

Le Virevent d'Isabelle



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

NUMÉRO 44 – DÉCEMBRE 2025

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.



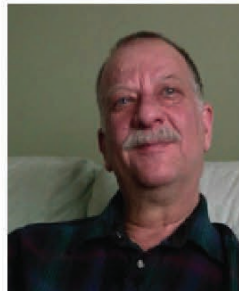
Mot des coéditeurs

Bonne fin d'année,

Nous voici déjà à la fin de l'année 2025. C'est l'occasion de faire le bilan avec le président de la Fondation, Jean-Pierre Vigneault.



Sans contredit, l'arrivée d'un nouveau médicament très prometteur, le Sotatercept, a donné espoir à plusieurs patients. L'implication de la Fondation en collaboration avec Sclérodemie Québec et l'Association canadienne d'hypertension pulmonaire a certainement contribué à l'avancement des étapes vers l'inscription de ce médicament comme médicament d'exception. C'est en bonne voie d'être accepté. Réjean Dupont vous en fera savoir davantage.



Les campagnes de financement ont connu un vif succès grâce à l'implication des responsables appuyés de généreux bénévoles. Vous pourrez prendre connaissance des comptes rendus des deux campagnes tenues cet automne.

En cette fin d'année, il nous faut souligner l'apport important des proches aidants dans la vie des personnes atteintes. Des extraits de la conférence de monsieur Alain Bellemare présentée lors du congrès donneront des indications aux proches aidants pour aider de façon plus efficace. N'oublions pas de les remercier et invitons-les à prendre soin d'eux.

De plus, vous pouvez consulter les informations sur Essentric et sur les prestations pour les personnes handicapées.

Au cours de la période des fêtes, prenons le temps de choisir les activités qui sont à notre portée. Choisissons celles qui nous font du bien, exprimons nos besoins et profitons de chaque petit moment heureux : regarder un film ou lire bien emmaillotté avec un chocolat chaud ou un bon café, écouter de la bonne musique, appeler un ami ou une amie, etc. La liste est sans fin.

Mettons l'accent sur ce qu'on peut faire et ce qui nous apporte du bonheur!

Que l'année 2026 vous garde en santé et remplisse vos cœurs d'espoir et de paix!

Joyeuse période des fêtes,
Dolorès Carrier et Réjean Dupont

Mot du président

Bonjour à toutes et à tous,

À l'approche des fêtes, alors qu'une année s'achève et que la prochaine se profile, nous avons tendance à faire le bilan du passé tout en nous préparant aux opportunités et défis à venir.

Pour ma part, je fais un bilan positif de l'année 2025. Devant les nombreux défis que doivent relever toute organisation qui veut se maintenir et grandir, nous avons recruté une personne pour supporter le conseil d'administration, une consultante dynamique Madame Lina Bergeron et que dire des nombreux bénévoles qui sont au cœur du succès de la Fondation. Le travail d'équipe nous a permis de récupérer notre retard et de répondre aux exigences de la loi 25 sur la protection des



renseignements personnels.

Nos communications et la gestion de nos dossiers sont maintenant sécurisées, les personnes peuvent communiquer en toute confiance. *N.B. Vos données sont pour vous rejoindre et vous faire part des activités que nous organisons pour vous dans la majorité des cas.*

Nous avons également commencé à réorganiser nos listes de membres afin d'exploiter au mieux la base de données YAPLA. Cela a permis d'accélérer et de simplifier les échanges avec nos membres ainsi qu'avec divers partenaires.

Le congrès organisé au printemps à Bécancour a été un événement marquant de l'année. Cette première rencontre en présentiel après la pandémie a renforcé les liens et permis une mise à jour sur l'hypertension artérielle pulmonaire.

L'année 2025 a également mis en lumière l'engagement remarquable de nos bénévoles. Nos campagnes de financement ont rencontré un franc succès, assurant la poursuite de nos activités. L'avancement du dossier Sotatercept a illustré la forte capacité de mobilisation de nos membres.

Malgré tout, de nombreux défis nous attendent. Le nombre de membres connaît actuellement une diminution, ce qui rend prioritaire la fidélisation des adhérents existants ainsi que le recrutement de nouveaux membres.

Bien que nos bénévoles soient dynamiques, il est nécessaire d'en recruter d'autres pour assurer l'efficacité du conseil d'administration et la réussite de nos collectes de fonds.



Dans cette période post-Covid où les rencontres sont rares, il est essentiel d'utiliser les réseaux sociaux pour soutenir les personnes malades et rompre leur isolement.

Le Conseil d'administration remercie les bénévoles et membres pour leur engagement envers la Fondation.

Bonne année à tous.
Jean-Pierre Vigneault
Président

Le Sotatercept **Une mobilisation qui a porté fruit (partie 2)**

Bien oui vous avez fait une grande différence, **LA FORCE DU NOMBRE A PORTÉ FRUIT** tout au long de cette brève négociation, moins d'un an.



Récapitulons :

En décembre 2024

Vous avez fait la différence avec vos lettres (courriels envoyés avec le site de AHTP Canada à vos députés et au ministre de la Santé) sur 120 courriels envoyés, le ministre de la Santé en avait reçus 58 entre le 11 et le 12 décembre. À 10 :30 le 12, le ministre a passé outre à la décision de l'INESSS. La force du nombre a joué en notre faveur. Le ministre a décidé d'aller négocier avec l'Alliance pharmaceutique pancanadienne (APP) et la compagnie qui fabrique le Sotatercept.

Le 7 mai 2025

Une rencontre a eu lieu au parlement de Québec grâce à Madame Diane Collard, directrice de Sclérodémie Québec, qui m'avait invité pour parler à nos élus. Une autre rencontre avec madame Collard et madame Florence Bélanger, adjointe au ministre de la Santé Christian Dubé, et moi était prévue le 15 mai. Cette rencontre fut très productive et remplie d'espoir. Le vendredi 16 mai, madame Bélanger rencontrait le négociateur qui va devant l'Alliance pharmaceutique pancanadienne.

BONNE NOUVELLE! Le mercredi suivant, soit le 21 mai, nous avons la confirmation que les négociations allaient rondement. D'après madame Bélanger, la visite au parlement a permis d'accentuer les négociations et c'est à suivre dans les prochains mois.

En date du 18 novembre

OYÉ OYÉ!

L'APP et la compagnie Merck en sont venus à une entente sur le prix du Sotatercept (Winrevair) le 18 novembre 2025. À pareille date l'an dernier nous étions en train de penser stratégie et rien n'était fait.

Habituellement les négociations entre l'APP et les compagnies peuvent durer plus de 1 à 2 ans pour que les provinces et les territoires en viennent à une entente.

Nous avons fait un coup de circuit, en moins de 1 an les négociations ont abouti. Il reste aux fonctionnaires du gouvernement et de la RAMQ à l'inscrire dans la liste des médicaments d'exception pour que toutes les assurances privées suivent le mouvement et reconnaissent ce médicament contre l'hypertension artérielle pulmonaire. Le délai pour l'inscrire peut prendre encore de 2 à 3 mois. Nous espérons un cadeau de Noël, sait-on jamais...

Ce nouveau médicament devra être proposé par votre médecin traitant l'hypertension artérielle pulmonaire et le formulaire de remboursement rempli par lui. Vérifiez sur le site de la RAMQ que le dit médicament soit bien inscrit avant, www.ramq.gouv.qc.ca, allez sur assurances médicaments et dans recherche, tapez Sotatercept. Lorsqu'il sera approuvé ce sera indiqué.

Winrevair (sotatercept)	
Numéro de dossier de l'AMC:	22911
État des négociations:	Négociation conclue par une lettre d'intention
Indication(s):	Hypertension artérielle pulmonaire (groupe 1 OMS)
Promoteur/fabricant:	Merck Canada Inc.
Numéro de projet de l'AMC:	SRO828-000
Lettre d'attente de l'APP:	2025-04-02
Conclusion du processus de négociation:	2025-11-18

Ce traitement n'est pas pour tous, parlez-en avec votre médecin traitant; chaque patient(e) est différent comme chaque traitement.
Je vous en redonne des nouvelles prochainement A+

Réjean Dupont

Complément d'information sur le Sotatercept

Une autre étude se prépare sur le Sotatercept étude Cadence Phase 3.

L'étude Cadence phase 2 a été concluante et la Compagnie Merck ira en phase 3, l'étude était pour les personnes ayant une cardiopathie du cœur gauche. Le communiqué de presse est plus pour les scientifiques que pour les personnes atteintes. Mais cela démontre que la compagnie ne laisse pas pour compte les personnes atteintes du groupe 2.

L'entreprise prévoit présenter ces résultats lors d'un prochain congrès scientifique et entend poursuivre avec la phase 3.

« L'hypertension pulmonaire combinée post et précapillaire (HTPPC) représente un sous-groupe d'hypertension pulmonaire due à une cardiopathie gauche (HTPCG), également appelée hypertension pulmonaire du groupe 2. L'HTPPC est associée à un pronostic plus défavorable que les autres types d'HTP du groupe 2. Elle est plus difficile à traiter car elle implique à la fois une cardiopathie gauche avancée et un remodelage progressif de la vascularisation pulmonaire. Il n'existe actuellement aucun traitement spécifique. »

« Extrait d'un communiqué de presse »

J'attends de plus amples informations dans l'avenir.

Réjean Dupont

Activité de financement – Vente de livres

La grande vente de livres qui s'est tenue en octobre dernier a connu un immense succès. Environ 800 caisses de livres, des centaines de casse-têtes, des vinyles, de CD, des DVD et des jeux de société ont été installés dans la grande salle du Motel Le Phare. Environ 60 bénévoles efficaces ont participé à cette activité.

Les clients provenant de Plessisville et des environs mais aussi des régions de Trois-Rivières, Québec, Sherbrooke et même de la Beauce, tous avaient beaucoup de choix. Grâce à une promotion spéciale qui a fait fureur soit des sacs d'épicerie remplis de livres de leur choix pour

seulement 40\$, nous avons largement dépassé les ventes précédentes ! En dons et en vente, nous avons recueilli la somme de 28 161,21\$.

Nous sommes très fiers de remettre ce montant à la Fondation. Cela représente le travail de toute une année à recevoir et classer les livres, casse-têtes et autres qui nous sont remis. D'ailleurs, n'oubliez pas d'aviser les gens de votre entourage que **nous ramassons des articles tout au long de l'année**. Vous pouvez nous contacter au 819-362-6236.

La prochaine vente aura lieu les **25-26-27 septembre 2026** au Motel Le Phare de Plessisville! Notez-le dès maintenant!

Nous désirons remercier madame Louise Bouchard qui a dû quitter le comité pour des raisons personnelles. *Merci Louise pour ta participation à l'organisation des ventes depuis plusieurs années! Ta connaissance des livres, ton implication, ta bonne humeur ont fait une différence.*

Un immense merci à tous les bénévoles qui ont contribué à l'organisation de cette activité de financement. Sans vous, rien de cela ne serait possible! Merci à nos hommes forts, merci à tous pour votre bonne humeur, vos connaissances, votre efficacité. C'est la preuve qu'ensemble, on peut faire bien plus!

Merci aux personnes atteintes qui ont fait connaître la cause et la Fondation durant cet événement. Votre participation a été remarquée et appréciée.

Merci aux membres du comité, c'est toujours une grande chance de côtoyer des personnes efficaces, responsables et dévouées à la cause et nous espérons poursuivre cette activité avec autant de plaisir.

Dolorès Carrier et Jules Malenfant



Les membres du comité : Jules Malenfant, Dolorès Carrier, Louise Gagnon, Richard Gosselin (Absents : Marthe Cormier et Hugues Boulanger) et Pierre Gagnon, membre du conseil d'administration
Crédit photo : Judith Ross

Activité de financement – Vente de fromage et autres produits

La Fondation HTAPQ a tenu sa principale activité de financement pour la période des Fêtes 2025. Du 1er octobre au 14 novembre 2025, s'est tenue la traditionnelle vente de boîtes de fromage, de coffrets d'huile d'olive et vinaigre balsamique et un assortiment de rillettes de canard. Les nombreux vendeurs, qui se sont directement impliqués dans la vente de ces articles, et la multitude d'acheteurs, à la grandeur du Québec, ont permis de faire un succès de cette importante activité.



Les résultats sont sans équivoque et démontrent, encore une fois cette année, le soutien et le support de nombreuses personnes au maintien de la mission de la Fondation HTAPQ. Voici les détails des résultats :

- 2 425 boîtes de fromage de la fromagerie de l'Abbaye-Saint-Benoît-du-Lac, dont 675 boîtes contenant du fromage bleu
- 250 coffrets d'huile d'olive et vinaigre balsamique de Chère Olive
- 400 assortiments de rillettes de canard de Canards du Lac Brome

Tous ces produits, préparés au Québec, sont vendus à des prix variant entre 30\$ et 45\$ et permettent de générer un bénéfice net de ± 50 000\$ pour la Fondation HTAPQ et pour supporter les personnes atteintes de la maladie et leurs proches.

Plusieurs personnes (impossible de toutes les nommer) participent activement à cette réussite mais je dois souligner l'exceptionnelle contribution de Judith Ross de Rimouski qui a atteint un nouveau sommet de vente avec plus de 500 articles vendus. C'est tout un exploit et ça démontre la force d'un réseau de contacts très efficace. **Félicitations.**



Les prochaines étapes sont : la réception des articles et la mise en boîte des rillettes et des fromages. Le début des livraisons des commandes est prévu pour le 10 décembre 2025.

Un **gros MERCI** à tous les acheteurs, vendeurs, organisateurs, fournisseurs, collaborateurs, etc

Pierre Lachance
Comité organisateur

Proches aidants - Pour aider de manière efficace

Voici quelques indications de base que nous pouvons appliquer à toutes les formes d'aide.

- Accueillir l'autre dans **son besoin** du moment, et non de lui offrir ce que nous considérons qui serait « bien » et « bon » pour lui.

- Respecter l'autre dans **sa globalité** plutôt que de le juger à partir de nos valeurs personnelles.

- Écouter activement l'autre en se centrant sur ce qu'il vit et ce qu'il dit.

- Éviter de couper la parole
- Laisser de côté nos propres préoccupations
- Éviter de ramener à soi
- Soutenir l'écoute par des signes non-verbaux ou des questions
- Reformuler en quelques mots ce que nous avons compris
- Valider l'émotion de l'autre

- Vérifier auprès de l'autre ce qu'il attend de nous, et non de lui donner ce qu'il n'a pas demandé.

- Offrir à l'autre ce qu'il nous est possible, tout en tenant compte de nos capacités et de nos limites.

- Présenter notre point de vue, proposer des suggestions et laisser l'autre



choisir ce qui lui convient. Éviter d'imposer, de manipuler, de contrôler.

- Faire confiance aux capacités de l'autre à se responsabiliser dans ses choix, dans ses décisions, dans la résolution de problèmes. Éviter de faire à la place de l'autre, de prendre en charge.

- Rester dans ses souliers concernant les émotions de l'autre

Extrait de la conférence de monsieur Alain Bellemare, thérapeute en croissance personnelle

Commentaire : **Ouf! Être proche aidant, c'est tout un défi!** Bravo à ceux et celles qui font leur possible tous les jours pour aider celui ou celle qu'il aime ou qu'elle aime, prenez soin de vous surtout!

Cours Essentrics

Veillez mettre à votre agenda la session d'hiver des cours Essentrics qui débuteront le mercredi 14 janvier à 10h30 à la plateforme habituelle soit Zoom.

Meeting ID : 819 8227 1736
Mot de passe : soleil

La session comporte 10 semaines étalées sur 11 car notre amie Julie va prendre des vacances la semaine du 25 février.

Venez nous rejoindre avec votre beau sourire, les exercices sont faits pour tous et vous faites seulement les exercices dont vous êtes capables. Comme le dit Julie cela « sans douleurs » sinon vous attendez le prochain exercice.

Essayez, vous allez aimer!



Prestation canadienne pour les personnes handicapées à l'agence du revenu du Canada

Comment la demander :

Vous devez faire remplir si cela n'est pas fait au le formulaire T2201 de l'agence du revenu du Canada par votre médecin traitant ou votre infirmière.

La Prestation canadienne pour les personnes handicapées (PCPH) représente une avancée importante pour améliorer le filet de sécurité sociale du Canada et renforce les actions entreprises par le gouvernement du Canada pour aider à garantir l'inclusion et la participation des personnes en situation de handicap.

Comme vous le savez peut-être, le 3 mars 2025, le gouvernement du Canada a annoncé l'achèvement du Règlement sur la PCPH.

Qu'est-ce que la Prestation canadienne pour les personnes handicapées ?

La PCPH est une prestation fondée sur le revenu qui fournira un soutien financier direct allant jusqu'à 200 \$ par mois aux personnes en situation de handicap ayant un faible revenu, âgées de 18 à 64 ans, qui y sont admissibles.

Cette nouvelle prestation représente un progrès significatif dans la lutte contre les défis financiers auxquels font face de nombreux Canadiens en situation de handicap. Le programme est administré par Service Canada.

Le premier mois d'admissibilité à la Prestation canadienne pour les personnes handicapées est juin 2025. Les premiers paiements commenceront en juillet 2025 pour les demandes reçues et approuvées avant le 30 juin 2025.

Si une personne est admissible aux paiements, elle commencera à les recevoir le mois suivant la réception et l'approbation de sa demande. Si

la demande est approuvée en juillet 2025 ou plus tard, et qu'un demandeur avait droit à des paiements pour des mois antérieurs, il recevra des paiements rétroactifs. Il n'y aura pas de paiements pour les mois avant juin 2025.

Pour être admissible à recevoir la PCPH, une personne doit :

- être âgée de 18 à 64 ans,
- avoir été approuvée pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées,
- avoir produit une déclaration de revenus pour l'année d'imposition précédente (si applicable, le conjoint ou le partenaire de fait doit également l'avoir produit),
- être résident canadien aux fins fiscales, et être l'un des suivants : un citoyen canadien; un résident permanent; une personne inscrite ou ayant droit d'être inscrite en vertu de la Loi sur les Indiens; une personne protégée; un résident temporaire qui a vécu au Canada au cours des 18 derniers mois.

Quand présenter une demande ?

Les demandes de PCPH seront acceptées à partir du 20 juin 2025. Les individus ne peuvent pas présenter une demande avant cette date.

Comment présenter une demande ?

Les Canadiens pourront soumettre leur demande en ligne via le portail de demande, par téléphone ou en personne dans un Centre Service Canada.

Quelles informations sont nécessaires pour présenter une demande ?

Les personnes qui ont été approuvées pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées et qui répondent à la plupart des critères d'admissibilité recevront une lettre à partir de juin. La lettre comprendra un code de demande unique et des instructions sur la façon de présenter une demande.

Avant de présenter une demande, une personne devrait rassembler les

renseignements suivants :

- Numéro d'assurance sociale (NAS)
- Renseignements sur le dépôt direct. Service Canada demande à tout le monde de s'inscrire au dépôt direct, car c'est le moyen le plus rapide et le plus fiable de recevoir des paiements.

Si une personne ne reçoit pas de lettre et pense qu'elle pourrait être admissible, elle peut tout de même présenter une demande. Les renseignements supplémentaires suivants seront nécessaires :

- Adresse postale
- Revenu net (ligne 23600) de son avis de cotisation 2024. Fournir cette information accélérera le traitement de la demande et le paiement, si la personne est admissible.

L'Estimateur de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées récemment lancé, est un outil qui peut être utilisé pour déterminer le montant qu'une personne pourrait recevoir chaque mois. Pour des informations supplémentaires, visitez le site internet officiel de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées. Des outils et des ressources que les parties prenantes peuvent utiliser pour aider les individus à mieux comprendre et accéder au programme seront ajoutés au fur et à mesure de leur disponibilité.

Si vous avez des questions, souhaitez des informations supplémentaires sur les programmes, services et prestations de Service Canada, n'hésitez pas à nous contacter par téléphone au 438 892-1752. Nous serons heureux(se) de vous fournir des détails ou un soutien supplémentaire à votre convenance.

Cordialement,
L'équipe des Spécialistes de service aux citoyens de la région du Québec

Service Canada



Activité de financement – Bingo

En collaboration avec La FADOQ, il y aura un bingo au profit de la Fondation le 1er avril 2026. Ce super bingo aura lieu au Centre communautaire au 1745, avenue Fournier à Plessisville.

À noter à votre agenda, des informations complémentaires suivront en temps et lieu.



L'année 2026
marquera le
20e anniversaire
de la Fondation HTAPQ!

Joyeuses fêtes à vous tous!



« Les flocons de neige sont l'une des choses les plus fragiles de la nature. Mais regardez ce qu'ils peuvent faire lorsqu'ils s'assemblent. »

Vesta M. Kelly

Nous joindre

Pour informations générales,

changement d'adresse ou de courriel, etc...

- Par téléphone : Lina Bergeron : 418-809-8750

- Par courriel : info@htapquebec.ca

- Par courrier : Fondation HTAPQ
Casier postal 341
Plessisville (Qc)
G6L 2Y8

- Site web: **www.htapquebec.ca**

- Facebook: Fondation HTAPQ

- Facebook: htap groupe secret (Line Ducharme)

Pour des informations sur les demandes d'aide financière

- Par téléphone : Jean-Pierre Vigneault, président : 418-440-5317
jeanpierrevigneault@gmail.com

Pour discuter ou échanger

En français avec des représentantes des personnes atteintes

- Line Ducharme 819-691-0337 ou line.ducharme@gmail.com

- Judith Ross 418-725-7522 ou juju.ross@cgocable.ca

En anglais avec une bénévole

- Diane Lavigne 514-803-7663

