



Association canadienne des professionnels  
de la transplantation d'organes  
et de la transplantation  
d'organes et de la transplantation  
d'organes et de la transplantation

# LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'AHTP

Photographie: [Nom de l'auteur]



Numéro spécial:  
Célébration des 10 ans  
d'AHTP Canada



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION  
PULMONAIRE DU CANADA

2008 - 2018 PULMONARY HYPERTENSION  
ASSOCIATION OF CANADA

UNE COMMUNAUTÉ D'HTP UNIE

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 [liaison@phacanada.ca](mailto:liaison@phacanada.ca) ou au 1-877-774-2226.

Tous droits réservés  
© 2018 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Rédacteur en chef  
Michaël Robach  
Coordinateur, Communications  
et Engagement

Collaboratrice à l'édition  
Jamie Myrah  
Directrice générale

Traduction  
Denise Bérubé  
Jean Dussault  
Josée Dussault  
Michaël Robach

Conception graphique  
Mariane Bourcheix-Laporte  
Michaël Robach

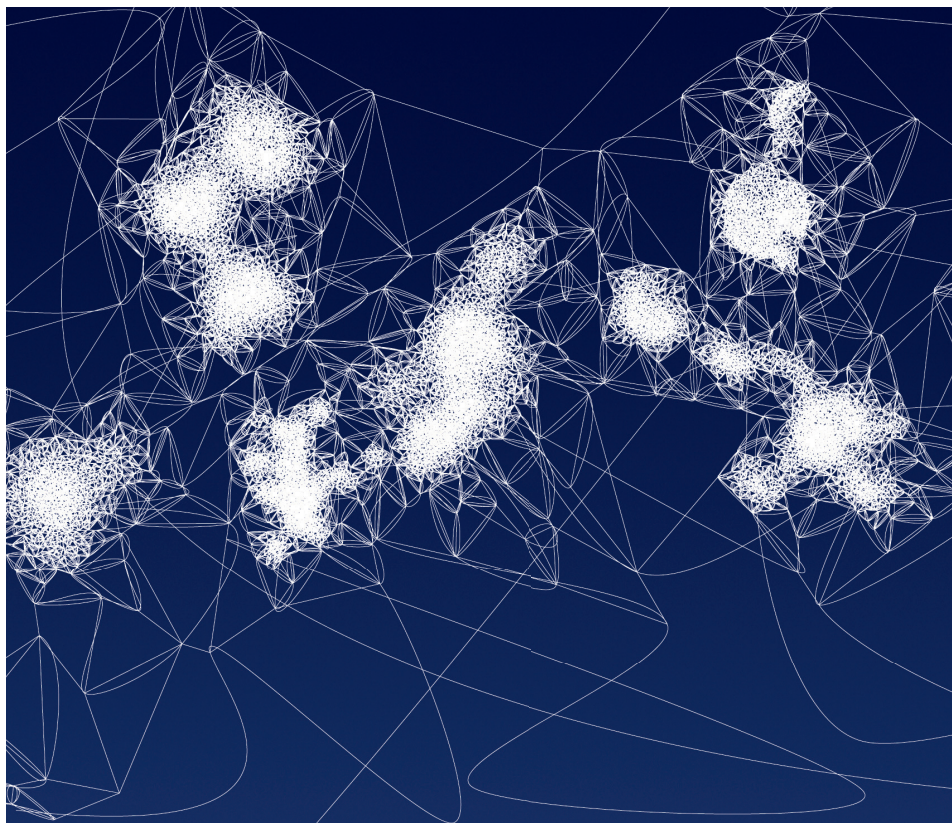
Impression  
Blanchette Press

Contributions  
Dr. Angela Bates  
Darren Bell  
Tracey O'Blenis  
Nicole Dempsey  
Ruth Dolan  
Carolyn Doyle-Cox  
Jennifer Gendron  
Jane Gibson  
Dennis Guiotto  
Jessie Leduc  
Andréane Mailloux  
Dr. Sanjay Mehta  
Dr. Lisa Mielniczuk  
Jamie Myrah  
Gail Nicholson  
Sarah Platnar  
Janette Reyes  
Sylvia Rinaldi  
Michaël Robach



*Photos de couverture (de gauche à droite, de haut en bas) : Leon Paroian, Margaret Lehmann, Angie Knott, Liz McCall, Darren Bell, Joan Paulin, Teri Kingston, Beth Slaunwhite, Nicole Dempsey, Cathy Sheppard, Sophia Ricci, Dr Angela Bates, Susan Richards.*

*Sauf indication contraire, les photographies contenues dans ce numéro proviennent des auteurs ou de l'AHTP Canada.*



# ACTELION

## ACTELION SOUHAITE FÉLICITER AHTP CANADA À L'OCCASION DE SON 10<sup>E</sup> ANNIVERSAIRE.

**Nous célébrons votre engagement envers  
les membres de la communauté de l'HTP.**



# Dans ce numéro :

## L'AHTP Canada en profondeur

- 4 Message du président :  
Vivre avec l'HTP : La beauté de notre époque  
Dr. Sanjay Mehta
- 5 Message de la directrice générale :  
Faisons face à l'avenir ensemble  
Jamie Myrah

## Votre communauté

- 6 Mois de sensibilisation à l'HTP :  
Défi accepté  
Michaël Robach
- 9 Symposium régional de l'Est :  
Une occasion d'apprendre, de réseauter et d'être inspiré  
Jamie Myrah
- 10 HTAPQ:  
Célébration des 10 ans !  
Michaël Robach

## Vos histoires

- 12 Quinlan O'Brien: Un héros de la communauté  
Tracey O'Brien
- 13 Vivant pleinement ma vie  
Dennis Guiotto
- 14 Ce qui compte après tout  
Andréane Mailloux
- 15 HTAP: Agir pour trouver de l'espoir  
Jane Gibson
- 16 Qu'est-ce-que l'AHTP Canada représente pour vous?  
Échos de la communauté

## Spécial anniversaire

- 17 Lettre d'ouverture : Une voix unie  
Darren Bell
- 20 Historique de l'AHTP Canada  
Jamie Myrah et Michaël Robach
- 22 Unis dans la lutte contre l'HTP au Canada
- 24 Une famille nationale : Où en sommes-nous aujourd'hui ?  
by Michaël Robach
- 25 Allons dans la bonne direction
- 26 Lettre de clôture : Au fil des ans  
Jennifer Gendron

## Minute médicale

- 28 Faites connaissance avec votre professionnel de la santé:  
Entretien avec Dr. Angela Bates

## Coin recherche

- 30 Coin recherche : Comment votre régime alimentaire peut aider à contrôler l'inflammation causée par le PH  
Sylvia Rinaldi et Jessie Leduc

# Message du président :

## Vivre avec l'HTP : La beauté de notre époque



*Le mot « anniversaire » (ou anniversarium en latin médiéval), dérivé des mots annus (année) et vertere (tourner), a été utilisé pour la première fois au 13e siècle. Essentiellement, ce mot signifie se tourner vers une année ou une date particulière, ce que nous faisons cette année à l'AHTP Canada, puisque nous célébrons le 10e anniversaire de notre fondation, le 1er avril 2008 (notre dies natalis, c'est-à-dire, littéralement, notre « jour de naissance »).*

Un anniversaire – surtout quand il s'agit d'une étape importante comme le 10e – est un temps de célébrations, mais c'est aussi le moment de revenir sur le passé et, fait important, de faire des plans pour l'avenir. On peut avoir des sentiments mitigés quant aux anniversaires, mais nous pouvons tous ressentir une douce nostalgie en repensant aux occasions, aux événements et aux personnes qui ont traversé notre vie. Un retour sur le passé peut aussi ramener des sentiments de tristesse ou de regret entourant des choix et des événements, notamment le diagnostic d'une maladie comme l'HTP. Il y a à peine 10 ans, vivre avec l'HTP était beaucoup plus difficile : le diagnostic était plus souvent retardé en raison d'un manque de sensibilisation concernant la maladie (chez le grand public et les fournisseurs de soins de santé), le soutien et l'information offerts aux patients et aux familles étaient minimes, et le nombre d'options thérapeutiques, relativement limité.

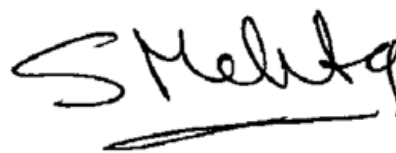
Vous en apprendrez davantage sur l'histoire de l'AHTP Canada dans ce numéro de Liaison et tout au long de l'année. Née de l'engagement de sept membres fondateurs et du travail acharné d'un personnel constitué au départ d'une seule employée, la directrice nationale Angie Knott, l'association a bien des choses à célébrer après 10 années à poursuivre notre vision collective d'une meilleure vie pour tous les Canadiens touchés par l'HTP. Nous avons appuyé de nombreux patients et leurs familles le long de leurs parcours individuels souvent parsemés d'embûches. Nous avons informé des patients, des soignants et des fournisseurs de soins de santé au sujet de l'HTP et de son traitement, et avons défendu le droit à un traitement optimal pour les patients atteints d'HTP auprès de nombreux comités de divers paliers de gouvernement. Nous avons travaillé à la sensibilisation à l'HTP dans la communauté médicale, et auprès du grand public. Et finalement, nous avons contribué à la formation d'excellents jeunes chercheurs canadiens par l'entremise de nos bourses de recherche sur l'HTP financées par les familles Paroian et Mohamed, dans l'optique d'une amélioration des soins offerts aux patients.

L'AHTP Canada est devenue une petite équipe d'employés et de dirigeants très dévoués et passionnés, et un réseau de bénévoles incroyablement dynamiques et enthousiastes qui s'étend à la grandeur du Canada. L'AHTP

Canada a réuni cette communauté de patients à l'échelle nationale, de même que leurs soignants immédiats, leurs familles élargies et leurs amis, et les fournisseurs de soins de santé, y compris des infirmières et médecins spécialisés en HTP. Un diagnostic d'HTP de nos jours peut être aussi dévastateur et bouleversant qu'il l'était il y a 10 ans. Néanmoins, les patients et leurs soignants bénéficient de plus de soutien et de ressources que jamais auparavant. Ils ont accès à un réseau de centres spécialisés en HTP partout au Canada, et à un nombre croissant de traitements médicalement efficaces.

Je repense souvent à l'époque où j'ai commencé à exercer la médecine et à traiter des patients atteints d'HTP, il y a 22 ans, et je trouve à la fois encourageant et émerveillant de voir tout le chemin parcouru et tout ce que nous pouvons maintenant offrir aux patients atteints d'HTP et à leurs soignants. Nous ne pouvons que ressentir espoir et optimisme pour l'avenir des soins de l'HTP au Canada, y compris l'espoir d'un diagnostic plus précoce pour chaque patient, et de la possibilité de garantir les soins et le soutien requis par chacun dans sa propre communauté et l'accès à de meilleurs traitements. Je vois un temps où nous pourrions offrir à tous les patients une vie « normale », une vie qui n'est ni affectée ni limitée au quotidien par cette maladie.

Au cours de la dernière année, l'AHTP Canada s'est affairée à préparer les activités spéciales qui auront lieu tout au long de cette année pour célébrer notre 10e anniversaire et nous rappeler notre histoire. Pendant cette année, je vous invite tous à participer, à vous rappeler les réussites des 10 dernières années et à penser à toutes les fantastiques percées à venir dans le domaine de l'HTP. Fait encore plus important, je vous invite à fixer votre esprit sur le présent et sur la situation actuelle au Canada : nous sommes déjà en mesure de soutenir les patients, de renforcer leurs capacités et de leur offrir des soins, de manière à leur permettre une vie plus longue et plus épanouie.



Sanjay Mehta, MD, FRCPC, FCCP  
Directeur – Clinique d'HTP du Sud-Ouest de l'Ontario, London Health Sciences Centre, London, Ontario  
Président, Conseil d'administration, AHTP Canada

# Message de la directrice générale : Faisons face à l'avenir ensemble



De commémorer l'anniversaire d'une organisation alors qu'on s'est récemment joint à son histoire est une expérience spéciale. On est mis au défi par sa distance personnelle par rapport aux événements importants et aux gens qu'on reconnaît, tout en ayant la chance d'entendre de première main les souvenirs et les réflexions de ceux qui sont ici depuis le début. Cela nous donne l'occasion de prendre du recul et d'apprécier le travail acharné et la ténacité de ceux qui ont permis de bâtir ce qu'on célèbre et gère chaque jour.

Lorsque je me suis joint à l'AHTP Canada en janvier 2016, trois choses m'ont impressionné : le dévouement du conseil d'administration, le professionnalisme du personnel actuel et ancien, et la connectivité de la communauté d'HTP (en dépit de la rareté de l'HTP et de l'immensité du Canada). Il était clair que cette jeune association avait investi beaucoup de temps et d'énergie dans l'établissement de relations significatives avec et entre les patients, les familles, et les aidants naturels. Les origines de l'AHTP Canada (voir page 20) - en tant que le rassemblement de différents groupes régionaux en un tout uni - ont créé une culture organisationnelle où les liens et les actions à la base ont été valorisés et encouragés. Le personnel avait mis au point des outils précieux pour s'assurer que des volontaires passionnés puissent contribuer à fournir du soutien et des ressources à leurs camarades (voir page 22). Et le conseil d'administration travaillait avec diligence pour s'assurer que nos ressources limitées soient utilisées de façon stratégique.

Quel cadeau j'ai reçu de devenir la première directrice générale de l'AHTP Canada à la veille de son 10e anniversaire ! En voyant en rétrospectif ce qui a été réalisé et les progrès accomplis pour améliorer la vie des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire, il est facile de se sentir plein d'espoir et d'optimisme que nos efforts collectifs portent leurs fruits. Cela ne veut pas dire que l'avenir - comme notre passé - sera exempt de difficultés. Mais plutôt qu'en raison du travail que nous faisons ensemble, je suis convaincu que nous sommes mieux équipés que jamais pour relever les défis de la vie avec l'HTP (voir la carte en page 24). Pour ce faire, l'AHTP Canada doit continuer à miser sur les succès du passé, tirer des leçons des obstacles auxquels nous avons fait face, et trouver de nouvelles sources de soutien afin de s'assurer que nous pouvons répondre aux besoins de la communauté.

Depuis de nombreux mois, nous nous sommes préparés pour l'anniversaire de cette année. Nous avons commencé par parler de ce que l'AHTP Canada signifie, et nous avons continué en travaillant avec nos membres fondateurs pour identifier ce qui rend ce 10e anniversaire particulièrement spécial. En fin de compte, ce n'était pas si difficile. Il semblait clair qu'après 10 ans, l'une des plus grandes réalisations de l'AHTP Canada est d'avoir fait ce qu'elle s'était fixée en 2008 : d'unir la communauté canadienne devant l'HTP. Les Fondateurs ont compris que cette unité était fondamentale pour être en mesure d'accomplir notre mission et de réal-

iser notre vision d'une vie meilleure pour les personnes touchées par l'HTP.

Il est donc révélateur qu'au moment où l'AHTP Canada s'apprête à entreprendre sa deuxième décennie, nous nous trouvons dans une autre phase d'expansion. Notre personnel s'agrandit, y compris Michaël Robach, notre coordonnateur des communications et de l'engagement à temps plein, et Vanessa Stevens, qui se joint à nous en avril prochain à titre de première coordonnatrice du développement des fonds à temps plein. En élargissant les compétences et les ressources de notre équipe, nous serons mieux en mesure de répondre à la complexité croissante du paysage de la l'HTP et de travailler en votre nom pour assurer un diagnostic plus précoce des patients et un accès plus rapide et plus équitable aux soins, aux traitements, et au soutien.

Au moment où j'écris ces lignes, nous nous préparons à distribuer un nombre limité de trousse de fête d'anniversaire aux planificateurs de fête à travers le pays. Nous avons été éblouit par la réaction à cette occasion amusante de participer aux célébrations et de montrer votre appréciation à l'égard de l'AHTP Canada. Nous aurions aimé pouvoir en envoyer à tout le monde ! Nous invitons au lieu de vous joindre à la fête en ligne, que ce soit par le biais de nos pages de médias sociaux (@phacanada) ou sur notre site Web spécial anniversaire : phacanada10.com. Sur ce site Web, nous recueillons également des archives de souvenirs qui honorent les nombreuses personnes et les réalisations qui nous ont menés là où nous en sommes aujourd'hui. Plus tard dans l'année, nous avons hâte de commémorer certains des leaders communautaires les plus importants et leur contribution unique à l'édification de l'AHTP Canada.

Nous sommes particulièrement enthousiastes à l'idée de célébrer notre anniversaire lors de plusieurs événements spéciaux en personne cette année, y compris notre fête d'anniversaire à la clinique d'HTP à Vancouver le 18 avril, les célébrations de la Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP à la bibliothèque publique de Vancouver le 5 mai, et le symposium régional de cette année. En septembre prochain, l'AHTP Canada prendra une fois de plus l'initiative de réunir la communauté d'HTP en organisant un groupe de réflexion médical national sur l'HTP (pour les spécialistes sur l'HTP) qui coïncidera avec le Symposium régional sur l'HTP de l'Ouest à Vancouver, en Colombie-Britannique (voir page 31). Chacune de ces occasions sera l'occasion de rendre hommage au chemin parcouru.

Jamie Myrah  
Directrice générale, AHTP Canada

# Mois de sensibilisation à l'HTP: Défi accepté !

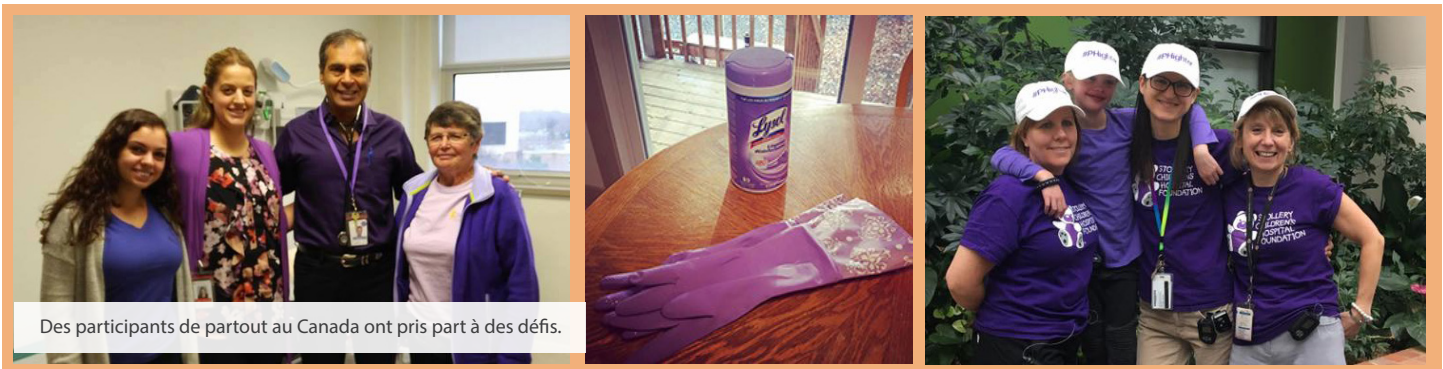
Célébré annuellement tout au long du mois de novembre, le Mois de la sensibilisation à la l'HTP est un événement international qui sensibilise le monde à l'hypertension pulmonaire (HTP). Chaque année, les personnes atteintes par l'HTP, ainsi que leurs entourages et leurs aidants naturels s'unissent pour sensibiliser les gens à la maladie et à la nécessité d'un diagnostic plus précoce, de traitements plus efficaces et accessibles et, en fin de compte, un remède.

Nous sommes continuellement étonnés et reconnaissants de votre dévouement à mettre l'HTP à l'avant de la conversation mondiale chaque année (certains événements en sont à leur 5e année consécutive !). Nous remercions tous les organisateurs d'événement, les volontaires, les commanditaires, et les donateurs pour avoir soutenu la cause et aider à créer une vie meilleure pour tous les Canadiens touchés par l'HTP. Voici un survol des activités du Mois de sensibilisation à l'HTP 2017 :

## Défi vie en mauve (Novembre, événement pancanadien)

Cette année, pour la première fois, nous avons invité les Canadiens à relever le Défi vie en mauve afin de les sensibiliser à ce que cela signifie de " marcher dans les chaussures " d'une personne atteinte par l'HTP. Merci à tous ceux qui ont relevé les défis et à ceux qui ont partagé leurs histoires avec la communauté en ligne ! Qu'il s'agisse de monter quarante volées d'escaliers tous les jours ou de porter des sites sous-Q en solidarité

avec les patients, tous les partisans ont fait preuve de créativité dans leur quête pour mieux comprendre les impacts quotidiens de l'HTP sur les patients et les aidants naturels. La communauté a également relevé le défi d'amasser un minimum de 3 000 \$, qui a ensuite été égalé par un autre don de 3 000 \$ par McKesson Canada. Quelle belle démonstration de pouvoir « Periwinkle » par la PHamille canadienne !



Des participants de partout au Canada ont pris part à des défis.

## Cinquième Marche de six minutes pour le souffle (4 novembre, Ottawa, ON)

Pour la cinquième année consécutive, des patients, des soignants, et des supporteurs de notre cause se sont réunis à la Clinique d'HTP d'Ottawa pour la Marche de six minutes pour le souffle qui collecte des fonds pour l'AHTP Canada. Les participants ont marché un parcours de 6 minutes, et les personnes qui n'étaient pas atteintes d'HTP on portées des masques et des poids pour mieux comprendre ce que ressentent les patients

quotidiennement. Un grand merci à Carolyn Doyle-Cox, membre de notre conseil d'administration et infirmière d'HTP, pour avoir organisé cet événement et pour avoir inspiré la communauté de la région d'Ottawa à recueillir des fonds pour soutenir les programmes et les services de l'AHTP Canada.



Ceux qui n'étaient pas atteints d'HTP portaient des masques et des poids (à gauche) pour mieux comprendre comment les patients se sentent quotidiennement.



Les participants de la Marche de six minutes pour le souffle se sont bien amusés!

## Aquathon à la mémoire de Lynn Hawke (10 novembre, Bradford, ON)

Nous sommes tellement reconnaissants envers Bradford West Gwillimbury (BWG) Leisure Centre pour leur soutien continué de la communauté d’HTP. Portant le flambeau de l’événement annuel Run/Walk, Swim or Bike/Spin PH Challenge de Ruth Dolan, l’équipe du BWG

Leisure Centre a dirigé cette année un nouvel événement, accueillant 37 nageurs qui ont relevé le défi en l’honneur de leur amie et membre de longue date, Lynn Hawke. Merci aux organisateurs, aux nageurs et aux donateurs d’avoir amassé plus de 500 \$ au soutien de l’AHTP Canada !

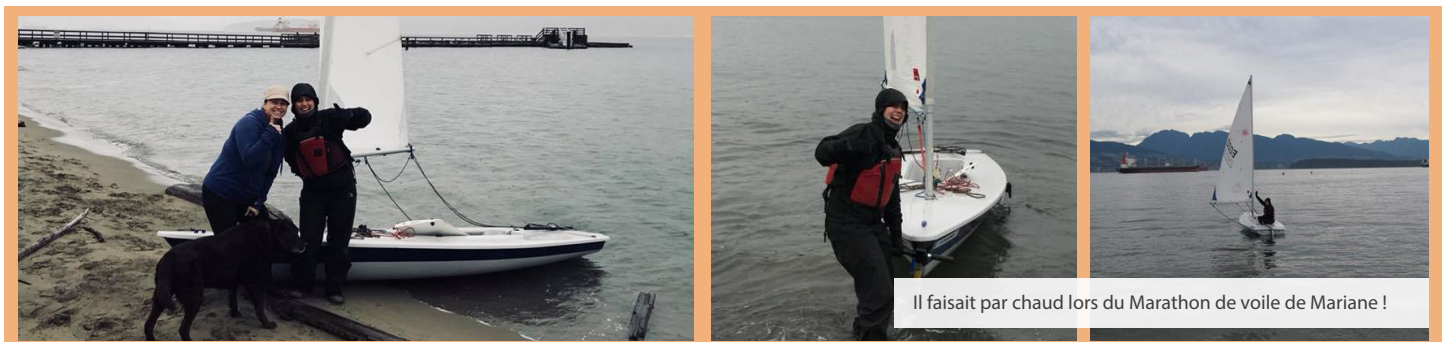


Le centre à Bradford West Gwillimbury a accueilli 37 participants Aquafit et le maire de Bradford, Rob Keffer (photo de droite).

## Marathon de Voile au profit de l’AHTP Canada (11 novembre, Vancouver, C.-B.)

Notre chère amie Mariane Bourcheix-Laporte (Directrice précédente, communications et communauté à l’AHTP Canada) a marqué le Mois de la sensibilisation à l’HTP en réunissant son amour de la voile et sa passion pour la communauté de l’HTP. Pour la deuxième année consécutive, elle

a fait face aux vents forts, grosses vagues et le froid pour une traversée de 40 km de la baie anglaise de Vancouver. Grâce au soutien de ses amis, sa famille, et de la communauté d’HTP, le deuxième Marathon de voile de Mariane a permis d’amasser plus de 1 500 \$ !



Il faisait par chaud lors du Marathon de voile de Mariane !

## Sixième Marche annuelle de sensibilisation à l'HTP (30 novembre, Montréal, QC)

Année après année, les membres de la communauté de SP du Québec se rassemblent pour participer à un rassemblement communautaire et à une collecte de fonds au profit de l'Hôpital juif de Montréal. Merci aux infirmières de SP Lyda Lesenko et Jessica Pinto d'avoir organisé cet événement et d'avoir créé de merveilleux souvenirs pour la communauté chaque année.



### Autres activités :

## Vente de pâtisseries pendant le Programme de thérapie respiratoire du Centre des sciences et de la santé de Winnipeg (23 octobre, Winnipeg, MB)

Quelle incroyable démonstration de force ! Sous la direction de la fille de Joelle Rancourt, une personne atteinte d'HTP, Mélodie Rancourt et ses collègues ont organisé une vente de pâtisseries à l'appui de l'AHTP Canada. L'événement a permis d'amasser 500 \$ !



## Marche de 10 et 20 miles en l'honneur d'Everleigh Pierce (3 mars, Mosa Township, ON)

Comme le printemps commence lentement à arriver, on se rappelle seulement des mois froids d'hiver en regardant les photos de la marche de 10 et 20 miles en l'honneur d'Everleigh Pierce. La Upper Thames Military Reenactment Society a bravé la neige pour recréer le voyage effectué par les Royal Scots et les 89th Light Companies en 1814. Maintenant dans sa quatrième année consécutive, nous sommes tellement impressionnés par ce groupe et leur engagement continu à recueillir des fonds pour soutenir la famille Pierce et notre cause - merci !





# Nouvelles de la Fondation HTAPQ

Célébration des 10 ans !



Mariane Bourcheix-Laporte  
représentant PHA Canada.

Félicitations à nos collègues québécois de la Fondation HTAPQ qui ont célébré leur 10<sup>e</sup> anniversaire le 22 octobre dernier. La Fondation Hypertension Artérielle Pulmonaire Québec a été fondée en 2007 en l'honneur d'Isabelle Cormier (personne atteinte d'HTAP) par sa famille à Plessisville, Québec. Aujourd'hui, c'est un organisme provincial à but non lucratif essentiel au soutien des Québécois(e) atteints par l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).

Pour souligner cette occasion spéciale, un brunch de célébration a été organisé à Trois-Rivières. Parmi les conférenciers, Denis Cormier, ancien président, et Hugues Boulanger, président actuel, ont tous les deux parlé des réalisations de la fondation et de la direction qu'elle prendra à l'avenir. Nous avons également

pu entendre de la part des patients Stéphanie Théoret et Judith Ross, qui sont toutes les deux représentantes des patients au sein de l'organisation. Le Dr David Langleben, pionnier médical sur l'HTP, a également pris la parole et a représenté les professionnels de la santé pendant l'événement. Mariane Bourcheix-Laporte, l'ancienne directrice des communications et de l'engagement de l'AHTP Canada, a assisté à l'événement pour parler au nom de l'ensemble de la communauté canadienne et de l'AHTP Canada au sujet de nos espoirs de collaboration et de soutien mutuel. Elle a également parlé du cheminement inspirant qui a mené cette fondation unique au point où elle se trouve aujourd'hui.

Contribution de Michaël Robach,  
Coordinateur, communications et  
communauté

Événements à venir en 2018 :

5<sup>e</sup> marche/course  
annuelle pour  
la recherche

9 JUIN  
2018

Aidez à soutenir l'événement  
en visitant [www.phacanada.ca/ajaxwalk](http://www.phacanada.ca/ajaxwalk)



Inscrivez-vous ou faites un don à  
[www.phacanada.ca/golPH2018](http://www.phacanada.ca/golPH2018)

Réservez  
maintenant!

July 20, 2018  
**GOLPH**  
for PH

# Symposium régional de l'Est :

## Une occasion d'apprendre, de réseauter et d'être inspiré



L'an dernier, nous avons accueilli plus de 220 membres de la communauté de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) pour notre tout premier symposium régional de l'Est, tenu à Toronto (Ontario) les 13 et 14 octobre. Avec des participants venus des quatre coins de l'Est du Canada, nous avons eu le plaisir de nous réunir avec d'anciens amis, tout en rencontrant de nombreux nouveaux membres de cette grande famille canadienne. Le symposium a débuté le vendredi soir avec une réception de bienvenue décontractée, où une chasse au trésor nous a aidés à briser la glace et à mieux nous connaître. Vous souvenez-vous qui, parmi les personnes atteintes d'HTAP, a un baccalauréat en théologie et qui a été infirmière pendant 40 ans?

Le samedi a débuté par une séance plénière d'ouverture sur l'histoire de l'HTAP au Canada, présentée par le Dr Sanjay Mehta de la clinique spécialisée en HTAP du Sud-Ouest de l'Ontario à London et le Dr Ali Kapasi du programme de recherche sur l'HTAP de l'Université de l'Alberta à Edmonton. Les Drs Mehta et Kapasi nous ont expliqué comment l'HTAP (hypertension artérielle pulmonaire) est définie et catégorisée, quelles sont les différentes voies et options de traitement qui existent à l'heure actuelle pour cette maladie et à quel point le paysage thérapeutique a radicalement changé depuis l'ouverture de la première clinique spécialisée en HTAP à Montréal en 1986. Le Dr Mehta, président du conseil d'administration de l'AHTP Canada, a également partagé la vision originale de nos fondateurs (voir page 4) et les priorités stratégiques qui guident notre travail de nos jours.

Pour le reste de la matinée, les participants se sont divisés en deux groupes pour assister à des séances distinctes. La première série de séances incluait : Casseurs de mythes : séance de questions et réponses avec des médecins spécialisés en HTAP, Prise en charge des médicaments administrés par voie i.v. et s.c., et une discussion intime sur la pédiatrie avec Janette Reyes, infirmière praticienne (à l'hôpital Sick Kids), et Darcy Farrell, infirmière spécialisée sur Remodulin travaillant dans le programme de soutien aux patients de McKesson). La deuxième série de séances comprenait : Trucs et astuces : séance de questions et réponses avec les patients et les soignants, Santé mentale : stratégies pour mieux vivre avec une maladie chronique, et un panel spécial sur l'HTPEC avec Anastasia Bykova, infirmière praticienne du programme de lutte contre l'HTPEC de Toronto, et Patrick Himmelheber, dont l'HTPEC a été traitée avec succès par chirurgie en 2016.

Pendant le dîner, nous avons pu écouter les témoignages de deux patientes accompagnées de membres de leurs équipes médicales. Charlene Smith, co-dirigeante du groupe de soutien d'Ottawa, a parlé de son parcours personnel avec l'HTAP, en compagnie de son médecin (qui est aussi présidente du Comité consultatif médical de l'AHTP Canada), la Dre Lisa Mielniczuk. Charlene a souligné l'importance des liens tissés avec les membres de son groupe de soutien, alors que Dr Mielniczuk a souligné l'importance pour les patients de demeurer dans le « siège du conducteur » pour leur traitement, car ils n'ont pas toujours les mêmes objectifs que leurs médecins. Judith Moatti, de Sainte-Clotilde, Québec, a également parlé au groupe, en compagnie de son infirmière spécialisée en HTAP du Centre de lutte contre la maladie vasculaire pulmonaire de Montréal, Lyda Lesenko. Judith a fait le survol de certaines des décisions difficiles qu'elle a eu à prendre afin de trouver le bon traitement pour son HTAP, et Lyda nous a aidés à comprendre certaines des « données » médicales sur lesquelles Judith a appuyé ses choix.

Dans l'après-midi, les participants se sont à nouveau retrouvés dans leurs groupes de discussion informelle dirigés par des pairs, avant de tous revenir ensemble pour la séance plénière de clôture. Modérée par Dr Mehta, la séance de clôture comprenait une discussion concernant l'avenir des traitements contre l'HTAP, avec Drs John Granton (Toronto), Steeve Provencher (Québec), et Duncan Stewart (Ottawa). Ensemble, ces chefs de file de la recherche sur l'HTAP au Canada nous ont présenté de nouveaux traitements qui utilisent les trois voies « classiques » de traitement de l'HTAP, ainsi que de nouvelles cibles potentielles pour le traitement, comme l'inflammation, la croissance cellulaire et la thérapie génique.

L'AHTP Canada remercie chaleureusement pour leur soutien et leurs contributions les nombreuses personnes qui ont rendu possible cet événement, notamment les participants – qui sont venus d'aussi loin que l'Ukraine! – et les conférenciers qui ont offert temps et expertise. Merci aux fantastiques membres bénévoles du Comité directeur– Andrea Gardner, inf.; Jessica Pinto, inf.; Janette Reyes, inf. praticienne et Beth Slaunwhite – qui ont aidé à la planification du symposium, ainsi qu'à tous les bénévoles qui ont assuré le bon déroulement de l'événement. Merci aussi à Project Sunshine Canada, pour avoir offert à nos jeunes participants des moments très agréables au symposium! Et finalement, un très gros merci à nos commanditaires pour leur soutien phénoménal!

Contribution de : Jamie Myrah, Directrice Executive, AHTP Canada

Commanditaire or :



Bayer



Commanditaire bronze :



Commandite en nature :



# L'exception fait la règle

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. Nous sommes témoins sur une base quotidienne de la façon dont notre communauté fait preuve de courage, d'espoir, de détermination, et de créativité pour combattre la maladie. C'est avec plaisir que nous mettons en lumière le parcours exceptionnel de membres tout aussi exceptionnels de notre collectivité.

## Quinlan O'Blenis: Un héros de la communauté

Tracey O'Blenis habite à Moncton, au Nouveau-Brunswick. Son fils Quinlan était atteint d'HTAP et était un important militant au sein de la communauté de l'HTAP. En 2013, Quinlan a reçu le Prix du héros de la communauté d'HTAP, dans la catégorie « jeunes leaders » pour sa capacité à inspirer les autres par ses actions, sa volonté à partager son histoire, et ses activités de sensibilisation à l'hypertension pulmonaire au Canada. Il va grandement nous manquer, mais nous ne l'oublierons jamais.



C'est avec un cœur très lourd que je rédige cet article pour vous informer que notre fils chéri, Quinlan O'Blenis, est décédé à l'âge de 22 ans, le 13 mai 2017, des suites de l'hypertension pulmonaire.

Quinlan a reçu son diagnostic alors qu'il avait deux ans et demi, et c'est à ce moment que nous avons rencontré pour la première fois le Dr Robyn Barst à New York (É.-U.). À l'âge de trois ans, Quinlan a entrepris un traitement par Flolan et plus tard, on lui a prescrit Tracleer et du sildénafil. Les médecins canadiens disaient que Quinlan n'avait que un à cinq ans à vivre, mais le Dr Barst nous a donné espoir qu'il pourrait vivre beaucoup plus longtemps. Après environ six ans, nous avons commencé à nous rendre au Sick Kids Hospital à Toronto (Ont.) et à l'IWK à Halifax (N.-É.). À cette époque, Quinlan avait aussi reçu un diagnostic de scoliose progressive, et cette scoliose exerçait une pression sur ses poumons d'un côté, pression qui était devenue assez importante ces dernières années. Il a subi une évaluation pour une greffe à l'hôpital général de Toronto où on nous a dit qu'il pourrait probablement être admissible à une greffe s'il arrivait à prendre du poids. Malheureusement, nous avons eu beau tout essayer pour le faire engraisser, le simple fait de respirer lui faisait brûler toutes les calories. Nous sommes aussi allés à l'hôpital des Shriners nous informer au sujet d'une intervention chirurgicale pour son dos, mais cette intervention aurait aussi probablement été trop dure pour son corps frêle. Nous avons donc gardé la foi et continué d'espérer que les choses allaient s'arranger, d'une manière ou d'une autre.

Quinlan était un être humain exceptionnel : drôle, positif, toujours inquiet pour sa famille. Un jour que nous discutons, je lui ai demandé « Quin, as-tu peur de la mort? » Il m'a dit « Non, maman, je n'ai pas peur de mourir, j'ai peur de ce qui va t'arriver à toi, si je meurs. » Ça, c'était Quinlan tout craché. Il aimait dessiner et discuter au sujet de la vie, il adorait les histoires de fantômes et les films d'animation japonaise. Il aimait sa musique et ses jeux vidéos, et faire la sieste. Il me disait « Maman, mon lit et moi, nous ne font qu'un ». Il aimait passer du temps avec ses frères Devlin, 27 ans, et Sullivan, 18 ans. Je ne savais jamais à quoi m'attendre de ces trois-là. Quinlan et son père avaient le même sens de

l'humour; je voyais ça comme un club pour personnes spéciales parce que leur type d'humour leur était unique.

Je peux vous le dire en toute honnêteté : je ne regrette en rien tous les déchirements intérieurs et toutes les déceptions que nous avons rencontrés, parce qu'en retour, nous avons vécu avec ce magnifique jeune homme tant de joie, d'amour et d'émerveillement, et j'espère que nous lui en avons fait vivre dans la même mesure. J'espère qu'il est cette nouvelle étoile qui file dans le ciel en toute liberté, ou cette petite tape que vous croyez avoir reçue sur l'épaule, ou peut-être cette plume qui tombe du ciel comme pour dire Hé, tout va bien!, ou encore ce rêve que vous avez fait où vous étiez en train de rigoler ensemble en raison d'une chose tellement nulle que personne d'autre ne voyait ce qu'il y avait de drôle. Il m'a dit, un jour « Je ne veux pas mourir, mais si ça arrive, je vous garderai une place, à toi, papa, Dev et Sully. »

J'ignore pourquoi Dieu nous a choisis, mais ma mère dit toujours « Dieu ne nous donne pas plus que ce que nous sommes capables de recevoir, Tracey ». J'ai vu un jour un aimant dans une boutique de souvenirs lors d'une de nos visites à l'hôpital sur lequel il était écrit « Ma mère dit toujours que Dieu ne nous donne pas plus que ce que nous sommes capables de recevoir, mais j'aimerais bien qu'il ait un peu moins confiance en moi. » Cet aimant décrit comment je me suis sentie de nombreuses fois, et pourtant je suis vraiment reconnaissante de tout ce que j'ai vécu. Quinlan est décédé dans son sommeil un vendredi soir, et même si je crois qu'il était prêt, de notre côté, nous ne l'étions pas. L'une des choses qu'il disait et qui va toujours me faire chaud au cœur, c'est qu'il était heureux 87 % du temps. Pas 85, ni 90, mais 87 % du temps. Si nous pouvons tous affirmer être heureux 87 % du temps, alors à mon avis, nous pouvons dire que tout va bien.

Il nous manquera à jamais, et beaucoup de gens le garderont dans leur cœur.

Contribution de : Tracey O'Blenis, aidant naturel, Moncton, NB

# Vivant pleinement ma vie

Dennis Guiotto vit à Langley, en Colombie-Britannique, avec ses enfants et son épouse. Bien qu'on lui ait diagnostiqué une maladie en phase terminale, Dennis a tiré la meilleur parti de sa vie en voyageant et en passant du temps avec sa famille. Bénévole dévoué de l'AHTP Canada et partisan de la communauté, Dennis offre une perspective unique sur le fait d'être un homme vivant avec l'HTP.



J'ai chez moi un bateau zodiac gonflable de 12 pieds de long. Il y a à peine quelques années, j'étais capable de le plier, le porter, le gonfler, et l'emmener pêcher. Il est extrêmement lourd, mais je pouvais le faire tout seul. À cette époque j'allais aussi faire du VTT, du camping, et plusieurs autres activités physiques. Puis, il y a environ cinq ans, j'ai commencé à remarquer à quel point je n'étais pas en forme et à quel point ma respiration devenait lourde. Je me disais : "Dennis, tu vieillis !" J'avais 44 ans à l'époque. Mon frère et moi avions une entreprise de plomberie et de chauffage en plein essor. Ça faisait pr'est-ce-que 11 ans à ce moment-là. Je me suis dit que je perdais la forme assis à mon bureau toute la journée. Puis un jour je suis allé à Whistler (C.-B.) avec la famille pour faire la piste de luge. Il y a une série d'environ six volées de marches entre le parking et la base de la colline, et je pouvais à peine y arriver. Je me sentais essoufflé, prenant des pauses à chaque atterrissage. Même à l'époque, j'attribuais ça à mes tout nouveaux Sorrels surdimensionnés. C'est alors que ma femme s'est retournée et m'a dit que j'avais besoin de voir un médecin, alors j'ai fini par céder.

Le médecin de famille a ordonné une série de tests, mais c'est l'échocardiogramme qui a fait un effet. C'est là qu'ils ont vu que quelque chose n'allait pas du tout. De là, ils m'ont envoyé dans une clinique médicale où ils ont fini par me diagnostiquer avec l'HTP. Mais cela ne s'est pas arrêté là. Le médecin de la clinique médicale a fait faire des tomodensitogrammes de mes poumons. Ils ont trouvé des lésions sur

mon foie. Quelques mois plus tard, une biopsie a confirmé que j'avais aussi une forme rare de cancer du pancréas et du foie (que je découvrirais plus tard était la même que Steve Jobs).

Il est difficile de trouver des mots qui décrivent à quel point un tel diagnostic peut être difficile pour une personne. Au cours d'une des périodes les plus difficiles de ma vie après le diagnostic, j'ai rencontré une femme incroyable nommée Lynn-Marie Cox. Elle m'a tout de suite accueilli dans la famille d'HTP et m'a littéralement aidé avec toutes mes questions. Elle a vraiment fait des pieds et des mains pour s'assurer que j'allais bien et a passé beaucoup de temps à communiquer avec moi. Je ne la connaissais que par Facebook au début, mais quelques années plus tard, lors d'une visite à un hôpital d'Edmonton pour un essai clinique au Cross Cancer Institute, elle se trouvait dans un hôpital tout près. À l'époque, je ne savais pas à quel point elle était

“J'étais sûr qu'on m'interrogerait au Mexique ; je veux dire que mes deux sacs de cabine étaient remplis à ras bord de drogues et d'attirail de drogue.”

malade. Ils lui avaient donné trois jours pour vivre le jour où je l'ai trouvée. Ce n'est qu'à ce moment-là que j'ai appris qu'elle était membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada. Je n'avais aucune idée qu'elle était une personne si importante pour la communauté. On doit être vraiment reconnaissants envers des gens comme ça qui peuvent prendre tellement bien



soin de quelqu'un malgré leurs propres luttes.

Je fais de mon mieux pour rester proactif dans ma propre vie. Mon médecin n'est pas très expérimental avec moi, parce que tout est si délicat et compliqué (et il a raison, on ne peut pas vraiment discuter avec un cardiologue). Mais vous savez comment en vacances, la première chose qu'on veut faire c'est de laisser tomber ses sacs et de courir dans l'océan? ça c'est ce que je veux faire. Évidemment, ce n'est pas si facile, avec une voie centrale et tout. Il faut bien planifier en cas d'urgence, avoir son oxygène portable avec soi si nécessaire, les pompes, la glacière pour les cartouches Caripul®, et une valise avec une semaine de fournitures et d'accessoires de mélange. Mais ça ne m'a pas arrêté. J'ai pris l'avion pour Hawaii pour Noël avec ma famille l'année dernière. C'était une grosse affaire pour moi ; j'avais dû annuler le voyage deux fois pour cause de maladie. Mais j'ai fini par y arriver ! J'ai aussi emmené ma mère au Mexique en mars : c'était nos toutes premières vacances ensemble. J'étais sûr qu'on m'interrogerait au Mexique ; je veux dire que mes deux sacs de cabine étaient remplis à ras bord de drogues et d'attirail de drogue.

Aujourd'hui, je passe autant de temps que possible avec ma famille. On ne sait jamais ce qui nous attend au coin de la rue, alors j'ai appris à tirer le meilleur parti de la vie - et des gens autour de moi - tant que je le peux encore.

Contribution de : Dennis Guiotto, personne atteinte d'HTP, Langley, C.-B.

# Ce qui compte vraiment après tout

Andreane Mailloux habite à Sainte-Marthe-sur-le-Lac (QC). En 2017, elle a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HAP). Depuis, elle a consacré sa vie à défendre les intérêts des patients atteints par l'HTP par l'entremise d'un certain nombre de collectes de fonds au profit de la Fondation HTAPQ. Elle parle également dans les médias locaux de l'importance d'un diagnostic précoce et des efforts continus pour améliorer le soutien aux patients dans sa région.



Avril 2017 : je suis allongée sur le côté gauche. Je reprends mes esprits. Ma tête est lourde et je sens mon cœur battre à la chamade. Les techniciennes font leur travail. Elles m'ont fait courir sur un tapis, et à peine deux minutes plus tard j'étais sur le point de m'éfondrer. Ce n'était pas non plus le premier test ; j'étais là depuis un certain temps. En essayant de m'asseoir droit, je peux les entendre se chuchoter quelque chose. Enfin, un cardiologue entre dans la salle et m'explique brièvement quelque chose sur "l'hypertension artérielle pulmonaire" (HTAP). J'ai fait comme si j'étais au courant. Je mets mes vêtements et me prépare pour quitter l'hôpital comme à l'habitude. Et oui. J'ai fréquemment côtoyé l'hôpital depuis mes quatre ans. En l'an 2000 j'ai fait un A.R.D.S. accompagnée d'une grippe influenza; j'ai des séquelles depuis.

Je ne vais pas bien. En plus de mes rendez-vous médicaux, je travaillais pour le CLSC : c'était mon monde à moi. Mais tout cela a changé quand ce cardiologue a prononcé les mots « hypertension pulmonaire ». Après 17 ans de suivis serrés chez le pneumologue, je me suis dit que ce n'était qu'un autre diagnostic vague. Eh bien, pas cette fois. Après avoir « Googler » l'HTAP : la panique. Je vois pleins de symptômes, pleins de contraintes, dont l'une est la capacité de mener une grossesse en toute sécurité. En faisant mes recherches, je réussis à parler à deux femmes ayant ce diagnostic également. Une d'entre elle, Judith Moatti, la personne ressource pour les gens atteints de l'HTAP, fait en sorte que je sois rencontré par Dr. David Langleben à l'Hôpital Juif de Montréal. Je l'ai rapidement rencontré pour en conclure que la seule guérison possible serait une greffe pulmonaire et de l'oxygène en tout temps d'ici là.

Me voilà, maintenant, tranquille à la maison. Je ne peux plus travailler, encore moins de faire du temps supplémentaire pour arrondir mes fins de mois. C'est terriblement difficile. Heureusement que mon conjoint est présent physiquement et mentalement. J'ai également un bon soutien de ma famille. J'ai 5 sœurs, 3 neveux, 4 nièces dont une filleule que j'aime plus que tout. J'ai toujours voulu avoir des enfants, ce qui est très dangereux avec l'HTAP.

En cours de 2017, ma petite maman a été diagnostiquée cancer du poumon, stade 4. Cette nouvelle a été un choc. Je me suis même posé la question : pourquoi pas moi ? Pourquoi celle qui m'a tout appris, et appris une deuxième fois lors de ma réadaptation doit souffrir ? Pourquoi elle ? Ai-je quelque chose de plus qu'elle à offrir à ce monde ? Des centaines de questions sans réponses, même encore aujourd'hui. Jour après jour en 2017, aucunes réponses. Seulement que des essais/erreurs. C'est difficile à accepter, à 22 ans.

“ Parlez en. Autant à votre famille qu'à des gens qui vivent des choses semblables aux vôtres. ”

Aujourd'hui je m'implique du mieux que je peux auprès de la fondation d'HTAP Québécoise (HTAPQ). Je suis entraîné de faire ma 3ème levée de fonds. Les gens sont très généreux. J'ai une bonne famille et des bons amis. C'est ce qui est le plus important lorsque vous découvrez que

vous vivez avec une maladie rare : entourez-vous de bonnes personnes. Parlez en. Autant à votre famille qu'à des gens qui vivent des choses semblables aux vôtres. La fondation HTAPQ, ainsi que l'AHTP Canada, est là pour ça. Si elle a été aussi gentille avec moi, elle le sera avec vous. Ensuite, tout ce qui vous reste à faire est de rester positif. Ne pas penser à demain mais bien à aujourd'hui. Chaque seconde compte, et chaque pas vers l'avant est un progrès. Oui nous avons des restrictions difficiles à accepter ou même des moments où nous nous sentons plus faible et malade. Oui, je vois mes amis du secondaire sortir dans les clubs, avoir des enfants. Mon bonheur ne sera pas ça. Mais je suis capable d'en avoir un avec ma famille et l'homme de ma vie qui me soutient à chaque jour. C'est ce qui compte vraiment après tout.

J'en profite pour souligner la patience et la compréhension de mon conjoint qui me garde près de lui, dans ses bras, malgré mon fil d'oxygène qui me rend moins mignonne. Je souligne aussi ma famille. Maman, tu es une guerrière. Papa, tu es mon héros. Mes sœurs, je vous aime plus que tout. Justin, non on n'aura pas la vie qu'on pensait et je t'en remercie de m'accompagner dans tout ça. Roxane, ma meilleure amie, qui par ses propres luttes a toujours été à mes côtés : merci. Adele, ma fille d'une autre maman qui réussit toujours à me faire sourire quand j'ai plutôt envie de pleurer. Vous êtes mon bonheur. Vous êtes mon monde à moi. C'est ça qui compte vraiment après tout.

Contribution de: Andreane Mailloux, PAH patient, Sainte-Marthe-sur-le-Lac, QC

# HTAP: Agir pour trouver de l'espoir



James Altimas (à gauche) et Jane Gibson (à droite) rencontrent le député provincial Bob Chiarelli (au centre).

Depuis son diagnostic, Jane Gibson et sa famille ont joué un rôle important dans la défense des intérêts de la communauté canadienne d'HTP pour l'accès aux traitements. Plus particulièrement, leur rendez-vous avec les députés provinciaux dans le cadre de la campagne Take Action PAH de l'AHTP Canada a contribué à mettre fin aux négociations sur les prix d'Upravi.

« La véritable grandeur d'un homme ne se mesure pas à des moments où il est à son aise, mais lorsqu'il traverse une période de controverses et de défis. » Cette citation de Martin Luther King Jr. m'a été présentée par mon professeur de cinquième année, et ces mots ont grandement influé sur ma vie et sur ma façon de réagir lorsque j'ai appris que j'étais atteinte d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) idiopathique d'intensité grave.



Pendant les quelques premiers mois après avoir reçu ce diagnostic, j'étais sous le choc et je tentais tant bien que mal de me ressaisir en vivant ma nouvelle vie « normale », tout en essayant de rester positive. L'un de mes plus grands chocs est survenu lorsque j'ai appris qu'il n'était pas recommandé aux femmes atteintes d'HTAP d'avoir des enfants. Cette nouvelle a donné un sérieux coup à ma santé mentale : depuis aussi loin que je peux me souvenir, j'ai toujours voulu être mère. Je crois que mon diagnostic a aussi été bouleversant pour les gens autour de moi, à tel point qu'il a été plus difficile à avaler pour certaines de ces personnes que pour moi. Ma famille et mes amis veulent mon plus grand bonheur et il a été très difficile pour eux de me voir traverser les épreuves qui ont suivi le diagnostic. En rétrospective, je peux voir une bonne chose : la vitesse à laquelle tout s'est déroulé. Je connais de nombreuses personnes atteintes d'hypertension (artérielle) pulmonaire qui ont vécu l'agonie de passer des années à la recherche d'un

diagnostic. Il est tellement important d'avoir son diagnostic tôt pour entreprendre le traitement rapidement afin que la progression de la maladie soit ralentie, voire arrêtée.

Ce n'est que lorsque je me suis jointe à un groupe de soutien à Ottawa que j'ai trouvé la motivation de chercher des stratégies pour mieux accepter que je vivais avec une maladie progressive. Cette motivation m'est venue par l'entremise d'un homme appelé Harry Kingston. Ce membre de notre groupe de soutien, véritable battant et être humain extraordinaire, a été mon mentor. Dans mes discussions avec lui et avec Carolyn (notre infirmière superhéros), j'ai découvert qu'il existait une communauté de personnes au Canada travaillant fort pour sensibiliser le grand public au sujet de cette maladie, et que grâce à cette sensibilisation, les médecins étaient en mesure de la diagnostiquer plus rapidement. C'est à ce moment que j'ai senti le besoin de donner au suivant, et de me joindre à la lutte. Harry m'a parlé de l'AHTP Canada et de l'excellent travail de l'organisme pour appuyer les personnes atteintes d'HTAP et défendre leurs intérêts, ce qui m'a vraiment mis sur la bonne voie. Harry nous a malheureusement quittés, mais son esprit reste vivant pour les personnes qu'il a touchées. Par ses actions et son engagement envers l'AHTP Canada, il m'a amenée à conclure que je dois faire tout en mon pouvoir pour avoir un impact sur la vie des personnes atteintes d'hypertension (artérielle) pulmonaire au Canada. Je veux faire tout ce que je peux pour améliorer l'accès au traitement, améliorer la vie des personnes atteintes d'HTAP et –et c'est peut-être là le point le plus important – aider à trouver une cure.

Je n'avais jamais fait de travail de défense des intérêts avant, mais j'ai appris que ce n'était pas si difficile. Pas besoin de diplôme, et pas besoin d'agir seul. L'AHTP Canada a un système à toute épreuve en place pour appuyer ceux et celles qui souhaitent communiquer avec les médias et/

ou les politiciens, comme avec leur plus récente campagne « Take Action PAH ». Il a suffi d'une publication sur Facebook, et ta-da! Ma famille, mes amis et moi-même nous sommes mis à écrire des lettres à nos députés, au ministre de la Santé et au premier ministre de l'Ontario pour demander des traitements accessibles et abordables pour tous. Les députés se sont montrés solidaires, et tous ceux que ma famille a rencontrés ont accepté d'envoyer des lettres en notre nom au ministre de la Santé. Et vous savez quoi? Tout ce travail de sensibilisation a porté ses fruits, puisqu'en février dernier, nous avons appris que les négociations entourant Upravi avaient abouti! Forte de cette nouvelle, je me suis rendue à une réception organisée à l'hôtel de ville d'Ottawa et j'ai demandé à la première ministre Wynne ce que son gouvernement avait l'intention de faire pour améliorer la santé et l'espérance de vie des personnes atteintes de maladies rares. Elle m'a offert une réponse plutôt vague, mentionnant le besoin d'un partenariat avec le fédéral pour aider à financer les traitements des maladies rares. Encore aujourd'hui, je ne suis pas satisfaite de cette réponse, et je ne vais donc pas m'arrêter là. J'ai l'intention de demander à d'autres partis politiques de présenter leurs plans pour appuyer les personnes atteintes de maladies rares.

Être atteinte d'une maladie pulmonaire chronique est loin d'être une partie de plaisir, certes, mais cette maladie m'a donné l'occasion en or de montrer à tous, y compris à moi-même, comment je peux me tenir debout dans une « période de controverses et de défis ». J'ai rencontré des gens extraordinaires lors des activités de sensibilisation pour l'HTP/HTAP, et j'ai découvert que ces activités nous offrent la chance de faire quelque chose de valeur, pendant une période où on pourrait chercher à donner un sens à sa « nouvelle » vie.

Contribution de: Jane Gibson, personnes atteintes d'HTAP, Ottawa, ON

# Qu'est-ce que l'AHTP Canada représente pour vous?

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. Agissant à titre de plaque tournante, notre organisme aspire à outiller les personnes atteintes et leurs proches aidants afin qu'ils comprennent mieux la maladie, se soutiennent entre eux et fassent valoir leurs besoins. En 2018, l'AHTP Canada célèbre son dixième anniversaire. En vue de souligner ce jalon de notre histoire, nous avons demandé aux membres de notre communauté de réfléchir à l'impact que l'AHTP Canada a eu sur leur parcours.



“ Une maladie peu connue qui pour moi a emporté une maman qui laissait derrière un papa et ses trois enfants. Plusieurs années plus tard son fils a appris que lui aussi avait la même maladie, aujourd'hui il vit avec l'espoir que les médicaments qui n'existaient pas autrefois lui permettent de vivre pleinement et de voir grandir ses deux fils et vivre une vie normale.. ”

—Sylvie Ouimette, Saint-Jean-sur-Richelieu, QC



“ J'ai été immédiatement référé à l'AHTP après mon diagnostic et j'étais vraiment reconnaissant pour l'atterrissage en douceur. Aujourd'hui, enveloppée dans les bras d'une communauté d'HTP unie, je me sens plus forte, plus habilitée et si bien informée sur l'HTP ; sans l'AHTP Canada, nous serions encore nombreux dans la lutte pour obtenir des réponses. ”

—Marion Laird-Roth, Milverton, ON

“ Merci pour tout le travail que PHA Canada a fait pour organiser ce symposium. J'ai beaucoup appris, j'ai rencontré des gens charmants, et maintenant je sais que je ne suis pas seule dans ce voyage. ”

—Anonyme, Est du Canada





Qu'est-ce que l'AHTP Canada signifie pour moi ? Cela signifie les amis, la famille, le soutien, les vrai relations, et simplement une communauté extraordinaire.

—Nicole Dempsey, Cambridge, ON



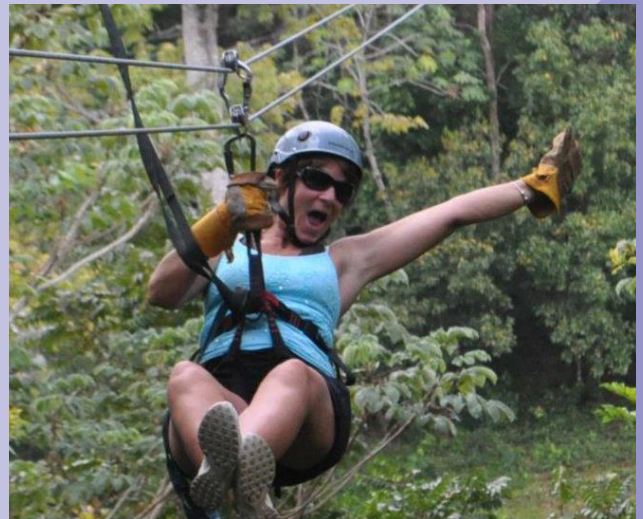
Les symposiums de l'AHTP Canada nous ont permis de rencontrer d'autres patients atteints par l'HTP qui vivent des expériences semblables à celles que nous vivons actuellement. Cela nous a permis de nouer de nouveaux contacts et de ne pas nous sentir si seuls.

—Rejean and Francine Dupont,  
Shawinigan, QC



C'est la pierre angulaire pour trouver des liens dans ma région. J'aime aussi le fait de savoir que vous vous battez pour moi quand je n'ai pas l'énergie de le faire moi-même. Merci !!

—Grace Wickenheiser, London, ON



Pour moi, l'AHTP Canada signifie la communauté, le savoir, le soutien et compréhension.

—Carolyn O'Connor Mathur, Toronto, ON



Darren Bell, membre fondateur de l'AHTP Canada

Chers amis,

C'est avec grande fierté que je vous présente le premier de deux articles spéciaux de notre revue Liaison consacrés au 10<sup>e</sup> anniversaire de l'AHTP Canada. Avant de jeter un coup d'oeil à l'horizon de l'hypertension pulmonaire (HTP) dans notre prochain numéro, nous allons d'abord prendre le temps de nous rappeler et de saluer les nombreuses étapes charnières franchies au cours des dix dernières années. Nous avons fait de grands progrès dans notre tâche de rassembler toutes les personnes affectées par l'HTP au Canada, grâce à votre aide et votre dévouement. Et mon cœur se remplit de joie en voyant comment nous renforçons plus que jamais les capacités des Canadiens affectés par cette terrible maladie.

Premièrement, il est important de se rappeler que l'histoire de l'HTP au Canada a commencé bien avant celle de notre association. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a classé les types d'HTP en 1973, et plus récemment à nouveau en Février de cette année à Nice, France. Il a fallu attendre en 1986 pour voir l'ouverture de la première clinique d'HTP au Canada, soit à Montréal; même s'il était avant-gardiste d'avoir une clinique spécialisée en HTP, la réalité pour les personnes ayant reçu ce diagnostic à l'époque était difficile. Naturellement, cette difficulté provenait en grande partie du nombre limité d'options thérapeutiques à notre disposition, ce qui se traduisait par une piètre qualité de vie et une plus courte espérance de vie. Cela dit, la difficulté reposait aussi sur le degré d'isolement causé par le fait de vivre avec une maladie rare et très peu connue. Trouver d'autres personnes vivant les mêmes expériences pouvait se révéler une tâche quasi impossible, ce qui était vrai également pour les familles, notamment celles qui avaient perdu un être cher en raison d'une maladie qu'il n'avait même pas eu le temps

# Spécial Anniversaire

## Partie I de II:

# Célébrons les 10 ans d'une communauté unie devant l'HTP

de comprendre. Et c'est ainsi que, dans les années 90, les patients et leurs familles ont commencé à chercher à se réunir pour s'offrir du soutien mutuel, faisant du même coup le premier pas vers la formation d'une communauté canadienne axée sur l'HTP.

Et c'est là que l'histoire de l'AHTP Canada a commencé. Dans les années qui ont suivi, des groupes de patients atteints d'HTP ont été créés dans différentes régions du pays. Alors que la plupart visaient surtout à offrir du soutien entre pairs aux patients et familles de la région, en 1999 un avocat ontarien du nom de Leon Paroian a mis sur pied la Société d'hypertension pulmonaire du Canada (SHPC) avec le mandat de financer la recherche dans l'espoir de trouver une cure. En 2006, les chefs de file de la communauté de l'HTP avaient cerné le besoin de créer une organisation nationale de plus grande envergure, organisation qui pourrait réunir les milliers de Canadiens atteints d'HTP et s'atteler à la tâche d'améliorer la vie des patients par le soutien, l'information, la défense des intérêts et la sensibilisation, en plus de favoriser la recherche. En 2008, le conseil d'administration de la SHPC a démissionné en bloc, faisant place à un nouveau conseil formé de représentants élus de partout au Canada, et l'organisation a été renommée l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada (AHTP Canada). Le premier conseil d'administration de l'AHTP Canada comprenait : Lynda Bériault (Qc), Jennifer Gendron (N.-B.), Elizabeth McCall (C. B.), Sharon Proudfoot (Alb.) et Darren Bell (C. B.). Peu après, deux conseillers médicaux se sont joints au conseil à titre de membres fondateurs : le Dr Sanjay Mehta, directeur de la clinique d'HTP du Sud-Ouest de l'Ontario à London, et Carol Storseth, infirmière à la clinique d'HTP de l'Hôpital général de Vancouver. Ces chefs de file – patients, soignants et fournisseurs de soins de santé – ont rassemblé la communauté canadienne de l'HTP, nous unissant tous autour de la vision commune d'une

meilleure vie pour tous les Canadiens atteints d'HTP.

Dans les pages qui suivent, vous en apprendrez davantage sur nos nombreux exploits réalisés en tant que communauté au cours des dix dernières années : accroître les ressources de soutien et d'information, sensibiliser le grand public, informer les professionnels de la santé et les décideurs, financer la recherche par l'octroi de bourses, et bien d'autres choses encore. Je me souviens de la rédaction du premier article du tout premier numéro de Liaison en 2010. Dans cet article, j'écrivais que « le parcours des personnes atteintes d'HTP avait jusqu'à présent été comme plusieurs courants séparés et solitaires, et que désormais, tous ces courants étaient joints en une grosse rivière au débit rapide, toutes les parties s'étant unies pour n'en former qu'une seule. » Ces mots résonnent encore autant pour moi de nos jours qu'au moment où je les ai écrits. Je suis heureux de voir que notre famille est plus unie que jamais. Notre capacité collective à fournir du soutien en temps opportun et de l'information crédible aux patients ayant récemment reçu leur diagnostic au Canada me rappelle à quel point nous sommes puissants quand nous travaillons à l'unisson. Il est donc approprié, à l'heure de célébrer tous nos exploits, de souligner le plus important : « Une communauté unie dans la lutte contre l'HTP ».

Cordialement,



Darren Bell  
Trésorier, Conseil d'administration  
AHTP Canada

# HISTORIQUE DE

## Début précoce ...

- Lynda Beriault, personnes atteintes d'HTAP, met sur pied le premier groupe de soutien au Centre des maladies vasculaires pulmonaires de l'Hôpital général juif de Montréal.
- L'avocat ontarien Leon Paroian fonde la Société d'hypertension artérielle pulmonaire du Canada (SHPC) et de l'Ontario (SHPO). Leon devient un champion dans la recherche sur l'HTP, recueillant des fonds et défendant les intérêts des patients en l'honneur de sa fille Sherri Lynn Oliver.



## Premiers pas ...

À partir de 2006, dans le cadre d'une série de réunions cruciales, des leaders communautaires au travers du pays établi le cadre d'une organisation nationale renouvelée qui unifierait la communauté canadienne de l'HTP et ferait entrer le Canada dans le mouvement mondial de l'HTP.

## Québec

La famille de la patiente québécoise Isabelle Cormier crée la Fondation Hypertension artérielle pulmonaire du Québec (Fondation HTAPQ) pour soutenir les patients atteints d'HTAP.

## New Brunswick

Jennifer Gendron fonde la New Brunswick Pulmonary Hypertension Society (NBPHS), après le diagnostic de son jeune fils atteint par l'HTAP.

1996 - 1999

2000 - 2007

## Colombie-Britannique

Liz McCall, une personne atteintes d'HTAP, lance la BC Pulmonary Hypertension Society (BCPHS) afin de rencontrer d'autres personnes atteintes d'HTP.



## Alberta

Sharon Proudfoot, une patiente d'HTAP, commence le premier groupe de soutien de Calgary. À Edmonton, un groupe de patients dirigé par Lynn-Marie Cox commence aussi à se réunir et finit par former la Edmonton PAH Society (EPAHS).

## Marche de six minutes pour le souffle

Le mois de la sensibilisation à l'HTP (novembre) est célébré avec une *marche de 6 minutes pour le souffle* à Vancouver, Edmonton, Bradford, Toronto, Ottawa et Montréal.



## Troisième conférence nationale

240 personnes assistent à la troisième Conférence nationale à Ottawa, en Ontario.

## Ambassadeurs

La première cohorte d'ambassadeurs est recrutée pour aider à étendre la portée de PHA Canada dans les communautés à travers le pays.



## CPHPN

Le Réseau des professionnels de la santé traitant l'HTP est officiellement établi.

2012

2013

2014

## Comité pédiatrique

Le comité de pédiatrie est formé pour aider à créer des ressources et des programmes pour les familles d'enfants atteints par l'HTP.



## Pensez HTP

Une nouvelle campagne est lancée dans le but de sensibiliser les professionnels de la santé à l'HTP et de réduire les délais de diagnostic.

## Enquête sur le fardeau de la maladie

Les résultats de l'Enquête sur le fardeau de la maladie révèlent les graves répercussions sanitaires, sociales et financières de l'HTP.

# L'AHTP CANADA

## Naissance de l'AHTP Canada

Le conseil d'administration d'SHPC2 démissionne et un nouveau conseil d'administration composé de représentants de partout au Canada est élu. La Société d'hypertension artérielle pulmonaire du Canada est rebaptisée Association d'hypertension pulmonaire du Canada (AHTP Canada). Angie (Slubowska) Knott est embauchée comme directrice nationale.



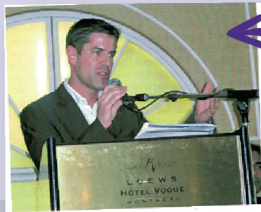
## Liaison

Le premier numéro de Liaison, le magazine officiel de la communauté canadienne d'HTP, est publié en anglais et en français.



## Deuxième conférence nationale

La deuxième conférence nationale sur l'HTP a lieu à Toronto, en Ontario. Plus de 200 personnes y assistent.



## Première conférence

Plus de 150 patients, aidants naturels et fournisseurs de soins de santé participent à la première conférence nationale sur l'HTP de l'AHTP Canada à Montréal, Québec.



2008

2009

2010

2011

## Take Action PAH

AHTP Canada et Scleroderma Canada organisent une journée d'action à Queen's Park pour plaider en faveur de l'accès aux nouveaux traitements de l'HTAP. Peu après, les deux organisations lancent la campagne *Take Action PAH*.



## Plaidoyer en faveur de l'HTAP

La communauté s'oppose avec succès à la mise en œuvre d'une "approche progressive" du traitement de l'HTAP en Ontario.



## Donner un coup de main à l'HTP

Une nouvelle campagne de sensibilisation pour le mois de la sensibilisation à l'HTP informe les gens sur les symptômes de l'HTP et encourage les participants à « Donner un coup de main à l'HTP ».

## Premières bourses de recherche

Les deux premières bourses de recherche sur l'HTP d'une valeur de 10 000 \$ sont attribuées à de jeunes chercheurs de London (Ontario) et de Québec (Québec).



## Premier symposium régional de l'Est

230 personnes assistent au premier symposium régional de l'Est à Toronto.

2015

2016

2017

## Quatrième conférence nationale

230 people attend the fourth National PH Conference in Montreal.



## Première directrice exécutive

Jamie Myrah devient la première directrice générale de l'AHTP Canada.

## Bourse de recherche sur l'HTP de la famille Mohammed

Deux autres bourses de recherche de 10 000 \$ chacune, sont accordées, dont la nouvelle bourse de recherche sur l'HTP famille Mohammed.

# Unis dans la lutte contre l'HTP au Canada

**L'AHTP Canada est immensément fier de travailler en collaboration et en parallèle avec divers leaders communautaires, bénévoles, comités et partenaires pour mieux servir et renforcer les capacités de tous les Canadiens vivant avec l'hypertension artérielle. Nous ne pourrions jamais assez remercier toutes les personnes qui ont aidé à faire progresser notre cause par leur engagement indéfectible envers la création de plus de ressources efficaces, la prestation de meilleurs soins de santé et d'un soutien immédiat par des pairs lorsqu'il s'avère nécessaire. Merci aux groupes de bénévoles suivants pour le rôle important joué auprès de l'AHTP Canada et pour nous avoir aidés à devenir l'organisme que nous sommes aujourd'hui.**



Les enfants touchés par l'HTP bénéficient des conférences autant que les adultes !

Carolyn Doyle-Cox (en bas à droite) représentant son réseau à une conférence en France cette année.

## Comité de pédiatrie

Auteurs: Sarah Platnar & Janette Reyes

Le Comité de pédiatrie a été créé en 2012 par trois leaders spéciaux en HTP : Le Dr Ian Adatia, cardiologue pédiatre au Stollery Children's Hospital (à la retraite), Janette Reyes, infirmière praticienne au Sick Kids Hospital, et Jennifer Gendron, mère d'un enfant atteint d'HTP et membre fondatrice de l'AHTP Canada. Formé principalement de parents d'enfants atteints d'HTP, ainsi que de professionnels de la santé spécialisés en pédiatrie, le comité a été mis sur pied pour fournir appui et ressources aux enfants vivant avec l'HTAP et leurs familles. Le Comité de pédiatrie a pour mandat de défendre les intérêts et besoins de la communauté pédiatrique au sein de la famille élargie de l'HTP, garantissant que la voix de ce groupe particulier de jeunes patients se fait entendre dans l'élaboration de tous les programmes et initiatives de l'AHTP Canada.

“Le Comité de pédiatrie a pour mandat de défendre les intérêts et besoins de la communauté pédiatrique au sein de la famille élargie de l'HTP.”

Au fil des années, le Comité de pédiatrie a créé de précieuses ressources pour les familles d'enfants atteints d'HTP, tel que le Guide de ressources pour les écoles (2015) et le document Conseils pour demeurer actif et prévenir la fatigue (2017). Le Comité contribue également de manière considérable à la planification des conférences et symposiums de l'AHTP Canada, aidant à la sélection des thèmes des programmes, au recrutement des conférenciers et à la création d'activités pour les enfants. Tout récemment, le Comité a décidé d'appuyer les jeunes vivant avec l'HTP au Canada et de renforcer leurs capacités grâce à une vidéo intitulée « PHighters PHeelings: Kids Living with Pulmonary Hypertension » (en anglais seulement). Ce projet a donné à de jeunes patients la chance de partager leurs histoires personnelles et de sensibiliser au sujet de ce que signifie vivre avec l'HTP pour eux.

Le Comité de pédiatrie est en perpétuelle croissance et planification d'initiatives. En 2018, le Comité souhaite accueillir de nouveaux membres, et créer une nouvelle ressource sur la nutrition pour les enfants atteints d'HTP. Merci à tous les membres du Comité de pédiatrie — actuels et antérieurs — pour leur temps et leur expertise, et surtout, merci de donner une voix aux plus jeunes et plus braves parmi les personnes atteintes d'HTP au Canada.



La première cohorte d'ambassadeurs photographiée en 2014.



Bénévoles à la Conférence sur l'HTP en 2015



Dr Stewart (à gauche) et le Dr Provencher (à droite), membre du MAC, prenant la parole au Symposium régional de l'Est 2017.

## Ambassadeurs

Auteures: Nicole Dempsey & Ruth Dolan

Le programme des ambassadeurs a été lancé à l'automne de 2014; l'équipe initiale comptait 10 ambassadeurs – patients, membres de leurs familles et aidants – recrutés de partout au Canada. Même si le programme a évolué suivant un certain nombre de phases, sa mission centrale est demeurée la même au cours des quatre dernières années : renforcer les capacités des Canadiens vivant avec l'hypertension pulmonaire (HTP) par la défense des intérêts, l'éducation et le soutien par des pairs. Tous les ambassadeurs qui ont offert leur temps et leur expertise – pendant des mois et parfois des années— l'ont fait avec cette mission en tête. Et même si chacun d'entre eux a laissé sa trace unique dans notre communauté, tous ont défendu le Droit à une meilleure vie pour toutes les personnes atteintes d'HTP au Canada.

“Les ambassadeurs sont essentiels pour accroître la portée de l'AHTP Canada à la grandeur du pays et pour nous garder branchés sur les enjeux quotidiens de la communauté de l'HTP. Ils inspirent leurs pairs, les encourageant à partager leurs histoires et à se faire entendre.”

Les ambassadeurs sont essentiels pour accroître la portée de l'AHTP Canada à la grandeur du pays et pour nous garder branchés sur les enjeux quotidiens de la communauté de l'HTP. Ils inspirent leurs pairs, les encourageant à partager leurs histoires et à se faire entendre. Depuis 2014, les ambassadeurs ont fait preuve de leadership en informant les décideurs et le public au sujet de l'HTP, et ont joué un rôle central dans la transmission d'informations à de nouveaux auditoires et dans l'augmentation de notre visibilité dans la communauté.

## Comité consultatif médical (MAC)

Auteures: Dr. Sanjay Mehta & Dr. Lisa Mielniczuk

Créé pour prodiguer des conseils médicaux et offrir un appui au Conseil d'administration et au personnel d'AHTP Canada, le Comité consultatif médical est formé de médecins spécialisés en hypertension pulmonaire de partout au Canada. Dirigé au départ par Dr Sanjay Mehta, directeur de la clinique d'HTP du Sud-Ouest de l'Ontario, le comité est depuis 2015 sous la présidence de Dr Lisa Mielniczuk de la clinique d'HTP d'Ottawa. Le Comité fournit des conseils d'expert concernant le diagnostic et le traitement de l'HTP. Il appuie aussi l'AHTP Canada dans la transmission d'informations aux fournisseurs de soins de santé au sujet du diagnostic précoce de la maladie, dans la sensibilisation du grand public et dans la défense des intérêts et besoins des patients. Fait très important, le Comité fait aussi la promotion du programme de bourses de recherche de l'AHTP Canada et aide à l'examen des projets soumis par les jeunes chercheurs prometteurs qui montent des projets de recherche sur des sujets liés à l'HTP.

## Réseau des professionnels de la santé traitant l'HTP (CPHPN)

Auteures: Carolyn Doyle-Cox, NP & Gail Nicholson, RN

Cette collaboration entre infirmières spécialisées en HTP au Canada a débuté vers 2005, lorsqu'un groupe formé d'infirmières provenant des 4 coins du pays a pu se réunir pour échanger des connaissances. Il est vite devenu évident qu'une démarche plus officielle devait être entreprise afin de mettre sur pied des lignes directrices de pratique avancées, d'encourager la participation à des études et de créer un groupe de soutien. En 2009, le besoin de rencontres pour les infirmières spécialisées en HTP s'est encore plus fait sentir; en 2014, l'adoption d'un document de « mandat et stipulations » officiel et l'élection du premier groupe de dirigeants sont devenues les pierres d'assise de ce qui allait devenir le Réseau des professionnels de la santé traitant l'HTP.

De nos jours, le réseau est formé de professionnels de la santé spécialisés en HTP de partout au Canada qui collaborent à l'élaboration de protocoles et lignes directrices exhaustifs et détaillés d'experts pour les soins des patients. À titre d'exemple du fruit de leur travail, mentionnons les lignes directrices sur la prise en charge d'un CVC, les lignes directrices sur la prise en charge de l'insuffisance cardiaque (y compris les conseils concernant l'équilibre sodique et liquidien), et –plus récemment— une série de feuillets d'information sur les médicaments par voie orale, qui a été lancée au début de cette année.

À l'avenir, le Réseau espère travailler de plus en plus à des projets pouvant être créés et partagés sur la scène internationale dans un effort de collaboration. Plus récemment, des membres du Réseau ont aidé à la rédaction et la présentation d'un résumé faisant un tour d'horizon international des programmes spécialisés sur l'HTP lors de la 6e Conférence internationale sur l'HTP à Nice (un projet de collaboration entre le Canada, le Royaume-Uni et les États-Unis). Notre mission est de continuer à améliorer et à faire avancer notre pratique en tant qu'infirmières, à l'aide des plus récentes données tirées de la recherche et du développement.

***Pour en savoir plus sur les comités de l'AHTP Canada et les possibilités de bénévolat, consultez le site [www.ahtpcanada.ca](http://www.ahtpcanada.ca).***

# Où en sommes-nous



**Vancouver, C.-B.**  
Bureau principal de l'AHTP  
Canada



**Vancouver, C.-B.**  
PH Clinic at the Vancouver  
General Hospital



**Victoria, C.-B.**  
Le groupe de soutien de l'Île de  
Vancouver



**Duncan, C.-B.**  
La Société d'hypertension pulmonaire  
de la Colombie-Britannique (BCPHS)



**Kelowna, C.-B.**  
Groupe de soutien de la région de  
l'Okanagan



**Edmonton, AB**  
University of Alberta PH Program



**Edmonton, AB**  
Pediatric PH Clinic (Stollery Children's  
Hospital)



**Calgary, AB**  
Southern Alberta PH Program  
(Peter Lougheed Centre)



**Calgary, AB**  
Pediatric PH Clinic  
(Alberta Children's Hospital)



**Saskatoon, SK**  
PH Clinic (Royal University  
Hospital)



**Winnipeg, MB**  
PH Centre (Health Sciences Centre)



**Winnipeg, MB**  
Le groupe de soutien de Winnipeg



**Soutien communautaire**



**Soins et traitement de l'HTP**



**Collecteurs de fonds  
de l'AHTP Canada (3+ années)**



**Ajax, ON**  
Marche/course annuelle pour la recherche



A l'approche de sa 5<sup>ème</sup> édition, cet événement est organisé par la famille Mohammed. Une partie de l'argent recueilli sert à financer la bourse de recherche sur l'HTP famille Mohammed.



**Long Sault, ON**  
Tournoi de volleyball à la mémoire de Brenden  
Brinkworth



Organisé annuellement par la famille Brinkworth, cet événement en est maintenant à sa troisième année de collecte de fonds à la mémoire du patient Brenden Brinkworth.



**Mosa Township, ON**  
The Royal Scot's 10- and 20-Mile March for PH  
in Honour of Everleigh Pierce



Pendant quatre années consécutives, les membres de l'UTMRS ont commémoré une marche militaire de 20 milles menée en 1814 du Delaware à Battle Hill. L'événement permet de recueillir des fonds en l'honneur d'Everleigh Pierce, un patient de 7 ans atteint d'HTAP.



# aujourd'hui ?

## Bradford, ON

Aquathon annuel pour l'HTP à la mémoire de Lynn Hawke



2017 marquait la 4e année où Bradford a vu cet événement spécial avoir lieu (anciennement connu sous le nom de Annual Run/Walk, Swim or Bike/Spin PH Challenge).

## Brampton, ON

GolPH for PH (annuel)



Entamant sa 4e année, le GolPH for PH est organisé par la famille Paulin en l'honneur de leur fille Brooke qui a reçu un diagnostic d'HTAP en 2014.

## Brooklin, ON

Soirée quizz à Brooklin



Depuis quatre ans, Carolyn Mathur recueille des fonds pour l'AHTP Canada le dernier dimanche du mois au pub en organisant une soirée quizz !

## Toronto, ON

University Health Network PH Program (Toronto General Hospital)

## Toronto, ON

The Toronto CTEPH Program (University Health Network, Toronto General Hospital)

## Toronto, ON

Pediatric PH Service (The Hospital for Sick Children)

## Toronto, ON

Le Chapitre de Toronto de l'AHTP Canada

## Hamilton, ON

PH Centre (Hamilton Health Sciences - General Hospital)

## Hamilton, ON

The Firestone Institute PH Program (St. Joseph's Healthcare Hamilton and McMaster University)

## London, ON

Southwest Ontario PH Program (LHSC - Victoria Hospital)

## London, ON

Le groupe de soutien de London

## Kingston, ON

PH Clinic (Kingston General Hospital)

## Québec City, QC

Clinique des maladies vasculaires pulmonaires

## Moncton, N.-B.

The Moncton Hospital PAH Clinic

## Halifax, N.-É.

PAH Program (Halifax Infirmary)

## St. John's, T.-N.-L.

PAH Clinic, Eastern Health (Eastern Health General Hospital, Health Science Centre)

## Newfoundland & Labrador

Newfoundland PH Warriors (groupe de soutien en ligne)

## Montreal, QC

Centre des maladies vasculaires pulmonaires (Hôpital général juif)

## Montreal, QC

Département de cardiologie (CHU Ste-Justine)

## Montreal, QC

Le groupe de soutien de Montreal

## Ottawa, ON

Ottawa PH Clinic (Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa et l'Hôpital d'Ottawa)

## Ottawa, ON

The Ottawa CTEPH Program (Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa et l'Hôpital d'Ottawa)

## Ottawa, ON

Le groupe de soutien d'Ottawa

## Ottawa, ON

Marche de six minute pour le souffle annuel



Carolyn Doyle-Cox, une directrice du conseil d'administration de l'AHTP Canada, organise la marche annuelle de six minutes chaque année à l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa depuis 2012.



Jennifer Gendron, membre fondateur de l'AHTP Canada

Chers amis,

Il est difficile de croire que nous célébrons déjà les 10 ans de l'AHTP Canada, d'autant plus que le voyage de ma famille avec l'hypertension pulmonaire a commencé il y a près de 15 ans. C'est en 2003 que notre fils aîné Braden a été diagnostiqué avec cette maladie rare. Il n'avait que cinq ans. L'HTP était pratiquement inconnue à l'époque, mais nous avons certainement appris beaucoup de choses à ce sujet au cours des années subséquentes en suivant une variété de thérapies pour essayer de ralentir la progression de la maladie. À l'époque, j'ai rapidement contacté tous ceux que je pouvais trouver qui connaissaient quoi que ce soit au sujet de l'HTP et je suis très reconnaissante pour les nombreuses personnes merveilleuses et bienveillantes que j'ai rencontrées en cours de route, dont plusieurs avec qui j'ai eu le plaisir de travailler en tant que fondateur et membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada.

Au moment du diagnostic de Braden, les thérapies orales étaient relativement nouvelles et encore très expérimentales. On nous a donné un pronostic très sombre et on nous a dit que les chances de survie de notre fils au-delà de deux ou trois ans étaient minimes. Les deux choix qui nous ont été donnés étaient soit de placer Braden directement sur Flolan® via une thérapie IV, soit de tenter d'utiliser le sildénafil pour traiter son état. Ce dernier

## Allons dans la bonne direction



“Liz (en bas à droite) rêvait d'une organisation nationale et ce rêve est devenu réalité. Elle serait si heureuse de voir notre association forte et unie se battre pour faire une différence dans la vie des personnes touchées par l'HTP”

Roberta Massender, vice-présidente du conseil d'administration de l'AHTP Canada et présidente de la BC Pulmonary Hypertension Society (BCPHS).

L'HTP est une maladie complexe qui évolue rapidement grâce aux nouvelles découvertes scientifiques et nouveaux traitements. Il est très important que les médecins experts en HTP ici au Canada fournissent leur soutien afin que l'AHTP Canada puissent se tenir au courant ! Je suis profondément reconnaissant à tous mes collègues qui ont généreusement offert leur temps et leur engagement au MAC au cours des dix dernières années.”

—Dr. Mehta, London PH Clinic, en parlant du MAC

“J'aime appeler cette équipe de personnes très motivées ma “famille de travail” parce qu'ensemble, nous pouvons résoudre tous les problèmes et nous encourager les uns les autres malgré les grandes distances.”

—Carolyn Doyle-Cox, Ottawa PH Clinic, en parlant de CPHPN

“C'est une période passionnante dans la médecine de l'HTP, et nous sommes heureux d'aider l'AHTP Canada à partager une partie de cela avec notre communauté à travers le Canada. C'est un honneur et un privilège de faire partie de l'AHTP Canada, et tout ce qui a été accompli par cette organisation au cours des dernières années.”

—Dr. Mielniczuk, Ottawa PH Clinic, parlant en tant que présidente du MAC

était un médicament expérimental à l'époque, mais compte tenu des options qui s'offraient, il semblait être la meilleure voie à suivre. À partir de ce moment-là, nous avons porté une attention particulière à ce qui se passait dans le monde de la recherche en HTP et nous nous sommes tenus au courant de tout essai en cours sur le terrain. Bien que Braden ait d'abord assez bien réagi au sildénafil, il s'est rapidement détérioré, ce qui a nécessité des thérapies supplémentaires. Il a ensuite été placé sur Tracleer®. Encore une fois, il a constaté une amélioration pendant un court laps de temps avant que les choses ne prennent une autre tournure pour le pire. Nous n'avons finalement pas eu d'autre choix que de commencer une thérapie IV Flolan®. A l'époque, il n'avait que neuf ans.

Au cours des années qui ont suivi, il a été incroyable de voir le nombre de thérapies qui sont arrivées sur le marché. Je pense qu'on peut dire sans risque de se tromper que les perspectives des patients nouvellement diagnostiqués continuent de s'améliorer. Nous sommes très reconnaissants du temps que nous avons passé avec notre fils et nous nous réjouissons de savoir que d'autres parents partageront ce soulagement. Et nous n'en sommes qu'au début : des nouveaux traitements continuent d'émerger, les soins aux patients continuent de s'améliorer et un diagnostic d'HTP a des perspectives beaucoup plus prometteuses qu'en 2003. Le voyage de notre famille avec l'HTP s'est terminé en 2009 lorsque

la santé de Braden s'est détériorée au point où il a dû subir une double greffe pulmonaire. Il se porte incroyablement bien et célébrera son neuvième "anniversaire pulmonaire" en septembre prochain.

De regarder en arrière nous offre tant de perspectives et nous aide à apprécier le chemin que nous avons parcouru. Sachant de première main à quel point il est difficile de gérer les thérapies IV, je suis étonné de lire les nouvelles thérapies qui offrent d'énormes améliorations à la qualité de vie des patients atteints par l'HTP et de leur famille. C'est pourquoi des organismes comme l'AHTP Canada sont si importants, non seulement pour le soutien aux patients, mais aussi pour continuer à promouvoir et à sensibiliser les gens à cette maladie rare. Ce faisant, nous pouvons continuer à faire pression en faveur d'un plus grand nombre de traitements, plus de recherche et, en fin de compte, un remède.

Salutations,



Jennifer Gendron  
Conseil d'administration  
AHTP Canada

“Créer du contenu canadien en tant qu'équipe pour définir les normes de soins est la pierre angulaire de l'élaboration d'outils pour les meilleures pratiques et, en fin de compte, l'amélioration de la vie des patients atteints par l'HTP”.

—Gail Nicholson, Calgary PH Clinic, en parlant de CPHPN

“Nous sommes extrêmement reconnaissants aux membres de ce comité pour le temps précieux qu'ils consacrent à l'atteinte de nos objectifs année après année.”

—Janette Reyes, SickKids PH Clinic, en parlant du Comité de pédiatrie

“J'ai joint le groupe parce que j'étais intéressé à faire ce que je pouvais pour aider à la défense des droits, surtout en ce qui concerne l'accès aux médicaments. J'avais aussi hâte d'éduquer le public au sujet d'une maladie rare et souvent inconnue”.

—Nicole Dempsey, PHA Canada Board Director, parlant des premiers jours du programme Ambassadeur.

“Les premiers ambassadeurs recrutés étaient sur une courbe d'apprentissage très raide pendant tout ce temps, car chaque expérience était nouvelle pour nous. Ils étaient si courageux et innovateurs, généreux et prêts à partager et à apprendre les uns des autres.”

—Ruth Dolan, ancien membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada, parlant des ambassadeurs.

# Faites connaissance avec votre professionnel de la santé

## Dr. Angela Bates, MD, FRCPC



Angela Bates, MD, FRCPC, est une spécialiste pédiatric de l'hypertension pulmonaire (PH) à Edmonton (AB). Après un long voyage dans divers domaines de la pédiatrie et de la médecine, elle s'est récemment jointe à l'équipe de la clinique d'HTP du Stollery Children's Hospital d'Edmonton (AB), à la suite de la retraite du Dr. Adatia en 2017. Nous avons récemment eu le plaisir unique d'interviewer cette importante figure du monde pédiatrique canadien de l'HTP pour en savoir un peu plus sur son parcours.

**AHTP Canada :** Parlez-moi un peu de votre parcours : pourquoi avez-vous décidé de faire carrière en médecine et qu'est-ce qui vous a incitée à vous spécialiser en pédiatrie?

**Dr Bates :** J'ai toujours su que j'aimais travailler avec les gens, et la biologie et la physiologie me fascinaient. En deuxième année d'université, quand j'ai compris que la médecine alliait toutes ces choses, ça a clarifié que c'était ce que je voulais faire. J'ai toutefois eu un parcours inhabituel vers les soins cardiaques critiques et l'hypertension pulmonaire (HTP) en pédiatrie.

Au début, lors de ma résidence de pédiatrie avec l'Université de la Saskatchewan à Saskatoon, je me demandais si une carrière en soins critiques me convenait et si j'aimais vraiment l'idée d'un rôle de résidente. En attendant de clarifier cela, j'ai fait un stage de sous-spécialité en maladie infectieuse (MI) pédiatrique par le biais de l'Université de Calgary et j'ai travaillé comme consultante en MI et comme hospitaliste pédiatrique à Saskatoon. J'adore travailler avec les enfants et leurs familles; la pédiatrie était un choix naturel et j'ai donc été attirée de nouveau vers les soins critiques pédiatriques. C'est vraiment pendant mon stage de deux ans en soins critiques pédiatriques à l'hôpital Stollery, où j'ai fait la connaissance du Dr Ian Adatia, que j'ai développé un intérêt particulier pour les patients qu'il suivait dans la communauté ainsi qu'à l'USI de cardiologie pédiatrique.

J'ai commencé à saisir à quel point ces petits êtres sont spéciaux, l'importance de s'impliquer dans chaque aspect de leur santé et de leurs soins (ce qui m'a ramenée à la pédiatrie générale) et les défis que peut poser la prise en charge de leur physiologie. J'ai travaillé une année au vaste programme d'HTP pédiatrique du Children's Hospital of Philadelphia (CHOP). Depuis, le monde de l'HTP m'a mise en contact avec de formidables patients et familles, des collègues aux quatre coins du monde et la merveilleuse équipe de l'hôpital Stollery!

**AHTP Canada :** Qu'est-ce qui vous a incitée à retourner à l'hôpital Stollery?

**Dr Bates :** La passion du Dr Ian Adatia pour le domaine était contagieuse! Il était patient face à toutes mes questions, partageait une manne de connaissances lorsque nous travaillions ensemble, et avait vraiment lutté pour le développement du programme d'HTP de Stollery à partir de la base. C'est pendant ces premiers mois que j'ai compris qu'avec son appui, je reviendrais à cet endroit comme

spécialiste de l'HTP pédiatrique. Depuis, de jour en jour j'apprécie encore plus ce que je fais!

**AHTP Canada :** Comment ça se passe jusqu'ici?

**Dr Bates :** L'hôpital Stollery reçoit un bassin très diversifié de patients en HTP, notamment des patients en hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) idiopathique, en maladie cardiaque congénitale et un nombre sans cesse croissant de personnes ayant des maladies pulmonaires développementales. Nous sommes impliqués auprès de tous ces groupes et voyons des patients de tout l'Ouest canadien.

J'ai la chance d'avoir une formidable infirmière praticienne (IP), Susan Richards, et une coordonnatrice de recherche tout aussi merveilleuse, Cathy Sheppard. Ces deux femmes se surpassent pour nos patients et possèdent une solide expérience dans le domaine des soins critiques pédiatriques. Nous avons également une équipe pluridisciplinaire très engagée qui se compose d'un spécialiste de l'enfance, d'une travailleuse sociale ainsi que de collègues infirmières, médecins et inhalothérapeutes en cardiologie, en soins critiques, en pneumologie, en ORL et dans d'autres sous-spécialités. Nous recevons également une grande aide de notre infirmière dédiée au Remodulin sous-cutané (SC), Karen Janz, dont l'apport est particulièrement précieux pour les patients venus de très loin.

Tous ces facteurs créent un formidable environnement de travail et nous permettent de fournir d'excellents soins, même à nos patients les plus malades.

**AHTP Canada :** Le Stollery Children's Hospital a le mandat de servir tout l'Ouest canadien : comment cela influence-t-il votre travail?

**Dr Bates :** Il est certes difficile de couvrir un aussi grand territoire. Je crois que la souplesse face aux autres rendez-vous est l'élément qui a eu le plus grand impact. Grâce à la vision à long terme de Sue (notre IP), nous sommes souvent capables de regrouper les rendez-vous, les interventions et les tests afin de réduire l'impact sur les familles. Les travailleuses sociales offrent plusieurs ressources aux familles pour les aider dans leurs déplacements pour ces rendez-vous. Avec l'aide de United Therapeutics et de son infirmière dédiée au Remodulin, Karen Janz, le Programme du Remodulin sous-cutané a lui aussi grandement amélioré notre capacité de soutenir les familles dans leurs communautés.



**AHTP Canada :** Y a-t-il des différences entre l'impact de l'HTP chez les enfants et les adultes, et si oui, en avez-vous quelques exemples?

**Dr Bates :** Je crois que la plus grande différence est que les enfants n'ont pas l'air aussi malades qu'ils le sont. Ceci complique la tâche de demander des services supplémentaires pour eux dans leurs communautés et à l'école. En fait, puisque la plupart des enfants ne se plaignent pas et n'acceptent pas d'être limités dans ce qu'ils peuvent faire, il peut être délicat d'évaluer les limitations liées à la maladie d'un petit enfant. C'est pourquoi nous nous tournons souvent vers les familles pour nous guider. De plus, les enfants grandissent et se développent constamment, ce qui crée des défis en contexte de maladie chronique.

**AHTP Canada :** Quels sont les principaux défis que vous rencontrez dans le travail avec des enfants?

**Dr Bates :** Je crois que le plus grand défi est de trouver des façons de réduire l'invasivité de nos tests, de nos examens et de nos analyses de laboratoire. Une autre difficulté est que les enfants sont le dernier groupe pour lequel sont obtenues des approbations d'accès aux traitements.

**PHA Canada:** Et quels sont les avantages de ce travail?

**Dr. Bates:** Vous n'avez qu'à visiter la clinique pour le voir : les enfants sont formidables et m'apprennent quelque chose de nouveau tous les jours! Nous sommes extrêmement reconnaissants de pouvoir travailler avec tous nos jeunes patients et leurs familles. Même si la vie avec une maladie grave est contraignante, nous collaborons avec des groupes à organiser des camps de vacances et d'autres activités et nous réduisons la durée de leur séjour à l'hôpital – ce qui a un énorme impact sur leur qualité de vie.

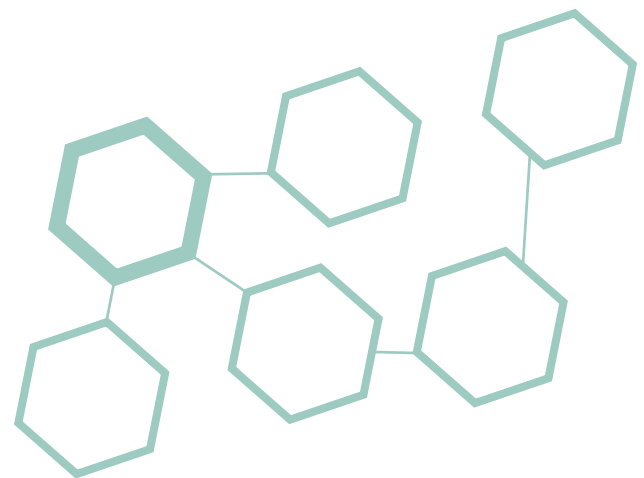
**AHTP Canada :** Y a-t-il des programmes de recherche ou des essais cliniques que vous surveillez en ce moment dans le domaine de l'HTP pédiatrique?

**Dr Bates :** Je suis très emballée par l'approbation de vasodilatateurs pulmonaires oraux pour enfants, en particulier ceux qui ont moins d'effets secondaires. De plus, pour nos patients, nous devons continuer de travailler à améliorer nos tests non invasifs pour réduire les cathétérismes cardiaques.

Un autre point est l'importance de comprendre la génétique et les phénotypes de l'HTP pédiatrique à l'aide de registres internationaux (comme PPHnet). Je crois que plus nous approfondirons ce domaine, mieux nous pourrions comprendre l'origine de la maladie et concentrer nos efforts sur le diagnostic précoce, la modification de la progression de la maladie, et éventuellement la mise au point de remèdes. Plusieurs maladies liées à l'HTP ont une étiologie très différente; certaines interventions ou certains traitements pourraient être plus efficaces chez un groupe de patients en particulier. Nous avons encore beaucoup à apprendre!

**AHTP Canada :** Quelle est l'information la plus importante que vous aimeriez partager avec les parents d'un enfant nouvellement diagnostiqué d'HTP?

**Dr Bates :** Vous n'êtes pas seuls : nous sommes là pour vous et pour votre enfant, et serons là à chaque étape. Un tel diagnostic peut faire peur et peut-être vous sentez-vous impuissants comme parents, mais nous sommes là pour militer, éduquer et repousser les limites du traitement de l'HTP. Nous continuerons d'améliorer les services et traitements que nous offrons à nos patients.



# Coin recherche :

## Comment votre régime alimentaire peut aider à contrôler l'inflammation causée par l'HTP



En 2016 et 2017, Sylvia Rinaldi a reçu la bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian d'AHTP Canada pour ses études sur l'état nutritionnel des patients souffrant d'hypertension pulmonaire, sous la supervision de la Dre Janet Maditt, PhD RD. Son projet est associé à la clinique d'HTP du sud-ouest de l'Ontario où elle travaille en étroite collaboration avec Dr Sanjay Mehta, MD, FRCPC, FRCPC, FCCP, président du conseil d'administration de l'AHTP Canada. Elle est diététiste professionnelle et candidate au doctorat au département des sciences de la santé et de la réadaptation de l'Université du Ouest de l'Ontario, avec un accent sur la santé et le vieillissement. Sylvia a obtenu un baccalauréat en biochimie à l'Université de Windsor et un baccalauréat et une maîtrise en alimentation et nutrition au Collège universitaire de Brescia. Cet article a également été co-écrit par Jessie Leduc - BSc en alimentation et nutrition au Collège universitaire de Brescia.

**Avertissement :** Il est important de parler à votre médecin si vous envisagez de prendre des suppléments ou de modifier radicalement votre régime alimentaire, car de telles décisions peuvent augmenter ou diminuer l'efficacité de certains médicaments.

L'inflammation est un mécanisme de défense du corps contre les blessures, l'irritation et l'infection aiguës. L'inflammation chronique (à long terme) peut toutefois être néfaste, car le système immunitaire commencera à s'attaquer à des cellules saines. L'inflammation chronique est associée à divers troubles de santé comme la maladie du cœur, le diabète, l'obésité et l'hypertension pulmonaire (HTP). Une prise en charge médicale peut aider à traiter l'inflammation chronique associée à l'HTP; cependant, certains facteurs liés à l'environnement ou au mode de vie peuvent également augmenter ou atténuer l'inflammation.

Des facteurs comme l'activité physique, le tabagisme, la consommation d'alcool et l'alimentation peuvent jouer un rôle dans la régulation de l'inflammation. Certains aliments ont des propriétés anti-inflammatoires alors que d'autres peuvent aggraver l'inflammation. Par exemple, des nutriments comme les gras trans et les gras saturés (que l'on trouve souvent dans les produits de boulangerie de préparation commerciale et les aliments préemballés) ainsi que les graisses animales sont associés à une inflammation accrue. La consommation de grandes quantités d'aliments à teneur élevée en gras trans et saturés peut également entraîner un gain de poids – un facteur de risque pour l'inflammation. Par conséquent, il peut être utile de porter attention à la quantité de gras trans et saturés que vous consommez et de maintenir un poids sain pour contrer l'inflammation.

Parallèlement, les occasions de combattre l'inflammation par votre alimentation sont nombreuses. Deux nutriments clés ont des propriétés anti-inflammatoires démontrées, soit les acides gras oméga-3 et les antioxydants. Il existe trois types d'acides gras oméga-3 : l'acide alpha linoléique (AAL), l'acide eicosapentaénoïque (AEP) et l'acide docosahexaénoïque (ADH). L'AAL se trouve principalement dans les huiles végétales comme l'huile de canola et l'huile d'olive de même que dans les graines de chia, les noix de Grenoble et les graines de lin moulues. L'AEP et l'ADH se trouvent dans les anchois, le saumon, le maquereau et les huiles de poisson. On en trouve également dans des produits enrichis comme les œufs ou sous forme de suppléments. Les acides gras oméga-3 peuvent supprimer les voies métaboliques qui produisent des molécules inflammatoires. Ils sont importants pour réduire l'inflammation, car ils peuvent se substituer à d'autres acides gras alimentaires comme les acides

gras oméga-6, qui n'ont souvent pas les mêmes effets anti-inflammatoires. Il est essentiel de consulter votre médecin si vous envisagez de prendre des suppléments, car des doses élevées d'acides gras oméga-3 peuvent augmenter ou diminuer l'efficacité de certains médicaments, comme les anticoagulants, les médicaments pour abaisser la glycémie et les statines.

Les antioxydants ont aussi été étudiés pour leurs propriétés anti-inflammatoires. Les vitamines E et C, le sélénium, les caroténoïdes et les composés polyphénoliques ont tous des propriétés antioxydantes associées à une diminution de l'inflammation. Ce qu'il y a de formidable avec ces antioxydants est qu'ils se trouvent dans plusieurs aliments entiers. Par exemple, les sources alimentaires de vitamine E incluent les noix, les légumes verts feuillus et l'huile d'olive. Les sources alimentaires de vitamine C incluent les agrumes, les kiwis et les fraises. Quant au sélénium, aux caroténoïdes et aux polyphénols, on les trouve dans une variété d'aliments entiers comme les fruits, les légumes, les noix et le poisson. Fait intéressant, les polyphénols ciblent le microbiote de l'intestin (les bactéries de votre système gastro-intestinal) pour moduler l'inflammation. Consultez votre médecin avant de prendre un supplément d'antioxydant, car des doses élevées pourraient interférer avec d'autres traitements que vous prenez.

Tous les nutriments ont un impact sur notre système immunitaire et notre santé globale. En misant sur une alimentation équilibrée, composée de fruits et de légumes aux couleurs vives, de grains entiers, de légumineuses, de poissons et de produits laitiers faibles en matières grasses, vous serez sur la bonne voie pour manger sainement tout en aidant votre corps à gérer le mieux possible l'inflammation liée à l'HTP.

Contribution de : Sylvia Rinaldi and Jessie Leduc, London, ON





## Symposium de l'AHTP Canada pour l'ouest du Canada



Vancouver | Sept. 28-29, 2018

C'est officiel! Mettez à jour vos calendriers. Le prochain symposium régional sur l'HTP de l'AHTP Canada aura lieu du 28 au 29 septembre 2018 au Sheraton Vancouver Airport Hotel, à Richmond, en Colombie-Britannique.

L'événement offrira aux Canadiens touchés par l'HTP une occasion unique de se réunir, de partager des conseils et des ressources et d'acquérir des outils pour mieux gérer la maladie dans un espace interactif et chaleureux. L'événement offrira des sessions éducatives présentées par des experts médicaux, ainsi que des opportunités de discussion et de réseautage.

- Le Symposium régional pour l'Ouest du Canada sera entièrement gratuit pour les personnes touchées par l'HTP\*. Plus d'informations sur cet événement seront annoncées dans les mois à venir, y compris plus de détails sur les bourses, l'inscription, les opportunités de bénévolat et les mises à jour du programme. Tenez-vous informés en vous joignant à l'événement sur Facebook ([www.facebook.com/PHACanada](http://www.facebook.com/PHACanada)).
- Il sera possible de s'inscrire (ainsi que les demandes de bourses) à partir du 1er juin 2018. Plus d'informations seront fournies plus près de la date.
- L'AHTP Canada a des fonds limités pour aider à couvrir les frais de déplacement et/ou d'hébergement des participants. Les patients et les principaux fournisseurs de soins vivant dans le Manitoba ou à l'ouest du Manitoba pourront faire demande de bourses d'aide au voyage (certaines restrictions s'appliquent).

Commanditaire or :



Commanditaire bronze :



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](http://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!

**Date de tombée pour le prochain numéro : 15 juillet 2018.**  
Faites parvenir vos contributions à : [liaison@phacanada.ca](mailto:liaison@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



Selon 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 du myocarde et les AVC. Quel patient cardiaque n'aimerait pas en profiter?

Pour apprendre comment nos innovations aident à changer des vies pour le meilleur, visitez le [www.bayer.ca](http://www.bayer.ca).

