

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

NUMÉRO 22 – SEPTEMBRE 2018

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. C'est elle qui apparaît en médaillon.



Mot de l'éditeur

Après un printemps effervescent teinté de nombreuses activités de financement et de l'assemblée générale annuelle, la période estivale a été plutôt active avec la démarche de planification stratégique, la participation de 2 déléguées à la Conférence et sessions scientifiques 2018 de l'Association Américaine de l'Hypertension pulmonaire (PHA-US) en fin juin et la préparation de différentes activités telles les rencontres conférences et (eh oui) la vente de fromage pour Noël 2018.

Je vous invite donc à prendre connaissance du Virevent d'Isabelle no 22 qui témoigne une fois de plus de la vigueur de la Fondation et de la générosité des nombreux bénévoles qui nous aident à réaliser la mission de la Fondation. Merci spécial à Mme Judith Ross qui a eu la gentillesse de nous permettre de reproduire un témoignage qu'elle avait fait sur Facebook au printemps. Enfin, vous avez été nombreux à répondre au sondage dans le cadre de la démarche de planification stratégique. Nous vous en remercions. En collaboration avec la firme DDE Groupe Conseils, nous vous en donnerons des nouvelles bientôt.

Bonne lecture!

P.S. : Si vous recevez le Virevent d'Isabelle par courrier et que vous souhaitiez le recevoir par courriel, SVP nous en aviser au 418 440-5317.

Jean-Pierre Vigneault

Assemblée générale annuelle

Conformément à sa charte, la Fondation HTAPQ a tenu sa dixième Assemblée Générale Annuelle dimanche le 6 mai au Centre communautaire Pierre-Lemaire à Drummondville. Plus de 30 personnes étaient présentes. Voici un bref résumé.

Mot du Président

M. Hugues Boulanger, Président du Conseil d'Administration a

d'abord tenu à souligner l'importance du bénévolat pour la réalisation de la mission de la Fondation. Dans un deuxième temps, il a présenté chacun des membres du Conseil d'Administration. Nous y reviendrons.

Il a également souligné l'importance de la démarche de planification stratégique en cours en mentionnant « que la Fondation en est à un virage dans sa brève histoire, virage nécessaire pour assurer la pérennité et toujours garder le cap sur notre raison d'être. L'heure est donc au bilan, au questionnement, à la consolidation des acquis et principalement, à l'établissement et à la définition des orientations futures afin d'assurer le développement et la durabilité de l'organisation».

Certaines activités de la Fondation en 2017 ont été relevées. En voici quelques-unes :

- Changement à la présidence de la Fondation
- Démarche pour le remboursement des frais d'utilisation de UPTRAVI.
- Support à l'organisation d'une levée de fonds à Trois-Rivières et à Granby.
- Participation au Salon Des Maladies Orphelines.
- Participation à la semaine de l'action bénévole.
- Activité visant à souligner le 10ième anniversaire de la Fondation
- Journée mondiale de sensibilisation à l'hypertension pulmonaire le 5 mai.
- Vente de fromage pour la Fête des mères (1770 boîtes)
- Cueillette et vente de livres au profit de la Fondation; recettes de 5428\$
- Rencontre pour le bénéfice des personnes atteintes à Québec en juin.
- En novembre, participation à la marche au profit de l'Hôpital Général Juif.
- Vente de fromage pour Noël (3000 boîtes)
- Liens étroits avec AHP Canada

Le Président a terminé son allocution en mentionnant que la Fondation avait versé 81 809\$ aux personnes atteintes en 2017, soit un total de 602 589\$ depuis sa fondation.

Bilan financier

M Michel Anctil a fait état des principales données financières. Les revenus sont passés de 116 438,05 \$ en 2016 à 101 063,15 \$ en 2017. Par ailleurs les frais sont passés de 89 526,17 \$ à 97 140,03 \$. Enfin, l'avoir des propriétaires était de 99 072,30 au 31 décembre 2017. Ce dernier montant peut sembler élevé pour certains, mais notons que la plus importante activité de financement a lieu en fin d'année.

Remerciement

En collaboration avec M. Denis Cormier, président ex-officio, la Fondation a remercié deux bénévoles de la première heure, soit M. Michel Anctil qui a agi comme trésorier depuis le début de la Fondation et Mme Claire Ruel qui a contribué à obtenir les lettres patentes de la Fondation, a agi comme vérificatrice en plus de s'impliquer dans plusieurs activités de la Fondation au cours des 10 premières années de son existence (voir Virevent d'Isabelle no 21 pour les remerciements à Mme Claire Ruel et à M. Michel Anctil).

Conseil d'administration

Avec le départ de Michel et la démission récente de M. Jacques Gariépy qui doit abandonner son poste de secrétaire pour raison de santé, le Conseil d'Administration est maintenant composé de 8 personnes sur une possibilité de 11, soit

- M. Hugues Boulanger, Président
- Mme Dolorès Carrier, vice-présidente
- Mme Judith Moati, représentante des personnes atteintes
- Mme Renée Levacque, administratrice
- M. Alain Chabot, administrateur
- M. Pierre Lachance, administrateur et représentant de la région de Montréal
- M. Pierre Gagnon, trésorier
- M. Jean-Pierre Vigneault, administrateur et représentant de la région de Québec.

Même si rien ne l'en oblige, la Fondation est à la recherche de bénévoles sur le Conseil d'Administration pour assurer son bon fonctionnement. Il y a une ou des places pour les personnes atteintes, les aidants naturels, les personnes ayant une bonne connaissance du réseau de la santé ou tout autre personne désireuse de s'impliquer dans le support aux personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire (pour information, contacter M. Hugues Boulanger).

Enfin, l'Assemblée générale annuelle s'est terminée par une conférence de Mme Marie-Reine Chaput, infirmière, sur le thème de la «cohérence cardiaque». Le tout agrémenté d'un dîner avant le retour des participants.

Merci à Mme Renée Levaque, M. Pierre Gagnon et Pierre Lachance qui, en l'absence du secrétaire Jacques Gariépy, ont organisé cette rencontre.

Activités de financement

Au cours du printemps, plusieurs activités de financement ont été organisées par la Fondation et par leurs membres.

Tout d'abord, la Fondation a tenu ses activités régulières printanières, soit la vente de fromage et la vente de livre qui ont rapporté respectivement plus de 20000\$ et 7500\$.

De nombreux bénévoles se sont impliqués dans ces activités. Merci aux nombreux vendeurs des régions des Bois-Francs, de Québec, des Laurentides, de la Montérégie, de la Mauricie, de Chaudières –Appalaches, du Centre du Québec, de Montréal, du Bas-Sain-Laurent etc... qui ont contribué au succès de cette activité. Merci également aux bénévoles de Plessisville et environs qui s'occupent des commandes, de la mise en boîte des fromages et de leur distribution. Comme on peut le voir, la distance n'est pas un obstacle à la distribution du fromage. Lors de la vente automnale, informez-vous, il y a peut-être un vendeur près de chez-vous. Sinon pourquoi ne pas devenir vous-même un point de chute.

La vente de livre qui s'est tenue le 12 mai lors du Rallye des ventes de garage de Plessisville a aussi été un succès. Merci à tous ceux qui nous ont donné des livres, particulièrement à M. Pierre Gagnon qui nous a apporté de nombreux livres neufs ou presque neufs, cadeau des distributions Hachette. Merci également aux nombreux bénévoles qui ont participé à cette activité.

Par ailleurs, à l'initiative de Mme Andréane Mailloux, une personne atteinte d'hypertension artérielle pulmonaire, un souper bénéfique a été organisé le 5 mai à Saint-Eustache. Mmes Stéphanie Théoret et Judith Moati se sont jointes à elle pour faire un succès de cette activité. Plus de 200 personnes ont participé à l'évènement. En plus d'un excellent souper, il y a eu des témoignages et tirage de nombreux prix. Les organisatrices ont remis 6453\$ à la Fondation. Grand merci!



De gauche à droite : Judith Moati, Andréane Mailloux et Stéphanie Théoret

Enfin, motivé par le décès de sa cousine Renée Prieur atteinte d'hypertension pulmonaire, Carol Fournier a organisé tout un show au profit de la Fondation pour la deuxième année. Ce spectacle, intitulé RESPIRE, a eu lieu le 14 avril à l'Église St-Georges de Granby.

Un show exceptionnel avec des musiciens accomplis et plusieurs vedettes connues dont Élisabeth Blouin-Brathwaite, son père Normand, Madmoiselle (candidate de La voix) et plusieurs autres. Un show qui a duré 5 heures et qui s'est terminé par un jam qui a comblé les amateurs. Il a remis plus de 1 000\$ pour aider les personnes atteintes. Merci Carol!

Au-delà des bénéfices financiers, ces événements contribuent à faire connaître la Fondation, la maladie et ses nombreuses conséquences.

Jean-Pierre Vigneault

Témoignage de Mme Judith Ross

Mme Judith Ross a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire vers l'âge de 50 ans. Comme bien d'autres, elle, qui avait travaillé pour Cogeco câble et dans les télécommunications, a dû prendre une retraite hâtive à cause de sa maladie. Nous reproduisons ici un message qu'elle a publié sur Facebook 10 ans après le diagnostic.



10 ans aujourd'hui...

C'est une journée bien spéciale pour moi aujourd'hui!

En effet, il y a 10 ans j'étais à Québec à l'hôpital Laval et j'apprenais que j'étais atteinte d'hypertension artérielle pulmonaire. Un choc au départ lorsque, le Docteur Steve Provencher, qui est devenu très précieux pour moi m'a dit : «C'est une maladie, très rare, complexe et grave, elle est incurable et potentiellement mortelle... Mais, parce qu'il y a toujours un mais, la recherche avance et il y a de nouveaux traitements.»

Je me souviens que j'étais allée prendre l'air en attendant un autre examen. J'ai marché sur le Chemin Ste-Foy plusieurs minutes. Il faisait très froid. J'ai aperçu le clocher d'une église au loin je me suis dit : «je vais aller me réchauffer et prier pourquoi pas... Je n'ai rien à perdre».

En arrivant devant l'église je me suis mise à rire... parce que cette église avait passé au feu et qu'il ne restait que la charpente et les

pierres... Je me suis dit: c'est un signe ma Judith, tu vas passer à travers cette maladie...

Le 5 mai de cette même année, j'ai reçu le vaccin pneumovax. Oh lala... Réaction violente...

Urgence, puis les soins intensifs. Les médecins croyaient que j'avais la bactérie mangeuse de chair... Opération au bras, six jours aux soins intensifs... Mon bras est encore là et ce n'est pas la bactérie mangeuse de chair. Merci Mon Dieu!

La vie continue... Je prends mes nouveaux médicaments et je vais un peu mieux. Je visite mes nouveaux amis de Québec à l'hôpital Laval tous les deux mois. Le temps passe et j'apprends à vivre avec l'hypertension artérielle pulmonaire.

J'ai dû prendre ma retraite bien malgré moi... Ce fut pour moi un autre deuil, il y en a eu plusieurs à faire aux cours des dix dernières années.

Ce que cette maladie m'a appris : C'est que la vie est très fragile et qu'il faut la vivre ici, maintenant.

J'ai la chance d'avoir rencontré des personnes extraordinaires qui souffrent de cette même maladie mais également des gens qui donnent de leur temps plus qu'il ne faut pour nous aider à passer à travers les moments les plus difficiles. Je parle ici des personnes qui ont travaillé très fort pour créer, « la Fondation de l'hypertension artérielle du Québec ». Des gens de cœur, plein d'amour et de générosité. Je pense à monsieur Denis Cormier, le premier président de la Fondation, je pense également à sa fille Isabelle qui fut la première à me contacter pour me dire qu'il y avait une Fondation et qu'il y avait des personnes qui pouvaient m'aider et me comprendre.

Cette maladie est très rare et lorsque nous avons la chance de nous rencontrer le temps d'un Congrès. C'est un grand bonheur de se revoir et surtout de partager des moments uniques...

J'ai perdu beaucoup d'amies qui souffraient d'hypertension artérielle pulmonaire. Je pense à Isabelle, Nathalie, Lisette, Jaïmila, Mélissa, Lily-Christine, Johanne, Rita et les autres... Elles ont perdu leur combat mais avec courage elles se sont battues jusqu'au bout.

Pour faire avancer la science j'ai participé à plusieurs protocoles de recherche sur l'HTAP avec des personnes qui ont vraiment le goût de trouver des solutions à cette maladie. Une infirmière clinicienne qui m'a marqué et que j'ai adoré dès ma première visite, c'est Madame Luce Bouffard. Merci pour ta grande complicité Luce!

Pour aider la Fondation je participe à chaque année à la vente de fromage au profit de l'HTAP. Mes grands amis Josée et Jules viennent me livrer les fromages directement de Drummondville deux fois par année! C'est un grand bonheur de les revoir années après années.

Un immense "MERCI" à toutes les personnes qui m'encouragent et m'aident dans mes ventes de fromages années après années. Vous êtes des anges d'aider les personnes atteintes d'HTAP.

Merci à mon frère Daniel à ma belle-sœur Nancy à Audrée de m'accueillir depuis 10 ans dans leur maison lorsque je vais à Québec pour mes examens à Québec. Je vous aime...

Merci à ma famille, mes amis qui croient en moi et qui sont toujours là lorsque j'ai besoin d'aide. Vous êtes très précieux dans ma vie...

Je continue d'avancer malgré le fait que la maladie elle soit toujours là. J'ai plus souvent de journées horizontales que verticales mais ça va. Faut pas lâcher et il faut surtout profiter de la vie le plus possible...

Merci d'être dans ma vie et merci d'être mes amis...

Judith xxx

Série Conférences

La Fondation de l'hypertension artérielle pulmonaire du Québec organise quelques conférences afin de favoriser les échanges tout en s'informant. Elles prendront la forme de brunch-conférence à Trois-Rivières et à Québec. Vous avez déjà reçu une invitation à cet effet. En rappel, voici les informations pertinentes :

23 septembre 2018, dès 9 h 30

Club de golf Ki-8-eb

8 200, boul. des Forges

Trois-Rivières QC G8Y 4W2

Conférencière invitée : Lucie Vézina, psychologue

« SOS Énergie »

14 octobre 2018, dès 9 h 30

Restaurant Normandin Ancienne-Lorette

5 146, boul. Wilfrid-Hamel

Québec QC G2E 2G9

Conférencier : à venir

Si vous êtes intéressé, n'oubliez pas de remplir et nous retourner avant le 15 septembre 2018 le coupon réponse que vous avez reçu.

Par ailleurs, il y a également un projet de rencontre-conférence à Montréal et environs au cours des prochains mois la date et le lieu reste à déterminer.

À bientôt

Vente de fromage

La Fondation continue ses activités de financement par la vente de fromage pour Noël 2018. L'Abbaye de Saint-Benoît-du-Lac a modifié sa production ce qui nous amène à modifier les produits que nous offrons. Ainsi, ce ne sera pas 5 pointes de fromage de 200 gr qui seront dans les boîtes, mais 6 pointes de 150 gr. Vous recevrez une pointe du délicieux Fontina fumé en plus du Mont Saint-Benoît, du Fontina, du St-Augustin, du Frère Jacques et du Le Moine. Le tout pour 35\$. En option, on peut ajouter une pointe de bleu pour une boîte à 40\$. La période de vente débutera le 7 octobre. Nous prenons les commandes jusqu'au 20 novembre et la livraison se fera à partir du 11 décembre et les jours suivants. Prenez note que la Fondation a développé un bon réseau de distribution et nous tentons de livrer à la grandeur de la province.

La vente de fromage est la principale source de financement de la Fondation, nous avons besoin de votre aide pour en faire un grand succès afin que nous puissions organiser des activités intéressantes et aider les personnes qui en ont besoin. Nous comptons sur votre aide que vous soyez une personne atteinte ou un membre avec contribution. Nous avons besoin de vous!

Pour renseignements, contactez Dolorès Carrier au 819 362-6236.

Dolorès Carrier

Activités à venir

- 7 septembre : Rencontre du Conseil d'administration
- 7 septembre : Planification stratégique : Rencontre du Conseil d'administration avec DDE Groupe Conseils
- 7 septembre : Rencontre de patients, Hôpital Général Juif de Montréal
- 23 septembre : Rencontre Conférence à Trois-Rivières
- 7 octobre : Lancement de la campagne de vente de fromage
- 14 octobre : Rencontre Conférence à Québec
- Novembre : Mois de sensibilisation à l'hypertension artérielle pulmonaire
- 20 novembre : Fin des prises de commande pour le fromage
- 11 décembre et jours suivants : Distribution du fromage