-vous sur vos réussites plutôt que sur vos échecs. Une courte marche ou quelques minutes de musculation des bras sont une excellente raison d'être fier de soi. ■

Contribution de : Michaël Robach, Coordonnateur, Communications et communauté, AHTP Canada

De nombreuses activités physiques peuvent être adaptées aux limitations des personnes ayant des maladies pulmonaires et cardiaques. Voici trois exemples d'activités couramment pratiquées dans la communauté de l'HTP. Rappelons qu'il ne faut pas nécessairement beaucoup d'efforts pour atteindre le point où l'on fait de l'« exercice ». La véritable question devient donc : quel type d'exercice vous convient?



Marche (Cardiovasculaire)

L'exercice cardiovasculaire (ou « cardio ») améliore la façon dont votre corps utilise l'oxygène; son plus grand impact concerne la santé de votre cœur. Selon la sévérité de votre HTP, la marche sur une distance de courte à moyenne (avec plusieurs pauses!) peut faire une grande différence dans votre santé générale, et pourra même vous aider à améliorer votre résultat au test de marche de 6 minutes.

- Commencez lentement, en prenant une pause toutes les 3 à 5 minutes, puis intensifiez graduellement l'effort.
- Évitez les pentes et ne transportez pas de poids/sacs, afin de conserver votre énergie et de réduire votre tension artérielle.
- Ne marchez pas seul. Trouvez quelqu'un pour vous accompagner. C'est plus divertissant ainsi!



Yoga sur chaise (Flexibilité et respiration)

Le yoga est une option très populaire chez les personnes vivant avec l'HTP, car il peut se pratiquer en position assise et s'adapter très facilement à vos besoins et limitations. De fait, n'importe qui peut le pratiquer, quel que soit son degré d'expérience en exercice physique.

- Si vous en êtes capable, harmonisez le rythme de votre respiration à vos mouvements.
- N'adoptez pas de positions où le cœur est plus bas que la taille, pour éviter de faire forcer votre cœur et d'augmenter votre tension artérielle.
- Trouvez une séquence de mouvements qui fonctionne pour vous et répétez-la à chaque séance pour observer des progrès.



Weights (Strength)

L'entraînement en force est une manière accessible et simple de maintenir la masse musculaire, l'équilibre et la posture, chez les personnes atteintes d'HTP. Ceci est particulièrement important lorsque la mobilité et les activités quotidiennes deviennent plus limitées à cause de la progression de la maladie.

- N'utilisez jamais d'haltères supérieurs à 15 livres. Conseil rapide : un excellent point de départ est d'utiliser le poids de vos propres bras!
- Il est important de garder les bras plus bas que la tête pour éviter d'augmenter votre tension artérielle.
- Ne vous surmenez pas; de simples séries de cinq répétitions, entrecoupées de plusieurs pauses, suffiront à renforcer graduellement vos muscles.

Comment faire face aux jours difficiles

L'HTP et la pleine conscience

Depuis son diagnostic en 2015, Sam Bowker n'a pas laissé l'HTP l'empêcher d'atteindre ses objectifs de demeurer active. Elle a même complété une marche de 10 km dans le cadre du demi-marathon d'Oak Bay dans sa ville natale de Victoria (Colombie-Britannique) en 2017. Depuis, Sam a continué à se développer en tant que yogi passionné.

Je n'étais pas encore entrée dans le studio de yoga que je pleurais déjà.

Une chanson entendue à la radio avait provoqué toutes sortes de réflexion – ce qui n'est pas inhabituel à l'approche de mes visites à la clinique. J'ai tout à coup été envahie par une énorme tristesse; je me sentais dépassée, vidée. Mon instructrice m'a jeté un coup d'œil inquiet, et j'ai bredouillé quelque chose au sujet d'une visite à l'hôpital cette semaine-là. « Je sais que les visites à l'hôpital ne sont pas des plus agréables, m'a-t-elle répondu, mais ta réaction n'est-elle pas un peu excessive? » Je me suis arrêtée un instant et j'ai revu en pensée les derniers rendez-vous, la visite à venir, les conversations avec mon médecin, et comment tout ça peut bouleverser notre vie. J'ai secoué la tête. « Non, pas du tout. » J'ai trouvé un espace libre pour dérouler mon tapis de yoga. Puis j'ai attrapé mon téléphone et j'ai envoyé un texto à une autre personne atteinte d'HTP que je connais. Je lui ai expliqué où j'étais, ce qui venait de se passer, et à quel point j'en étais mortifiée. Elle m'a répondu rapidement, m'expliquant combien il lui était arrivé de nombreuses fois de croiser le regard chargé d'inquiétude d'une personne assise dans la voiture à côté d'elle parce qu'elle braillait au volant.

À vrai dire, nous sommes tous passés par là. Ce moment où la peur et la tristesse nous agrippent le cœur, comme une meute de loups reniflant tout autour, prêts à vous tirer vers un chemin sombre et effrayant.

Quand on m'a demandé d'écrire cet article, j'ai acquiescé sans hésitation. Mais chaque fois que je m'installais pour écrire, j'étais tout de suite accablée par la tâche. Qu'est-ce que je pourrais donc écrire qui pourrait aider d'autres personnes à mieux vivre avec leur HTP? « Vivez votre vie au maximum. » Comment? Quand on regarde la pompe à laquelle on est attaché, en pensant à la bonne d'oxygène qu'on devra peut-être trimbaler partout, ou qu'on vit avec les effets secondaires de ses médicaments, on peut se sentir bien démuni. Ça, je le comprends. « Restez positif », alors? C'est beau, dit comme ça, mais ce n'est pas facile à faire quand vous êtes avec votre spécialiste et qu'il prononce le mot « transplantation » pour la 16^e fois. Vous le savez parce que vous étiez si concentrée à compter toutes les fois



où il a dit « transplantation » que vous n'avez rien entendu d'autre de tout ce qu'il a dit. Qu'en est-il de « gardez espoir »? J'ai navigué sur Internet. Je sais ce que ça dit.

Aucune de ces phrases clichés ne semble juste. Alors voilà ce que j'ai fait. Assise sur le plancher de ce studio de yoga, j'ai commencé à penser à toutes les personnes atteintes d'HTP que je connais et qui sont pour moi des mentors, et j'ai réfléchi à ce qu'elles diraient, elles. Je savais que je devais trouver une façon de me sentir ancrée.

Pour moi, ça passe par la pleine conscience et le yoga. Je médite et je fais du yoga presque tous les jours. L'objectif n'est pas seulement de relaxer, bien que ce soit un effet secondaire positif des deux activités. « Se sentir ancrée » signifie plutôt d'apprendre à vivre au présent, d'accueillir ce qui est, de porter attention à ce qui se passe dans mon esprit et dans mon corps, et d'observer. Quand je m'exerce à cela, ma résilience face aux aléas de la vie s'en trouve augmentée, et je suis plus attentive et plus présente le reste du temps. Ce que j'ai découvert, c'est quelque chose que des travaux de recherche ont confirmé : les activités de pleine conscience sont incroyablement

utiles pour les patients atteints de maladies graves et chroniques.

Il y a autre chose qui est très important pour nous, les personnes atteintes d'HTP : un sentiment d'appartenance.

Dans mon expérience, cette communauté est l'un de nos plus grands atouts. Oui, nous partageons des histoires tristes et des récits de pertes, mais c'est le cas dans tous les domaines de la vie. Notre communauté fait preuve d'une énorme résilience et témoigne de la force de l'esprit humain. Vous savez en tout temps, quand la peur vous prend, que vous pouvez demander de l'aide auprès de quelqu'un qui est passé par là et qui se tiendra à vos côtés. Quand vous perdez espoir, il y a quelqu'un qui est là pour vous raconter son histoire de survie après une transplantation ou vous dire qu'il a reçu son diagnostic et qu'il y a belle lurette et est encore là pour vous appuyer.

À vrai dire, nous sommes tous passés par là. Ce moment où la peur et la tristesse nous agrippent le cœur, comme une meute de loups reniflant tout autour, prêts à vous tirer vers un chemin sombre et effrayant.

Si vous voulez profiter de la vie au maximum et que vous avez en tête une aventure folle que vous aimeriez vivre, il y aura quelqu'un pour vous dire qu'il l'a fait avec sa pompe et sa bonne. Ou si vous vous effondrez en larmes dans un studio de yoga, il y aura quelqu'un pour vous dire qu'il est passé par là. ■

Contributed by: Sam Bowker, PH Patient, Victoria, BC

L'HTP et le travail

Pour un grand nombre de personnes vivant avec l'HTP dans notre communauté, le maintien d'une carrière professionnelle devient incroyablement difficile, voire souvent impossible. Mais il y a ceux qui parviennent à équilibrer leur travail et leur maladie de façon unique. Nous partageons ici trois points de vue sur la raison pour laquelle le fait de rester au travail a été important pour eux et comment ils ont réussi à maintenir un certain rythme de travail.

Carol Ploughman

Analyste des opérations

J'ai reçu mon diagnostic une semaine après la naissance de ma fille, alors j'avais toute l'année de mon congé de maternité pour déterminer comment j'allais organiser mon retour au travail avec deux jeunes enfants à élever. J'allais bien, et je suis retournée au travail, mais il n'a pas fallu longtemps avant que mon corps me fasse comprendre que j'en faisais trop. Je sentais que je n'arrivais pas à suivre le rythme et que ma famille avait plus besoin de moi que mon employeur. J'ai donc commencé à regarder du côté de l'assurance invalidité. Il n'a pas été facile d'arrêter de travailler; j'avais l'impression de perdre une grande partie de mon indépendance. Mais j'ai pris un an et demi pour me concentrer sur ma santé et ma famille. À la fin, je me sentais mieux, et ma santé était stable.

Mon spécialiste en HTP m'a recommandé de ne pas travailler plus de 20 heures par semaine. Avec cet objectif en tête, nous avons négocié un retour au travail à temps partiel avec mon employeur. Je suis très chanceuse que mon employeur ait accepté de discuter afin de trouver une entente qui convenait à tous.

J'ai commencé à travailler quelques jours par semaine pendant quelques mois, puis je suis passée à 18 heures de travail par semaine. Pour assurer un bon repos à mon organisme, je travaille les lundis, mercredis et vendredis, et je peux me reposer les autres journées. Si j'ai une journée particulièrement mauvaise et que je ne peux pas aller travailler, mon employeur fait preuve d'assez de flexibilité pour me permettre d'échanger des journées. Je peux aussi lui rendre la faveur s'il a besoin que j'échange des journées pour être présente lors d'une réunion ou d'autres activités professionnelles. Ce nouvel horaire me convient bien et me satisfait sur les plans personnel et professionnel. Je ne dis pas que c'est toujours facile; vivre avec l'HTP n'est jamais facile. J'écoute mon corps et s'il me dit qu'il a besoin de plus de repos — ce qui arrive tous les quelques mois — alors je prends le temps de me reposer. Un jour, je devrai peut-être à nouveau réduire mes heures de travail, mais pour l'instant, je prends les choses un jour à la fois. ■

Jane Gibson

Enseignante à la maternelle

En plus de lutter fort contre l'HTP, je travaille aussi à temps plein comme enseignante à la maternelle. Mon état de santé est stable à l'heure actuelle, et enseigner est ma vocation. Certains jours, travailler avec des enfants est plus efficace que mes médicaments, parce qu'ils me font beaucoup rire et qu'ils m'apprennent beaucoup. C'est ce qui me motive à sortir du lit tous les matins. C'est sûr que la maladie n'est pas sans créer des difficultés.



Quand je rentre à la maison après une grosse journée, je suis vidée! Il est difficile de dire si c'est le travail qui m'épuise, ou les effets de mon HTAP idiopathique (HTAPI), ou les deux. Je trouve que lorsque j'arrive à la maison, je dois ralentir la cadence si je veux avoir assez d'énergie pour la journée suivante. Les soirées tranquilles présentent un défi pour mon humeur, mais je m'assure de varier les activités (marcher/jouer/danser avec mon chien, jouer à des jeux, lire, écouter la télévision, etc.) pour que mes soirées restent intéressantes. Je me demande constamment « pourquoi travailler, quand je me bats pour ma survie? » Le fait est que j'ai besoin de vivre ma passion pour l'enseignement aussi longtemps que j'en serai physiquement capable. Pour ceux qui se posent la même question, je dirais de faire ce qui vous rend heureux. Un jour, rester à la maison deviendra peut-être ma réalité, et je devrai trouver le moyen de m'adapter. Entre-temps, laissez-moi travailler et jouer dans le monde fantastique des enfants! ■

Maureen Harper

Technicienne en pharmacie

Il y a deux ans, mon cardiologue a découvert que j'étais atteinte de multiples embolies pulmonaires et m'a dirigée vers un pneumologue, qui a posé le diagnostic d'HTP.



Je travaille dans une pharmacie depuis près de 20 ans, et j'adore mon travail. J'ai trimé dur pour devenir technicienne en pharmacie, alors il ne m'est jamais vraiment passé par la tête de démissionner. Il y a des jours où la fatigue est intense et j'arrive à peine à me sortir du lit, mais quand ça se produit, je me dis qu'il ne faut pas lâcher (se lever et se préparer pour aller au travail est mieux pour l'état d'esprit que de rester en pyjama toute la journée). Je fais une chose ou deux, puis je me repose pendant 10 à 15 minutes, ensuite je fais quelques autres trucs jusqu'à ce que je sois prête à partir pour le travail. Une fois au travail, tout se passe bien, puisque la fatigue m'accable surtout tôt le matin et tard le soir. À la pharmacie, je dois habituellement marcher vite, ce qui ne posait aucun problème auparavant, mais à mesure que les symptômes progressent, je dois faire les choses un peu différemment. J'essaie d'optimiser mes pas dans la mesure du possible, j'évite de lever les yeux vers les étagères quand je tourne un coin parce que mes médicaments me donnent des étourdissements. Parfois, je m'arrête un instant, le temps de reprendre mon souffle. Si je prends quelques minutes de plus pour remplir une ordonnance, je suis tout de même plus rapide que si je perdais connaissance. ■

Étudier tout en vivant avec l'HTP

Ce que j'ai appris en cours de route

Rebecca Andre en est actuellement à sa deuxième année d'études de premier cycle à l'Université Carleton à Ottawa (ON) où elle étudie la linguistique appliquée et les études de la parole. En 2013, Rebecca a reçu un diagnostic d'HPTEC - mais elle ne l'a pas laissé définir sa vie. Elle en tire le meilleur parti en prenant les choses de front et en cherchant constamment des moyens d'atteindre ses objectifs, peu importe la difficulté.



Je m'appelle Rebecca et je souffre d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC). Comme beaucoup de mes camarades atteints d'hypertension pulmonaire, ma vie a été une longue suite de rendez-vous chez le médecin et de tests avant que je reçoive un diagnostic et un traitement. Au début, je prenais Adcirca et malgré les effets secondaires, je recommençais à me sentir moi-même, ce qui ne m'était pas

arrivé depuis des ANNÉES! Tout à coup, je pouvais jouer dehors avec mes nièces, prendre une douche sans craindre de m'évanouir en plein milieu et, de manière générale, j'avais plus d'énergie chaque jour. Six mois après le début du traitement, les effets bénéfiques se sont toutefois estompés et j'ai senti que je retournais peu à peu à la case départ. Puis, Adempas est entré en scène, et ma vie a de nouveau changé. Grâce à Adempas, à de la réadaptation à l'Institut de cardiologie et à une perte de poids, je me sens beaucoup mieux aujourd'hui.

Je suis présentement en deuxième année de premier cycle à l'Université Carleton et j'adore chaque minute de mon expérience. Je le vis tellement à fond qu'il m'arrive encore de m'asseoir et de me demander si tout ça est bien réel, et la réponse est toujours « Oui oui, ça l'est! » Grâce à un petit coup de main et du soutien, je suis capable de déplacer des montagnes, ce qui me procure un sentiment incroyable.

Bref, j'aimerais vous faire part de certaines leçons que j'ai apprises au cours de mes deux premières années d'université en tant que personne atteinte d'HPTEC et d'un tas d'autres maladies chroniques.

1 Prenez un casier (ce n'est pas une blague). Si vous souffrez d'une quelconque maladie chronique, avoir un casier sur le campus vous sauvera la vie!

- Je n'avais pas de casier durant ma première année et le nombre de fois où je me suis dit « J'aimerais donc avoir un casier » est astronomique. J'en ai un cette année et ça me sauve la vie! J'y range des médicaments en cas d'urgence, une couverture pour les jours où j'en ai besoin, des chaussures et des vêtements de rechange et tous mes trucs d'hiver pour ne pas avoir à les traîner partout.

2 Faites connaissance avec vos professeurs. Entretenir une bonne relation avec eux favorisera une meilleure compréhension de leur part si vous rencontrez des difficultés liées à la maladie.

- J'insiste vraiment sur ce point! Ça peut sembler intimidant, mais faites-le! Allez leur dire bonjour pendant leurs heures de bureau et présentez-vous. Parlez-leur un peu de vous, de ce qui vous intéresse et de ce que vous aimez dans leur cours. Pas besoin de leur dire que vous souffrez d'hypertension pulmonaire (ou d'une autre maladie) si vous n'êtes pas à l'aise de le faire d'emblée. Donnez-leur simplement la chance de vous connaître un peu. Ça peut vraiment changer la donne!

3 Utilisez les services à votre disposition : ils rehausseront grandement votre qualité de vie universitaire. Et si quelque chose ne vous convient pas tout à fait, changez-le!



- Deux mots : brouillard mental! C'est un vrai phénomène, qui survient parfois au pire moment! Veillez donc à repérer le département d'accessibilité de votre campus et à vous renseigner sur les options qui vous sont offertes. Pouvoir enregistrer vos cours ou avoir accès à quelqu'un qui prend des notes pour vous peut être un facteur de réussite déterminant si vous êtes aux prises avec de la fatigue extrême ou du brouillard mental. Profitez des services offerts : vous n'avez pas à affronter ces défis tout seul!
- Au cours de ma première année, mon état de santé se détériorait considérablement presque toutes les six semaines environ. J'attrapais une pneumonie ou des infections aux poumons. J'ai eu du liquide dans les poumons, un problème tenace qui ne voulait pas partir, alors j'ai dû manquer quelques cours. Mais en fin de compte, comme j'avais créé des liens avec mes professeurs et que j'utilisais les services à ma disposition, tout s'est bien passé sur le plan scolaire et j'ai réussi à terminer mes sessions aisément.



4 Honnêtement, tout le monde se fiche de ce que vous portez, alors soyez à l'aise! Les longues journées d'étude peuvent sembler encore plus longues si nos vêtements sont inconfortables!

- Pendant la période des examens, il n'est pas rare de voir des étudiants se promener en combinaison pyjama. Tout le monde s'en fiche, l'important est d'être bien dans ce qu'on porte. Vous avez besoin d'être bien habillé pour bien fonctionner? Parfait, mettez-vous sur votre 31! Vous avez besoin de porter une robe scintillante avec des licornes pour survivre jusqu'à la fin de la journée? Génial! J'en ai une dans mon garde-robe, que je sors à l'occasion.

5 Voici une leçon que je n'ai pas eu besoin d'apprendre, mais que j'ai dû donner à d'autres plus d'une fois... N'ayez pas peur de demander de l'aide. Les sources d'aide sont tellement nombreuses, il suffit de tendre la main.

- Ça vaut pour tous les étudiants, pas seulement ceux atteints d'une maladie. N'hésitez pas à faire appel au centre de ressources pour la réussite scolaire ou l'équivalent que propose votre campus. Il existe des services pour vous aider à gérer votre temps, vous préparer aux examens, choisir vos cours pour l'année suivante. Toutes ces ressources sont accessibles sur le campus, il vous suffit de vous informer. Si vous ne savez pas à qui demander de l'aide, commencez par vous rendre au bureau du registraire. De là, on devrait pouvoir vous indiquer où aller pour accéder aux services aux étudiants.

6 Impliquez-vous.

- Une figure importante de la communauté de Carleton nous dit souvent : « On récolte ce que l'on sème ». C'est tellement vrai. Si vous vous contentez d'aller à vos cours, d'étudier, de manger et de dormir, vous passerez à côté d'une des plus merveilleuses expériences de votre vie. Informez-vous sur les clubs, sur le degré de participation qu'ils exigent. Certains groupes se rassemblent une fois par mois pendant toute l'année, alors que d'autres n'en demandent même pas tant. Peu importe ce que vous faites, je vous suggère de faire quelque chose! Faites du bénévolat, trouvez une cause qui vous tient à cœur et donnez un peu de votre temps. Il en faut peu pour accomplir de grandes choses et, plus tard, vous aurez la satisfaction de vous dire « Hé, j'ai fait ça! »

7 Sachez quand dire non, mais n'ayez pas peur de dire oui.

- Ça a été une grande leçon d'équilibre pour moi. Ça a commencé doucement, j'acceptais un ou deux trucs ici et là et puis, sou-

dain, je ne savais plus où donner de la tête! J'ai dû apprendre à refuser de donner un coup de main ou d'offrir mon aide, même quand j'en mourais d'envie. Cela dit, quand on accepte de dire OUI aux possibilités, de nombreuses portes s'ouvrent à nous. Et ça, c'est merveilleux.

8 Faites des siestes. Réglez votre réveil-matin s'il le faut, mais faites des siestes.

- La fatigue est un phénomène bien réel et parfois, il suffit de faire une sieste de 30 minutes pour régler le problème. J'ai appris à ne plus faire des siestes de 2 heures, même quand j'en ai envie, mais plutôt des sommes de 45 minutes pour éviter de me sentir comme un zombie au réveil. Déterminez la durée de sieste idéale pour vous et tâchez de la respecter pour rester en mesure d'étudier.

9 Prenez soin de vous.

- Ce conseil va au-delà des soins personnels : assurez-vous de rester sur la bonne voie avec vos rendez-vous médicaux, vos médicaments et votre alimentation. Je me suis rendu compte à quel point le stress et l'anxiété pouvaient aggraver les symptômes d'hypertension pulmonaire, alors veillez à y faire attention. Si vous commencez à sentir que vous n'avez plus le dessus sur les études, les devoirs et la vie scolaire en général, parlez-en à quelqu'un et demandez de l'aide!

10 Et pour finir : éclatez-vous!

- Fréquenter l'école lorsqu'on souffre d'hypertension pulmonaire ou d'une autre maladie chronique est un exploit en soi. On redéfinit les règles en matière de ce qui est possible ou non et on montre au reste du monde qu'on est de vrais durs à cuire. N'oubliez pas : vous vous battez chaque jour pour respirer, alors qu'est-ce qu'un petit défi scolaire, après tout?

Sur ce, je vous invite à foncer et faire de grandes choses. Je suis impatiente d'entendre parler de vos réussites! ■

Contributed by: Rebecca Andre, CTEPH Patient, Ottawa, ON

Un registre national pour les patients canadiens (Partie 2)

Nous avons appris dans notre numéro d'automne 2018 de Liaison qu'un nouveau Registre national des patients canadiens était en préparation depuis un certain temps et qu'il est maintenant lancé dans diverses cliniques à travers le pays. La première entrevue a eu lieu avec deux membres d'un comité qui lance ce projet, Lisa Lee (NP) et Lena Legkaia. Vous pouvez lire cette première interview sur www.ahtpcanada.ca/registrenational.

Maintenant, avec un meilleur sens de ce qu'est un registre, nous avons eu l'honneur de parler au Dr Jason Weatherald de la clinique d'HTP de Calgary - qui participe à ce projet depuis quelques années - de certains objectifs précis de ce registre et de l'impact direct qu'il espère avoir sur les personnes atteintes par l'HTP.

En commençant, pouvez-vous vous présenter et nous dire ce qui vous a amené à travailler en hypertension pulmonaire ?

Je m'appelle Dr Jason Weatherald. Je suis pneumologue à la clinique d'hypertension pulmonaire (HP) de Calgary. Je me suis intéressé à l'HP très tôt dans ma carrière alors que j'étais résident. J'ai consacré une année supplémentaire à un groupe de personnes atteintes d'HP; j'ai trouvé cela très intéressant et j'ai aimé la physiologie, de sorte que j'ai poursuivi dans ce domaine. Je suis venu à Calgary pour terminer ma formation. Par la suite, j'ai passé une année en France pour faire de la recherche avec un groupe de personnes atteintes. Il y a 2 ans, je suis revenu à Calgary et je partage maintenant mon temps entre mes patients et la recherche.

Comment vous êtes-vous intéressé au registre ?

La mise en place d'un registre fait l'objet de discussions au Canada depuis plusieurs années, si bien que le groupe de Vancouver a constitué une banque de données à leur clinique. Au même moment, lorsque j'étais en France, je travaillais sur le même programme, j'ai pu développer mes habiletés à travailler dans le registre et je l'ai utilisé pour mes recherches. Lorsque je suis revenu au Canada, j'avais hâte de me joindre à l'équipe de Vancouver pour tenter d'ajouter les cliniques de l'Alberta à ce registre. Ces équipes de même que d'autres à travers le Canada ont été enthousiasmées par le projet; c'est ainsi que mon intérêt à utiliser le registre et à le faire progresser a continué de grandir.

Pouvez-vous nous glisser quelques mots sur les données clé du registre que vous espérez suivre ?

Nous restons modestes dans nos ambitions pour le moment. Il y a beaucoup d'informations que nous aimerions colliger et analyser, mais nous devons préserver un certain équilibre entre les extraits possibles et le temps nécessaires pour assembler les données et les incorporer dans le registre. Beaucoup de données que nous colligeons sont des variables qui ont trait aux caractéristiques des patients comme notamment, la cause de leur HP, leur genre, et leur âge. Il s'agit de facteurs liés à leur pronostic. Par ailleurs, nous colligeons également de l'information sur chacune de leurs visites : quels sont leurs symptômes et leur capacité à l'exercice. Habituellement, nous mesurons ce dernier élément en calculant la distance parcourue en six minutes. D'autres éléments qui nous intéressent sont les facteurs de comorbidité ou conditions associées que présentent les patients et comment ces conditions interagissent avec leur HP en termes d'apparition de symptômes semblables ou rendant plus difficile l'optimisation de leur traitement.

Il y a une autre donnée que nous souhaitons recueillir de toutes les cliniques. Il s'agit des résultats d'un test sanguin appelé le peptide natriurétique de type B ou BNP. Ce test permet de déterminer le niveau de stress auquel est soumis le cœur du patient en raison de la pression et/ou de la surcharge en fluides. Ce test est nécessaire pour établir le pronostic.

Les deux autres examens standards pour les patients sont l'échographie du cœur (ou

échocardiogramme) et le cathétérisme du cœur. Ces deux examens sont essentiels pour déterminer l'état de la maladie. Nous suivons les patients sur une période de temps - plusieurs années de fait - et nous portons notre attention sur des éléments qui sont cruciaux pour les patients, dont notamment l'hospitalisation, combien de patients nécessiteront une transplantation des poumons, et bien sûr, le nombre de patients qui décèdent en raison de l'HTP. Après plusieurs années de suivi, il devient possible de faire des analyses et de déterminer lesquels de ces facteurs sont les meilleurs prédicteurs d'une bonne ou d'une malheureuse issue. De cette façon, nous pouvons identifier les patients qui présentent un plus grand risque et potentiellement les traiter de manière plus agressive ou définir d'autres stratégies pour ces patients.

« Nous restons modestes dans nos ambitions pour le moment. Il y a beaucoup d'informations que nous aimerions colliger et analyser, mais nous devons préserver un certain équilibre entre les extraits possibles et le temps nécessaires pour assembler les données. »



Souhaitez-vous pouvoir un jour comparer toutes ces données canadiennes à d'autres dans le monde ?

Pour le moment, nous ne regarderons que les données canadiennes agrégées. Par exemple, comparer l'état d'avancement de l'HP quand le patient se présente à nos cliniques, et la durée moyenne de survie comparativement aux patients américains. La difficulté avec des comparaisons avec d'autres pays, c'est qu'il nous faudra peut-être 5 ans pour obtenir un taux de survie au Canada. Ce faisant, nous tenterons des comparaisons avec des études américaines qui ont été publiées il y a 3 ou 4 ans. Beaucoup de choses pourraient avoir changé durant cette période de temps et expliquer ces différences. Ce sera difficile de faire des comparaisons directes, mais au moins nous souhaitons voir ce que nous faisons de bien.

Toutefois, il y a une idée intéressante qui circule présentement parmi les collègues, soit la mise en place d'un registre international. C'est déjà le cas pour l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) et d'autres types d'HP. Il n'y a pas de raison pourquoi nous ne pourrions agréger les données de TOUS les patients du monde – tout en préservant la confidentialité des informations personnelles – et ainsi bénéficier d'une banque considérable d'informations provenant du monde entier. Cela rendrait les données très puissantes d'un point de vue épidémiologique. On n'y est pas encore mais l'intérêt est là, c'est certain.

Cela ouvre de multiples possibilités pour des chercheurs désireux de mieux comprendre les données et d'en tirer des conclusions. Y a-t-il pour l'heure des projets spécifiques qui vous enthousiasment ?

Il y a en effet un projet dans lequel j'ai beaucoup investi au cours des dernières années et qui porte sur l'évaluation du risque pour les patients. Lorsque j'ai commencé dans le domaine, nous décidions du traitement à partir des symptômes seulement. Les travaux réalisés en France depuis deux ans portent sur ce qu'on appelle « l'évaluation multidimensionnelle du risque ». Il s'agit de regarder plusieurs facteurs ou indices de risque et de les incorporer dans une stratégie orientée vers un profil à faible risque de manière à proposer au patient un traitement qui sera le mieux adapté pour lui. Nous avons démontré dans d'autres registres qu'il est possible de prédire minimalement la survie, mais cela n'a pas encore été fait de manière prospective. Nous aimerions démontrer si cet outil d'évaluation du risque fonctionne ou non. C'est comme si on devenait meilleur à prédire ce qui risque d'arriver au patient de manière à interve-

« Nous avons démontré dans d'autres registres qu'il est possible de prédire minimalement la survie, mais cela n'a pas encore été fait de manière prospective. Nous aimerions démontrer si cet outil d'évaluation du risque fonctionne ou non. C'est comme si on devenait meilleur à prédire ce qui risque d'arriver au patient de manière à intervenir avant que sa condition n'empire. »

nir avant que sa condition n'empire. Par le passé, nous traitions l'HTP de la manière suivante : on commence un traitement médical, on poursuit jusqu'à ce que le traitement ne fonctionne plus entraînant une détérioration de la condition du patient, on rectifie le traitement alors que sa condi-

tion s'est déjà détériorée. Mais alors, le mal est déjà fait et il est peut-être trop tard. Par conséquent, si nous avions une meilleure façon d'identifier le risque encouru par un patient, et que notre but soit d'amener le patient à un niveau de faible risque, alors nous pourrions prévenir la survenue de tels épisodes de détérioration de la condition des patients.

Je pense que le Canada est bien positionné pour être le premier pays dans le monde à le faire et c'est notre principal objectif pour les 2-3 ans à venir, soit d'évaluer la capacité prospective des outils d'évaluation de risque.

Comment les patients atteints d'HTP peuvent-ils soutenir le registre canadien ? Est-ce une bonne idée d'en parler à son spécialiste ?

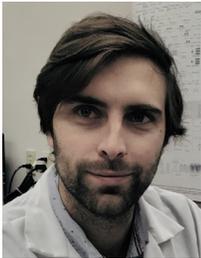
Aborder votre médecin directement et lui dire que vous souhaitez participer au registre est une excellente idée. La beauté de la chose, c'est que cela ne demande pratiquement pas d'effort supplémentaire de la part des patients. Ce n'est pas comme participer à des essais cliniques qui sont souvent plus compliqués et qui ne s'adressent qu'à certains types de patients. Il existe plusieurs raisons pourquoi certains de nos patients ne peuvent participer à des essais cliniques, mais TOUS nos patients peuvent participer au registre canadien. Nous recueillons de l'information qui, nous l'espérons, pourront leur être utile durant leur vie, ou au moins aider d'autres patients.

Nous avons plusieurs mesures mises en place pour protéger les informations personnelles des patients en termes de sécurité et de confidentialité. Il n'y a pratiquement aucun risque pour le patient et nous ne les exposons à aucun danger durant aucune des étapes de cette recherche. Je pense au contraire que leur participation au registre leur donne un sentiment d'utilité et de fierté en nous permettant d'améliorer les connaissances sur leur maladie. ■

Coins Recherche

Rencontrez les récipiendaires des bourses 2018

L'une des manières dont l'AHTP Canada soutient la recherche en HTP au pays est en octroyant des bourses de recherche d'un maximum de 10 000 \$ à des étudiants ou stagiaires faisant preuve d'excellence et dont les projets contribueront à augmenter les connaissances sur l'hypertension pulmonaire. Nous soutenons actuellement des chercheurs de la relève à travers deux bourses : la Bourse de recherche sur l'HTP famille Paroian et la Bourse de recherche sur l'HTP famille Mohammed.



Dr François Potus
Université Queen's, Département de médecine

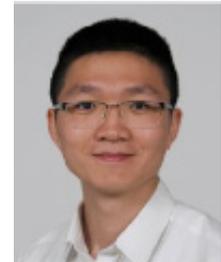
Sous la supervision de:
Dr Stephen L. Archer, Chef du Département de médecine, Faculté des sciences de la santé, Université Queen's (Kingston, ON).

Le Dr François Potus est actuellement boursier postdoctoral au Département de médecine de l'Université Queen's (Kingston, ON). Il a obtenu une maîtrise avec distinction en biologie moléculaire et génétique à l'Université Claude Bernard Lyon 1, en France, et un doctorat en biologie moléculaire et cellulaire à l'Université Laval, Québec, Canada. Il travaille en tant que physiologiste et biologiste moléculaire spécialisé en recherche cardiovasculaire et génétique. Ses principaux travaux portent actuellement sur la régulation épigénétique de l'expression génique dans les cas d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).

Le projet de Dr Potus: Lien entre l'inflammation et la progression de l'hypertension artérielle Pulmonaire

Nous avons identifié des modifications spéciales à l'ADN (« changements épigénétiques ») qui modifient la façon dont les gènes sont exprimés dans le cas de poumons affectés par l'HTAP. Cette étude examinera le rôle d'un régulateur critique de ce mécanisme épigénétique - la « ten-eleven-translocation 2 » (TET2) - dans le développement de l'HTAP. Nous déterminerons si la modulation artificielle du TET2 aggrave ou améliore l'issue de la maladie dans un modèle animal d'HTAP. Nous étudierons ensuite l'inflammation pulmonaire, la prolifération cellulaire, et l'expression du TET2 pour comprendre comment ce facteur contribue à la maladie. Enfin, à l'aide d'un modèle animal d'HTAP, nous examinerons quelle(s) section(s) de l'ADN est(sont) ciblée(s) par les changements épigénétiques et déterminerons le lien entre le TET2, les gènes identifiés, l'inflammation, et la prolifération cellulaire.

Ce projet vise à accroître les connaissances de base sur l'étiologie de l'HTAP et à étudier la modulation TET2 comme traitement potentiel de l'HTAP. ■



Dr Ping Yu Xiong
Université Queen's à Kingston (ON),
Département de médecine et Département des sciences biomédicales et moléculaires

Sous la supervision de:
Dr. Stephen L. Archer, Chef du Département de médecine, Faculté des sciences de la santé, Université Queen's (Kingston, ON).

Le Dr Ping Yu Xiong a obtenu son diplôme de premier cycle à l'Université de la Colombie-Britannique en 2010 et son doctorat en médecine à l'Université d'Ottawa en 2014. Il a ensuite poursuivi des études postdoctorales en médecine interne à l'Université Queen's de Kingston (ON). Après avoir fait un stage de recherche au laboratoire du Dr Archer, Ping a décidé de poursuivre une carrière de chercheur dans le domaine de l'HTP dans le cadre du Programme de cliniciens-chercheurs, où Ping poursuit maintenant un doctorat en plus de sa formation en résidence. Il consacre environ 80 % de son temps à la recherche et 20 % au travail clinique.

Le projet de Ping: Signification d'une pression systolique ventriculaire droite élevée sur l'échocardiogramme

Les échocardiogrammes permettent d'estimer la pression cardiaque droite, qui peut à son tour être utilisée pour calculer la pression pulmonaire, mais les résultats peuvent ne pas être très précis. En effet, pour mesurer avec précision la tension artérielle dans la circulation pulmonaire, un cathétérisme du cœur droit doit être effectué. Il s'agit d'une intervention efficace qui consiste à faire passer un cathéter par l'oreillette droite et le ventricule dans l'artère pulmonaire. Si la pression artérielle pulmonaire moyenne est ≥ 25 mmHg, le diagnostic d'HTP peut être fait. Par conséquent, l'HTP est difficile à diagnostiquer et le processus de diagnostic peut prendre des mois, voir des années.

Notre projet examine les personnes atteintes d'HTP qui ont subi un échocardiogramme entre 2013 et 2016. En étudiant les résultats de leurs échocardiogrammes, ainsi que leurs antécédents cliniques et leurs examens de laboratoire, nous espérons mieux comprendre le profil échocardiographique, clinique, et de laboratoire des personnes atteintes par rapport à celles non atteintes. Les connaissances acquises dans le cadre de cette étude pourraient améliorer la capacité des cliniciens à reconnaître la présence de l'hypertension pulmonaire, accélérant ainsi le diagnostic et le traitement de cette maladie. ■

In memoriam 2018

Bien que notre communauté soit remplie d'espoir en l'avenir, la réalité est que nous continuons de perdre nos proches à cause de l'hyper-tension pulmonaire. En 2018, notre communauté a malheureusement perdu les personnes atteintes suivantes. Nous offrons nos sincères condoléances à leurs familles et amis.

Wendy Burnie
Frederick Dyck
Amanda English
Donna Fess
Sonya Gall
Diane Jarry
Mary Patricia Kerrivan
Pirkko Koutsombos

Caroline Laforest
Serena Lawrence
Patrick Lockhead
Pauline McCrum
Doreen Millar
Ayan Warsame
Marie Zinken

Veillez noter que cette liste a été créée au meilleur de la connaissance de l'AHTP Canada au moment de rédaction. Veuillez communiquer avec notre bureau à l'adresse info@phacanada.ca pour signaler une erreur ou une omission ou pour faire inscrire le nom d'un être cher récemment décédé sur la liste.

Reconnaissance des donateurs pour l'année 2018

En 2018, l'AHTP Canada a célébré son 10e anniversaire et, chaque jour, nous sommes en mesure de constater l'impact incroyable que votre appui a rendu possible. Votre générosité nous a permis de poursuivre notre mission d'améliorer la vie de tous les Canadiens touchés par l'HTP. C'est vraiment remarquable tout le chemin que nous avons parcouru. Nous ne pourrions donc imaginer une meilleure façon de dire merci que de célébrer nos donateurs - des gens comme vous - qui aident à rédiger le prochain chapitre de l'AHTP Canada. Merci.

5000+ \$

Anonymous
Bell Family
Cheryl Dewson

1000 \$ - 4999 \$

Dr. Nathan Brunner
Dr. George Chandy
Dr. Marc de Perrot
Dr. John Granton
Jon Johnson
Dr. Sanjay Mehta
Jolene Mosiondz
John Murray
Paulin Family
Gemini Waghmare

500 \$ - 999 \$

Samantha Adams
David Anthony
Susan Barfoot
Andrew Christopher
Michael Comeau
Dr. Ryan Davey
Dr. Desmond & Stephanie Dwyer
Brent Fripp
Patti Gumenny
Dr. Naushad Hirani
Patricia James
Margaret Lacroix
David Marno
Jamie Myrah

Dr. Steeve Provencher

Rathonyi-Reusz Family
James & Kathy Reinhardt
Gwendolyn & John Reischman
Dr. Erika Vorhies

Donateurs corporatifs

Actelion Pharmaceuticals Canada
McKesson Canada
Chicago Title Insurance Company
Canada
RBC Foundation
Royal Bank of Canada
Franklin Foundation
Multi-Cause Ontario
Slaight Music

Donateurs mensuels

Jennifer Gendron
Gibson Family
Deborah Hunter
Mani Jafari
Jasbir James
Timothy Loder
Karen Mayner
Naveen Shastry
Wilma Shastry
Marilyn Stubberfield

Événements communautaires

6th Annual PHA Canada Ottawa 6-Minute Walk for Breath (Ottawa, ON)
5th Annual Ajax Run/Walk for PH (Ajax, ON)
4th Annual GolPH for PH Tournament (Brampton, ON)
Dolores's Heavenly Heart (Winnipeg, MB)
*multiple events over the year
3rd Annual Sail-o-thon Benefitting PHA Canada (Vancouver, BC)
The Royal Scot's 20 Mile March for PH in Honour of Everleigh Pierce (Mosa Township, ON)
Figo's Climb for PH (Vancouver, BC)
Ottawa Support Group Unmasked Masquerade Ball (Ottawa, ON)
Baacos Bar & Grill 2nd Annual Golf Tournament in Memory of Quentin Mosiondz
Adobe Canada's 6-Minute Walk for Breath (Toronto, ON)
Shawna Nicholson's Epicure Fundraiser for PH in Memory of Brenden Brinkworth (Cornwall, ON)
PHA Canada's Personal Page Fundraisers

Partenaires corporatifs

Actelion Pharmaceuticals Canada (Platinum-Level Sponsor)
Bayer Inc. (Platinum-Level Sponsor)
GlaxoSmithKline
McKesson Canada
Pfizer Canada Inc.
Shoppers Drug Mart Specialty Health Network
United Therapeutics Corporation (Platinum-Level Sponsor)

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

LIAISON

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

Publiée deux fois par année, la revue *Liaison* est une publication bilingue qui fournit à la communauté canadienne d'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
- Un an (deux numéros) — 25,00 \$
- Deux ans (quatre numéros) — 40,00 \$

Visitez le www.ahtpcanada.ca/liaison pour consulter la politique d'abonnement.

Contribuez

Le magazine *Liaison* a été conçu 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. Au plaisir de vous lire!

Faites parvenir vos contributions à : info@phacanada.ca

Avis de non-responsabilité

Le contenu du magazine *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 le magazine 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 style de vie ou traitement.

Presque 1 personne
sur 3 meurt
de maladie
cardiovasculaire | nos
scientifiques
refusent de
l'accepter



Étant l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité dans le monde.

C'est pourquoi nous faisons de la recherche sur les traitements pour prendre en charge l'insuffisance

cardiaque et pour prévenir l'infarctus de myocarde et les AVC. Quel potentiel cardiaque n'aimerais pas en profiter?

Pour apprendre comment nos innovations aident à changer des vies pour le meilleur, visitez le www.bayer.ca.

