

BULLETIN POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'HTAP ET POUR LEURS AMI(E)S

NUMÉRO 5 – JANVIER 2013

Rappel : Le virevent c'est un « jouet fait d'une baguette mince et courte au bout de laquelle tourne une petite hélice découpée dans un papier métallique ». Il représente le souffle, la respiration, l'importance de l'air au cœur de l'existence. Pourquoi d'Isabelle? C'est à cause d'Isabelle Cormier que la Fondation a été créée. Elle est décédée le 18 mars 2011.

Le mot du président

Bonjour ! Je ne vous ai pas parlé depuis juin 2012, par le Virevent d'Isabelle, je veux dire. Il m'a été très agréable de rencontrer plusieurs d'entre vous à la fin septembre lors de notre congrès. Vous trouverez un petit résumé de l'événement un peu plus loin. Vous tenez dans vos mains, ou regardez, pour ceux et celle qui la reçoivent par courriel, notre 5e parution. Nous espérons que cela vous plaira. N'hésitez pas à nous faire parvenir vos commentaires et suggestions d'articles.

Bonne lecture ! Denis C.

Saviez-vous que...

... votre CLSC offre des services pour les personnes atteintes de maladies graves comme l'HTAP. Le Centre de santé et de services sociaux d'Arthabaska-et-de-l'Érable offre les services suivants :

- SERVICE D'AIDE À L'HYGIÈNE À DOMICILE
- SERVICE D'AIDE DOMESTIQUE
- SERVICES DE GARDIENNAGE ACCOMPAGNEMENT
- LE PROGRAMME TRANSPORT-HÉBERGEMENT.

Informez-vous auprès de votre CLSC !

... que nous continuons notre récolte de sous noirs. Nous sommes rendus à 351 604 sous noirs et quelques blancs. On continue, on continue, on continue... On vise le demi-million.

... la Fondation HTAPQ est forte de plus de 300 membres. Objectif pour 2013 : 400 membres. Contactez vos parents et ami(e)s.

... actuellement on estime qu'il y a entre 5 000 et 10 000 personnes au Canada qui souffrent d'htap, mais que seulement 2000 d'entre eux sont traités avec des médicaments pour l'htap.

... la vente de Noël de 3 100 boîtes de fromages de l'Abbaye-St-Benoît-du-Lac a rapporté plus de 30 000\$. Nouvelle vente très prochainement pour Pâques.

... l'on s'active pour le Souper-Soirée-Romance du samedi, 16 février. On vise 250 participant(e)s.

L'événement aura lieu au Motel Le phare de Plessisville. Ce sera la 4e édition. Coût du billet: 35\$. Comprend: cocktail de bienvenue, souper, soirée dansante avec un orchestre de 7 musiciens, spectacle par une artiste invitée et tirage de plusieurs beaux prix. Contactez la Fondation pour vos réservations !

... une équipe représentant notre Fondation a été formée et s'est inscrite à l'émission «Paquet voleur» ! Nous avons 9 participant(e)s et 3 substituts. Les exigences sont de 8 et 2. Malheureusement nous n'avons pas eu d'appels pour une audition. En passant, si vous connaissez une «vedette» qui se cherche une cause à parrainer, dites-nous son nom et nous la contacterons !

Chronique pour les proches aidants
(La 4e d'une série de 10)

Voici un autre moyen qui vous aidera à mieux vivre votre rôle d'aidant.

Briser votre isolement

Se confier - Demander du soutien

Quand vous aurez reconnu vos limites, brisez votre isolement. Confiez-vous à votre famille, à vos amis, aux ressources de votre CLSC ou aux groupes d'entraide pour obtenir du soutien moral et de l'aide pour des tâches précises. Profitez aussi des rencontres organisées par la Fondation HTAPQ pour créer des liens et partager vos émotions, vos inquiétudes avec des personnes qui vivent une situation semblable à la vôtre.

Selon les études, les personnes qui bénéficient du soutien de la famille et des amis peuvent supporter le stress mieux que les personnes qui essaient de tout régler par elles-mêmes. Le recours à une aide extérieure, c'est un signe de force et non de faiblesse.

*Dolorès Carrier et Hugues Boulanger
Membres du CA de la Fondation HTAPQ*

Une personne atteinte se présente

Je m'appelle Josée Morneau. J'ai 40 ans, je suis mariée et nous avons deux enfants. Notre fils a 19 ans et notre fille a 16 ans. J'habite à Drummondville mais je suis originaire du

Bas-St-Laurent. Je suis née le 12 mai 1972 avec plusieurs malformations que je vous décris grossièrement. J'ai deux bronchioles droites. J'ai l'aorte du cœur et l'artère pulmonaire inversées. J'ai l'estomac situé du côté droit plutôt que du côté gauche. Et je n'ai pas de rate. On détecte aussi au moment de ma naissance, un souffle au cœur très important.

Malgré tous les pronostics négatifs des médecins, j'ai eu une vie toute à fait normale jusqu'à l'âge de 26 ans.

En 1998, j'ai fait une méningite de type bactérienne très virulente. Plongée dans un coma pendant une semaine, j'ai dû être réanimée deux fois pendant cette période puisque j'ai fait deux arrêts cardio-respiratoires. Quand je me suis réveillée, une semaine plus tard, j'étais gavée et paralysée du cou jusqu'aux pieds. J'ai aussi perdu l'usage de l'ouïe du côté gauche.

J'ai dû réapprendre à marcher, à tenir une fourchette dans ma main. Réapprendre à mon cerveau que c'est moi qui contrôle ma vessie et non une sonde. Réapprendre à monter et à descendre un escalier, etc. Tant de choses qui sont normalement banales au quotidien. Aujourd'hui quand je vois un petit enfant en apprentissage, je sais à quel point il travaille fort.

En 2002, j'ai des symptômes d'essoufflement qui s'installent progressivement. J'ai consulté plusieurs médecins qui m'ont donné bien des diagnostics différents. À chaque fois, je devais consulter de nouveau puisque mes symptômes, au lieu de s'améliorer, empiraient. Je faisais même des syncopes. C'est en 2004 qu'enfin un médecin du CHUS (Centre universitaire de l'Université de Sherbrooke) a pris le temps de m'écouter. J'ai passé une série de tests et le diagnostic est tombé. Je souffre d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique. Comme j'étais éducatrice en milieu familial, j'ai dû cesser de travailler.

Depuis, je suis suivie à l'hôpital Laval de Québec. Comme traitement, on m'a prescrit du Tracleer (bosentan) + du Coumadin. Mais à l'automne 2005, j'ai fait une hémorragie pulmonaire. J'ai dû cesser de prendre du Coumadin. J'ai continué le Tracleer jusqu'au printemps 2010. Comme mon foie ne le tolérait plus, je suis passé au Volibris (ambrisentan).

Depuis, je me porte bien. C'est certain que ce n'est pas demain que j'irai courir un marathon. Mais, j'ai choisi de mettre derrière moi, ce que je ne peux plus faire. Et plutôt regarder l'avenir avec toutes les possibilités et les belles choses qui s'offrent à moi. Je reste toujours positive et je garde espoir de guérir de l'HTAP dans un avenir rapproché.

Petite histoire concernant les sous noirs

La fondation HTAPQ a lancé un appel à tous afin de ramasser les sous noirs jusqu'à ce que le gouvernement les retire du marché.

Madame Landry, une résidente de St-Hilaire a demandé à son neveu de lui remettre les sous noirs qu'il accumulait depuis 10 ans. Il lui répondit qu'il les ramassait depuis tellement longtemps et qu'il aimerait bien les garder. Elle lui a fait part qu'elle était atteinte d'hypertension artérielle

pulmonaire et que cet argent viendrait en aide aux personnes ayant la même maladie. Il a longtemps réfléchi et quelque temps plus tard, il arriva chez-elle avec une boîte remplie de plus de 10 000 sous noirs et une belle carte qui disait : «Bonjour Tantine. Mon amoureuse et moi sommes heureux de contribuer à la recherche pour la maladie pulmonaire dont tu es affectée. Gros bisous et bon congrès. On prie pour toi. Johanne et Martial xxxx»

QUELLE BELLE GÉNÉROSITÉ !

Et Madame Landry a remis à la Fondation jusqu'à ce jour, beaucoup de sous noirs, ceux de son neveu et plusieurs autres amassés dans la résidence où elle habite !

MERCI BEAUCOUP !

Compte rendu du congrès de septembre à Québec

C'est sous le thème «*Croire en la vie !*» qu'a eu lieu le 3e congrès québécois sur l'hypertension artérielle pulmonaire.

Près de 120 personnes dont 45 personnes atteintes accompagnées d'autant d'aidants naturels se sont réunies à Québec du 21 au 23 septembre 2012 pour partager sur les problèmes vécus et leurs espoirs.

Les Dr David Langleben, Steeve Provencher et Sébastien Bonnet ont fait tour à tour état de l'avancement des recherches et des différents traitements. Une visite des laboratoires de l'Institut Universitaire de Cardiologie et de Pneumologie de Québec complétait cet aspect du congrès.

En sous-groupe, Mme LocanA Sansregret a dirigé un atelier de yoga sur le thème «*Respirer c'est vivre*». Pendant ce temps, Mme Dolorès Carrier et M. Hugues Boulanger amenaient les aidants naturels à échanger sur leur rôle et les problèmes vécus.

La vedette du congrès fut sans doute M. Martin Deschamps, auteur-compositeur-interprète, qui nous a raconté comment, malgré son handicap, il avait réussi à relever les défis lui permettant de réaliser ses rêves. Il a complété sa présentation en interprétant avec ses musiciens quelques-uns de ses plus grands succès.

Les fiches d'évaluation démontrent un haut taux de satisfaction des participants. Mais, la plus grande réussite du congrès fût sans doute de permettre aux personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire, aux aidants naturels et aux personnes du domaine de la santé de mieux se connaître, d'échanger sur leurs problèmes, leurs craintes et leurs espoirs et... de Croire en la vie.

Jean-Pierre-Vigneaut, membre du conseil d'administration de la Fondation HTAPQ.

Parti(e)s pour un monde meilleur

M. Joseph G. Beaulieu - M. Michel Coupal - Mme Suzanne Dorais Vaisica - Mme Manon Lehoux Olivier - Mme Laurence Émilie Mainville - Mme Valérie Roy - Mme Micheline Senécal - Mme Colette Villemaire.

Sincères condoléances aux familles éprouvées.