

Le mot du président

Bonjour ! Vous tenez dans vos mains ou vous lisez sur votre ordinateur le #7 du Virevent d'Isabelle. Comme on l'a dit dans le #6, nous publierons maintenant 4 fois par année :

Janvier - Avril - Juillet - Octobre

Sept ans, c'est l'âge de raison, sept numéros c'est le sentiment que les gens aiment bien nous lire. C'est pourquoi nous continuerons encore... sept ans, peut-être !

Bonne lecture ! Denis Cormier

Christiane Bilodeau (Greffée il y a 25 ans !)

Bonjour ! Ça me fait plaisir, suite à la demande de M. Cormier, président de la Fondation HTAPQ, de vous partager mon expérience en vous racontant une grande partie de ma vie.

Il y a 25 ans, j'ai subi une transplantation cœur-poumons. Je suis une privilégiée qui a eu la chance d'avoir un donneur. La maladie qui m'a amenée à la transplantation se nomme le *Syndrome d'Eisenmenger*. Il s'agit d'une forme d'hypertension pulmonaire causée par une malformation cardiaque congénitale. Mes problèmes sont apparus après mon accouchement. C'est là qu'on a mis un nom sur ma maladie et plus tard, en 1983, mon cardiologue m'a demandé de cesser de travailler. Il m'a dit : «Tu prends soin de toi car tu n'as qu'une porte de sortie, c'est une greffe cœur-poumons». Il fallait gagner du temps car à cette époque, ça ne se faisait pas au Québec.

Avant ma transplantation, mes activités étaient très limitées car j'étais toujours à bout de souffle. C'est en 1987, suite à une hospitalisation que j'ai dû me rendre à l'évidence : le moment d'envisager la transplantation était arrivé. Alors, on me transfère à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal où un programme de transplantation existe. Ils avaient déjà fait 3 greffes cœur-poumons, mais les 3 personnes étaient décédées. Alors j'ai dit au médecin : «Vous allez bien finir par en réussir une !»

Après 13 jours aux soins intensifs, on m'a évaluée pour savoir si j'étais un receveur potentiel. Le 26 mai, on met mon nom sur la liste d'attente, mais il y a un *hic*, je dois rester hospitalisée jusqu'au moment de ma greffe. Je passe donc tout l'été 1987 à l'hôpital. Tantôt à Montréal, tantôt au CHUL de Québec. C'est le 30 août à minuit que le téléphone sonne pour m'annoncer qu'il y a un donneur potentiel. On prend donc l'ambulance et direction Hôpital Royal Victoria. À mon

arrivée, on fait encore quelques tests et tout semble possible de procéder à la greffe. Ce n'est jamais une certitude car tant que les organes ne sont pas prélevés, il peut y avoir annulation.

À 6h du matin, j'entre en salle d'opération. L'opération dure environ 4h si bien qu'à 12h20 je me réveille. Je me rappelle vaguement de ces moments-là, mais je me souviens que le chirurgien m'a dit que l'opération s'était bien déroulée sans aucune complication. Une heure plus tard, je me réveille à nouveau et là, c'est beaucoup plus clair dans ma mémoire. Mon conjoint est là et ma première réaction est de lui montrer mes mains qui sont d'un beau rose. Avant l'opération, mes doigts entiers étaient bleutés à cause du manque d'oxygène dans le sang. Dès le lendemain matin, le chirurgien me fait asseoir au fauteuil et me permet de téléphoner à mon fils qui est chez mes beaux-parents. Je commence dès lors à travailler avec le physiothérapeute, plusieurs fois par jour. On m'enseigne aussi à bien connaître et bien prendre mes médicaments car les anti-rejets c'est pour la vie.

Ça va bien et de jour en jour on m'enlève des tubes, si bien que 5 jours après la greffe, je commence à faire de la bicyclette stationnaire. Les médecins n'ont pas d'expertise, alors ils se sont donné comme guide après 3 biopsies du cœur (soit, une par semaine), qui s'avèrent normales, le patient peut recevoir son congé de l'hôpital. Alors, 23 jours après ma greffe, j'ai mon congé de l'hôpital. Je dois cependant rester à Montréal pour une période de 3 mois, car je dois me rendre à l'hôpital 3 fois par semaine au début. Les visites à l'hôpital s'espacent, c'est rendu une fois par mois. C'est correct car elles sont rassurantes. Pendant cet hiver-là, ça va très bien. Je peux même faire du ski de fond et du patinage. Qu'il est bon de ne pas être toujours à bout de souffle ! C'est ainsi que les années passent et mes visites à l'hôpital deviennent aux six mois pour ensuite être une fois par année.

Moi, je voulais faire quelque chose de spécial pour mon 20^e anniversaire de greffe. Alors, je suis allée sauter en parachute. Quelle belle expérience !

Aujourd'hui, je vais encore à l'hôpital Royal Victoria une fois l'an. J'ai aussi régulièrement des prises de sang et des examens que je passe à l'Hôtel-Dieu d'Arthabaska. Les résultats sont toujours envoyés à Montréal. La médication, deux fois par jour et tous les jours est toujours nécessaire. Avec le temps, se sont ajoutés quelques médicaments suite aux effets secondaires.

Vous dire que ma vie a toujours été numéro 1, depuis la greffe, ce serait trop beau. J'ai eu certains petits problèmes de santé et quelques-uns m'ont amenée à des chirurgies. Mais je me trouve chanceuse, car je récupère assez vite. J'ai une très belle qualité de vie. Je fais beaucoup de marche, du vélo, je joue dans une ligue de quilles. J'ai un très grand terrain, alors, l'été c'est la pelouse, les plates-bandes et le jardin. Je suis une personne manuelle et j'ai toujours plein de projets. La vie est belle et je profite pleinement de chaque moment.

Au moment de ma greffe, on m'avait dit que mon espérance de vie était de 7 ans. Imaginez que 23 ans plus tard, j'ai eu le bonheur de devenir grand-maman.

Congrès national à Ottawa

L'Association d'Hypertension Pulmonaire du Canada (AHTP Canada) a le plaisir de vous inviter au 3^e Congrès national sur l'hypertension pulmonaire (HTP) intitulé « Garder la flamme d'espoir vivante ».

Tous les deux ans, l'AHTP Canada organise un congrès réunissant les personnes atteintes d'HTP, les amis, les familles et les supporters dans une ville particulière comme point de rencontre pour discuter des enjeux auxquels la communauté de lutte contre l'HTP fait face et pour favoriser le partage des expériences.

La collectivité canadienne d'HTP se rassemble et se penche sur des façons de progresser malgré l'adversité que cause l'HTP. Les participants du congrès abordent des sujets allant des éléments fondamentaux de la maladie aux dernières avancées en matière de diagnostic et de traitement.

Cette année, les séances du congrès se pencheront aussi sur les défis quotidiens à relever pour ceux qui vivent avec l'HTP et incluront des discussions sur les façons de composer avec cette maladie rare et chronique en plus d'occasions de s'impliquer dans la lutte contre l'HTP.

Nous vous invitons à consulter le site ci-dessous pour les questions fréquemment demandées : www.phacanada.ca/fr/evenements/congres-national-2013/faq1/

Saviez-vous que...

... à Drummondville, pour l'AGA (Assemblée Générale Annuelle), belle participation, même si le président aurait aimé que plus de gens soient présents? Bravo à la vice-présidente, Dolorès Carrier, qui a fait un excellent travail logistique.

... c'était, le 11 mai dernier, la 6^e et dernière vente de garage. Les efforts demandés étaient très importants ? Les choses mises en vente étaient recueillies durant toute l'année, entreposées et ensuite transportées au 2238, des Violettes.

... malgré la mauvaise température du samedi et grâce à la prévente du vendredi, plus de 9000,00\$ (brut) ont été amassés ?

... le Comité organisateur de la réunion du 1^{er} juin était formé de Lyne Ducharme (RPA), Josée Morneau, Marthe

Poulin et Nicole Jacob ? Micheline Richard, Raynald Jomphe et Yvon Lemay ont aussi beaucoup collaboré. Bravo et merci à ces personnes dévouées.

... nous sommes là pour vous aider? Vous avez fait votre demande en janvier pour l'année en cours. Elle a été acceptée. Vous avez déjà reçu 2 chèques. Vous en recevrez deux autres, un en septembre et un en décembre. MAIS, s'il se produit une situation spéciale qui n'est pas prévu à votre budget... Contactez alors **M. Jacques Gariépy au 819-752-9412** notre dévoué secrétaire. Il étudiera votre cas!

... le nombre de membres se situe à environ 300? (personnes atteintes et membres avec contribution). C'est un beau chiffre. Mais on pourrait l'augmenter. Parlez-en à vos parents vos ami(e)s... 10\$ pour un an, ce n'est pas un gros montant pour aider une bonne cause !

... la campagne, en début nommée «Opération pot de beurre de pinotte», qui en fait est la cueillette des sous noirs (les blancs et les jaunes sont aussi acceptés) se poursuit? 4646,00\$ nous ont été généreusement donnés jusqu'à ce jour ! Merci et continuons !

... nous sommes un peu désolés quand nous remettons un montant d'argent à un traiteur et que nous n'aurions pas à le faire si... vous nous aviez avertis de votre absence à une de nos activités? Nous avons pris deux résolutions pour contrer ce petit problème : **1.** Nous demanderons au traiteur de nous donner une date limite pour lui confirmer le nombre de repas qui soit le plus rapprochée possible de l'événement à venir. **2.** Nous contacterons les personnes inscrites deux ou trois jours avant pour savoir si ça va bien.

... ce serait gentil de nous avertir de votre absence. Nous comprenons bien que les personnes atteintes ne sont pas parfois assez en forme pour se déplacer vers une autre ville.

Réunion à Québec le 1^{er} juin 2013

C'est à l'Hôpital Laval, Pavillon Marguerite d'Youville que s'est tenue la seconde rencontre des personnes atteintes d'htap du secteur de l'Hôpital Laval. Près de 40 personnes ont pu se déplacer et assister à d'intéressantes conférences.

AHTP Canada nous a aidés financièrement pour cette activité et nous les en remercions. La Fondation a couvert le reste des dépenses.

La première conférence, celle du Dr Steeve Provencher, chercheur-clinicien et pneumologue, s'intitulait «Exercice-Sexualité-Hérédité familiale». Très appréciée. Après le dîner, Mme Johanne Lavallée, une intervenante sociale, nous a entretenus du deuil, du déni, etc... Puis ce fut le tour de Mme Isabelle Cloutier, pharmacienne accompagnée de l'infirmière Marie-Ève Pouliot. Toutes deux ont présenté les problèmes liés à la médication et ont parlé des nouveautés qui apparaîtront bientôt. Les questions fusaient de toutes parts. Une réussite totale, selon les commentaires reçus.

Enfin pour terminer en beauté cette vivifiante rencontre, un invité mystère, M. Daniel Moisan, nous a parlé, avec humour, du BONHEUR.

Jacques Gariépy, secrétaire de la Fondation HTAPQ