

Plessisville, le 23 juin 2014

**RAPPORT SUR LE SOMMET INTERNATIONAL DES LEADERS ET SUR
LE CONGRÈS DE PHA (Association américaine)**

INDIANAPOLIS 18-19-20-21-22 JUIN 2014

Mercredi, 18 juin

Journée de voyage et d'attente. Environ 6 heures à Chicago à attendre l'envolée vers Indianapolis. Rendu à destination, plus de 30 minutes assis tranquille dans cette grosse machine qui ne savait pas où aller stationner pour nous débarquer. Conséquences : j'ai manqué le souper des leaders internationaux, suis arrivé au dessert, ai eu le temps de saluer M. Carl Hicks, conférencier apprécié à Toronto, pour ceux qui étaient là. Très gentil monsieur, c'est 'mon ami' !

Jeudi, 19 juin

9h00 : Réunion des gens de plusieurs pays différents

Six tables avec 6 à 8 personnes de différentes nationalités à chaque table. Un(e) interprète anglais-espagnol à chaque table.

Sujets abordés : *Comment s'est formé votre réseau ou association ? – Comment recueillez-vous des fonds ? – Quels programmes avez-vous mis sur pied pour vos personnes atteintes ? – Quel a été votre meilleur projet ?*

Les gens à ma table : Mme Li Rong, Chine – Mme Julia Friedrich, USA – Mme Sandy Edmunston, Nouvelle-Zélande – Mme Roberta Massender, Canada – Mme Noriko Murakami, Japon et M. Hassan Halorainy, Arabie Saoudite.

La Chinoise a plus de difficultés que moi en anglais, même que je l'ai aidée des fois quand elle cherchait ses mots – Julia travaille pour PHA et est très gentille, n'a pas eu à traduire en espagnol – Sandy, ayant un anglais assez difficile à comprendre, est une personne atteinte, a mis un regroupement sur pied avec son mari. La NZ a une population environ 4,5 millions – Roberta s'occupe du groupe de BC, est membre du CA de AHTP Canada, nous a vantés auprès des autres personnes autour de la table – La fille de Noriko est atteinte – Hassan est inhalothérapeute et conférencier.

À cause du manque de temps, tous les points n'ont pas été touchés. Les 'secrétaires' de chaque table faisaient des rapports bilingues trop longs. **Le Québec semble un cas rare... Il n'y a qu'au Québec que les PA sont aidées directement comme nous le faisons !** Même qu'une dame d'Ontario, rencontrée plus tard durant mon séjour, disait «Je devrais déménager au Québec pour avoir de l'aide, je ne suis plus capable faire mon ménage ! » Au Japon et en Chine, il est très difficile de faire des levées de fonds. Les gens sont pauvres. En Arabie Saoudite, pas d'associations de patients, tout tout tout est gratuit. Pays très riche, il y a des regroupements de gens du domaine médical cependant qui sont très actifs.

Même si c'est très utile, peu ou pas de PA sont référées à un psychologue par leur regroupement. Trop dispendieux.

Plusieurs associations ont un «Tableau de Rêves». Quelqu'un a une idée qui ne semble pas du tout réalisable... elle est quand même inscrite sur le tableau... et parfois cela devient réalité très longtemps après l'inscription !

Plusieurs regroupements déplorent le manque de collaboration entre cardiologues et pneumologues.

Déjeuner et dîner dans la même salle. Il faisait très froid.

Suivent trois allocutions :

- Hassan Aldorainy. La maladie est très peu connue dans son pays parce que personne de célèbre n'en est atteint. Ce n'est

pas comme l'autisme (le fils d'un riche prince est autiste, alors ça change tout), fibrose kystique et cancer sont bien connus aussi.

- Une dame Dre pneumologue nous fait rapport de ce qu'elle fait pour l'htap. Elle dit d'impliquer les médecins le plus possible en leur demandant des tâches précises. N'est pas contente des cardiologues. A fait un rapport à leur directeur disant «Vous faites graduer des gens qui ne connaissent pas du tout l'htap, ce n'est pas normal ! »
- Gery Fisher, président de PH-Europe. Il est Autrichien. Nous raconte ce qui se passe en Europe. Il y a 30 associations dans 25 pays. Dix-sept pays n'en ont pas. Il se parle 27 langues dans son regroupement. Sa fille, qui était supposée mourir à 3 ans, a maintenant 19 ans et a écrit un livre. Nous en recevrons un en anglais. Et chaque livre vendu par notre site nous vaudra 5\$.

OBJECTIFS À ATTEINDRE :

- DIAGNOSTIQUER LA MALADIE TÔT
- PROCURER LES MEILLEURS TRAITEMENTS
- AVOIR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE
- TROUVER UN MOYEN DE G U É R I S O N !

Nombre d'associations dans le monde :

1991 : 1

2000 : 3

2014 : 68 (Le Canada comptant pour une, alors qu'il y a 3 associations : Canada, BC et Québec et aussi 10 chapitres sous la gouverne de AHTP Canada)

Vendredi, 20 avril

- Dîner du Canada à 11h45
- Promenade extérieur pour aérer mon corps et mon esprit !
- Visite de la salle d'exposition
- Visite de la salle des grandes affiches

13h00 : Ouverture officielle

★ On parle de la Bike Ride, une femme médecin, traitant l'htap, est partie de la Californie avec 3 autres dames pour se rendre au Maine.

★ Conférencière : Elle a 22 ans en 1974 et est diagnostiquée en 1976. Professeure d'éducation physique. Dans ce temps-là, 1 cas sur 2 000 000 de population. Elle a mené un dur combat et est toujours là. Ovation debout.

★ Chanson par une jeune PA avec oxygène, qui a refusé la greffe.

16h00 : Atelier

«Can you hear me now» "M'entends-tu maintenant" ?

Intervenants : David Grady, policier qui ne peut plus travailler parce que PA, Elisa Lipnick, jeune dame d'environ 30ans, PA, et Mark Gerber, Dr et PA.

Sujets :

Est-ce que les mots vous manquent quand vient le temps de parler de votre maladie avec votre famille, vos amis, votre médecin ?

Vos amis vous comprennent-ils ?

Vous n'avez pas compris ou vous ne vous souvenez pas de ce que votre docteur a dit ?

Les 3 intervenants racontent leur histoire. Et les conseils suivants ressortent :

- Vous n'avez pas à vous sentir coupable de ne pas **paraître malade**
- Quand vous allez chez le médecin, écrivez vos questions avant
- Bien vous préparer pour votre rendez-vous
- Faites-vous accompagner
- Vérifiez vos symptômes, vos effets secondaires et notez-les
- L'ajustement de votre thérapie dépend de ce qui précède
- Posez des questions sur vos médicaments
- Pour que les gens ne pensent pas « Haute pression ordinaire » quand vous dites Hypertension artérielle pulmonaire, dites que vous avez une maladie qui affecte votre cœur et vos poumons
- Le Dr Gerber a dû voir 3 confrères avant d'être diagnostiqué
- Il est donc normal que des gens ordinaires ne connaissent pas l'htap

18h @ 19h : Réception au 304-306

Intéressantes discussions avec des gens de différents pays. J'ai vendu quelques boîtes de fromage à des Ontariennes de Shoppers Drug Market (Pharmaprix ici). Manon Breton-Couture s'occupera de la livraison.

19h00 : Souper

Je n'ai pas trouvé de gens que je connaissais. J'ai mangé avec un monsieur du Kentucky (il avait 70 et paraissait 82) et sa fille.

Cuisse de poulet... 2^e fois de la volaille !

Plusieurs personnes ont été honorées.

Congé en soirée, petite sortie au baseball. Le stade est à 3 minutes... à pied. Championnat des collèves. Ça fait du bien de sortir un peu !

Samedi, le 21 juin

8h @ 9h : Power breakfast

Un médecin anime et pose des questions à deux autres docteurs.

Les gens pouvaient s'asseoir à différentes tables identifiées par couleurs, le chiffre entre parenthèses indique le nombre de tables :

Recherche et science (5) - La qualité de vie (8) – Le diagnostic et les thérapies existantes (9) – Sujets généraux concernant l'htap (10) – HP et maladies associées (5) – En espagnol (3)

Il y a aussi des tables sans couleurs pour les gens non intéressés directement. C'est là que j'ai déjeuné.

10 places par tables, un(e) spécialiste à chaque table, 40 tables.

J'ai, par la suite, assisté et participé à l'atelier :

«Pour ceux qui ont perdu quelqu'un à cause de l'htap»

- Douze personnes en cercle
- Une grosse bougie allumée au centre
- Six boîtes de kleenex sur le plancher
- Un animateur sympathique qui, avec raison, jase très peu (Originaire du Massachusetts, sa mère de 92 ans parle français et il m'a dit qu'elle lira avec plaisir les 9 Virevents d'Isabelle que je lui ai donnés).
- Les gens parlent de leur être cher qui est disparu à cause de l'hypertension pulmonaire.

Dur un brin mais une grande solidarité et amitié s'installent...

12h15 : «Journeys' lunch» «Le dîner des voyages»

Trois médecins avec leur patient nous racontent leur histoire. Un est PH pédiatre (il y en a de plus en plus aux USA) et son jeune patient de 13 ans, Lucas, petit garçon formidable !

Plus tard : Fashion Show (Parade de mode).

Les gens, portant de beaux vêtements, cachent leur pompe et même leur concentrateur. Une dame recevait de l'oxygène par ses vraies lunettes. Spectacle très apprécié des gens présents,

19h00 : Souper des fondateurs

Excellentes intervention par une Madame Docteure et par Carl Hicks. Présentation de plusieurs autres récompenses.

Deux des 4 dames qui ont fondé la 1^{ère} association en 1991 étaient présentes avec leur mari. 55 ans et 57 ans de mariage pour elles. Le mariage tue moins que l'htap !

Annonces faites :

- 1991 : 35 membres et en 2014 : 15 000 membres (PHA) – Fondation HTAPQ : 3 membres en 2006 et 315 en 2014... Quand atteindrons-nous le 500 ?
- 2001 : Un médecin soigne l'htap, en 2014 : 10 000 (aux USA)
- Nombre record d'inscriptions à la conférence : 1575

Fin de soirée :

Grâce à Skype nous voyons arriver, au Maine, les 4 dames pédalant pour l'htap. Euphorie dans la petite salle où nous étions...

Dimanche, 22 juin

Déjeuner à 9h30, je salue le plus de gens possible, je quitte en fin d'avant-midi pour l'aéroport en navette, 10\$ au lieu de 35\$ en taxi !

Voilà, espérant que ça vous donne une bonne idée de mon emploi du temps lors de ce voyage. Je suis certain que nous faisons du bon travail. Moi, en tous cas, ça me donne le goût de continuer... avec vous, à aider ces gens qui en ont tant besoin !

Denis Cormier