



## Rapport annuel 2025

*Nous sommes là  
pour vous aider.*



Équipe ayant collaboré à la préparation, la rédaction, la révision et la mise en page de ce rapport annuel :

- Réjean Dupont, conception, réalisation et révision
- Lina Bergeron, conception, réalisation et révision
- Pierre Gagnon, collaborateur
- Jean-Pierre Vigneault, collaborateur

## TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES.....	3
MOT DU PRÉSIDENT.....	4
L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE.....	5
TYPES D'HYPERTENSION PULMONAIRE.....	5
UN PEU D'HISTOIRE.....	6
MISSION, VISION ET VALEURS DE LA FONDATION.....	8
LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION.....	9
LES MEMBRES DE LA FONDATION.....	10
ADHÉSION ET COTISATION.....	11
NOS RÉALISATIONS.....	12
LES MEMBRES DE LA FONDATION - SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES ET À LEURS PROCHES.....	12
AIDE FINANCIERE ET SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES.....	13
LE MOT DU TRÉSORIER.....	14
ÉTAT DES RÉSULTATS COMPARATIF.....	15
NOTES AUX ÉTATS FINANCIERS.....	16
BILAN.....	18
ÉVÉNEMENTS MARQUANTS 2025 DE L'HTAPQ.....	19
LE 7 <sup>E</sup> CONGRES FRANCOPHONE SUR L'HYPERTENSION ARTERIELLE PULMONAIRE.....	19
EN PRESENTIEL POUR BRISER L'ISOLEMENT.....	19
JOURNÉE DE SENSIBILISATION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE.....	21
PERSPECTIVES 2026.....	23



## MOT DU PRÉSIDENT

Bonjour à toutes et à tous !


Je suis heureux de vous présenter le rapport annuel de la Fondation HTAPQ. L'année 2025 s'est somme toute bien déroulée. Nous avons réussi à bien accomplir notre mission par l'aide financière, les sessions Essentrics en virtuel, le groupe privé Facebook pour les personnes atteintes, le Virevent d'Isabelle, etc. De plus, la situation financière est stable et devrait se maintenir à moyen terme, pourvu que nos campagnes de financement répètent leur succès.

L'évènement majeur de l'année 2025 aura sans doute été le Congrès provincial tenu en avril à Bécancour. Cet évènement aura permis de mieux comprendre certains éléments de la maladie, connaître des moyens de vivre avec et de tisser des liens. Et, pour la première fois depuis le début de la COVID, soit en 2020, nous y avons tenu une assemblée générale annuelle en présentiel.

Les démarches qui ont mené à l'inscription du Sotatercept à la liste des médicaments reconnus par la RAMQ nous auront permis d'apprécier la capacité de mobilisation de nos membres et partenaires.

Devant les nombreux défis de notre organisation, la Fondation a dû donner suite aux recommandations de la démarche de planification stratégique et avoir recours à une adjointe administrative. Nous avons ainsi pu améliorer grandement notre gestion documentaire, nous adapter à l'évolution des technologies de l'information, respecter les contraintes légales, notamment sur la confidentialité, et amener plus de fluidité dans nos communications.

Grâce à vous, bénévoles, donateurs, supporteurs de nos campagnes de financement et partenaires, la Fondation a pu mener à bien sa mission et supporter les personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire et leurs proches aidants. Merci d'être là pour eux.

  
Jean-Pierre Vignéault  
Président

## L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une maladie chronique évolutive des vaisseaux sanguins des poumons, qui peut avoir des conséquences graves. Cette maladie perturbe la circulation sanguine à l'intérieur des poumons. Elle se définit cliniquement par une augmentation de la pression artérielle pulmonaire due au rétrécissement des petites artères dans les poumons. Des personnes de tous âges, toutes nationalités, femmes et hommes sont touchés. Au Canada, on estime que 5 000 à 10 000 personnes sont atteintes d'HTAP. Grâce à la recherche, de nouveaux traitements permettent de mieux contrôler l'évolution de la maladie.

Il existe plusieurs types d'hypertension pulmonaire, comme détaillée dans le tableau suivant.

Au Québec, l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) et l'Hôpital général juif de Montréal sont les deux seuls centres spécialisés pour le traitement de l'hypertension pulmonaire.

### TYPES D'HYPERTENSION PULMONAIRE

Groupe I	→	Hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) (ex. : idiopathique, héréditaire, drogues et toxines, associée à des maladies auto-immunes soit sclérodémie, lupus/autres connectivités, VIH, cirrhose, malformation cardiaque)
Groupe II	→	Hypertension pulmonaire causée par une maladie de la partie gauche du cœur
Groupe III	→	Hypertension pulmonaire associée aux maladies pulmonaires (ex. : MPOC, fibrose pulmonaire, apnée du sommeil)
Groupe IV	→	Hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (CTEPH en anglais)
Groupe V	→	Hypertension pulmonaire causée par d'autres maladies (ex. : sarcoïdose, lupus, sclérodémie)

## UN PEU D'HISTOIRE

**2003**

Après quelques années de consultations, tests et examens, Isabelle Cormier reçoit un diagnostic d'HTAP. Il s'agit d'une maladie rare. En contactant d'autres personnes atteintes de la même maladie, un constat s'impose : la majorité de celles-ci souffrent d'isolement et plusieurs vivent dans la précarité. L'idée germe de faire un regroupement de personnes atteintes.

**2006**

- Denis Cormier (père d'Isabelle) commence les démarches pour la création d'un organisme à but non lucratif afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie et de leur venir en aide.
- La Fondation reçoit ses lettres patentes en novembre de la même année.

**2007**

- La Fondation devient un organisme de bienfaisance enregistré auprès de l'Agence du revenu du Canada. Les premières activités de financement sont mises en place afin d'amasser de l'argent qui sera remis sous forme d'aide aux personnes atteintes de la maladie.
- Un 1<sup>e</sup> colloque réunissant des personnes atteintes, des proches aidants et des spécialistes de la santé a lieu à Trois-Rivières. Cette activité sera reprise tous les deux ans.
- La Fondation verse pour 400 \$ d'aide financière.

**2012**

La Fondation a maintenant son site web qui est administré gratuitement par une bénévole.

**2013**

Création d'un groupe Facebook privé pour les personnes atteintes.

**2015**

Création d'une page Facebook pour tous.

**2017**

Denis Cormier se retire du conseil d'administration après dix ans de loyaux services en tant que président de la Fondation.

**2018-19**

Démarche de planification stratégique.

2020	<p>Pandémie oblige, la Fondation prend le virage numérique, les réunions du CA et l'assemblée générale annuelle se font désormais au moyen de la plateforme Zoom. Il y a eu intensification des rencontres virtuelles (cafés-rencontres, conférenciers invités ou exercices de mise en forme).</p>
2021	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pour souligner le 15<sup>e</sup> anniversaire de la Fondation, un livre souvenir intitulé "Vivre avec l'hypertension pulmonaire a été publié".</li><li>• Un premier party de Noël en Zoom, avec une musicienne/interprète, pour le bonheur des personnes atteintes avec leurs aidants.</li></ul>
2022	<p>La première rencontre en présentiel depuis la pandémie a eu lieu à Trois-Rivières, réunissant plus de 35 participants. Une conférence sur les peurs liées à la maladie.</p>
2023	<ul style="list-style-type: none"><li>• Malgré l'impact de la pandémie, la situation financière de la Fondation reste stable. Les fonds ont été obtenus grâce à l'engagement de bénévoles et aux collectes par la vente de fromage et de livres. Une étude menée en collaboration avec HTAP Canada sur "Le fardeau économique de l'hypertension pulmonaire artérielle au Canada" analyse les conséquences de l'HTAP sur les aspects financiers et professionnels.</li><li>• Les résultats de l'étude 2023 indiquent que l'HTAP affecte négativement l'emploi et la stabilité financière des patients : seules 28 % des personnes interrogées occupent un emploi.</li></ul>
2024	<p>Avec le support d'AHTP Canada et en collaboration avec Sclérodémie Québec, <b>nos membres se mobilisent</b> pour inciter le ministre de la Santé, Christian Dubé, à suspendre la recommandation de l'INESSS et à entamer des négociations pour l'accès à un nouveau médicament prometteur avec l'alliance pharmaceutique pancanadienne et Merck.</p>
2025	<ul style="list-style-type: none"><li>• En seulement 364 jours, le Sotatercept est maintenant sur la liste des médicaments remboursés par la RAMQ, on peut facilement dire, que c'est un exploit ! Cela nous a permis de gagner plusieurs années de traitement grâce à votre mobilisation et nos représentations assidues.</li><li>• La collaboration avec Sclérodémie Québec, qui tenait une journée de sensibilisation à l'Assemblée nationale le 7 mai, nous a permis de sensibiliser les parlementaires, dont certains ignoraient la maladie complexe et l'absence de médicament pouvant guérir celle-ci.</li><li>• La Fondation tient son 7<sup>e</sup> congrès provincial.</li><li>• Nous totalisons plus d'un million deux cent mille dollars versés aux personnes atteintes.</li></ul>

## MISSION, VISION ET VALEURS DE LA FONDATION

### Notre mission

La Fondation HTAPQ améliore la qualité de vie des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire et de leurs proches, par le soutien et l'information.

### Notre vision

Que la Fondation HTAPQ soit reconnue comme l'organisme de référence au Québec, en matière d'accompagnement des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire et de leurs proches.

### Nos valeurs

Fondation HTAPQ est guidée par les valeurs suivantes :

- Engagement
- Empathie
- Respect
- Solidarité
- Intégrité

## LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



**Jean-Pierre Vigneault**  
Président depuis 2023



**Line Ducharme**  
Administratrice depuis 2023



**Réjean Dupont**  
Vice-président depuis 2023



**Josée Bilodeau**  
Administratrice depuis 2023



**Judith Ross**  
Secrétaire depuis 2023



**Nicolas Gagnon**  
Administrateur  
Arrivée en avril 2025



**Pierre Gagnon**  
Trésorier depuis 2017



**Carine St-Marseille**  
Administratrice  
Quitte en mars 2025

### Soutien à l'équipe

Nous vous présentons Lina Bergeron, consultante embauchée comme adjointe administrative; son expertise et sa promptitude sont fort appréciées. Ses compétences au travail lui permettent d'être très efficace. Elle est un atout précieux pour le conseil d'administration.



## LES MEMBRES DE LA FONDATION

Les membres de la Fondation sont principalement répertoriés en trois catégories distinctes :

1. Toute **personne diagnostiquée comme atteinte d'hypertension pulmonaire** (HTP), peu importe son âge et son genre, peut devenir membre gratuitement, simplement en remplissant le formulaire d'adhésion. La Fondation accueille ainsi toutes les personnes atteintes vivant dans la province de Québec, ainsi que la clientèle francophone hors Québec.
2. **Un accompagnateur ou une accompagnatrice** est une personne qui, en s'inscrivant pour devenir membre, veut démontrer son soutien aux personnes atteintes de la maladie, aux membres du conseil d'administration et aux nombreux bénévoles qui viennent en aide à la Fondation. En s'inscrivant, le membre accompagnateur s'engage à déboursier une cotisation annuelle dont le montant est fixé par l'assemblée générale des membres.
3. **Un professionnel de la santé** est une personne qui travaille dans le domaine de la santé et qui assure, en tout ou en partie, la prévention, le diagnostic, le traitement, les soins, le suivi et le soutien aux personnes atteintes d'HTP. Elle peut devenir membre simplement en s'inscrivant et son adhésion comme membre est automatique et gratuite.
4. **Membre** est une personne qui, en s'inscrivant pour devenir membre, veut démontrer son soutien aux personnes atteintes de la maladie, aux membres du conseil d'administration et aux nombreux bénévoles qui viennent en aide à la Fondation. N'a pas de lien direct, mais supporte la cause.

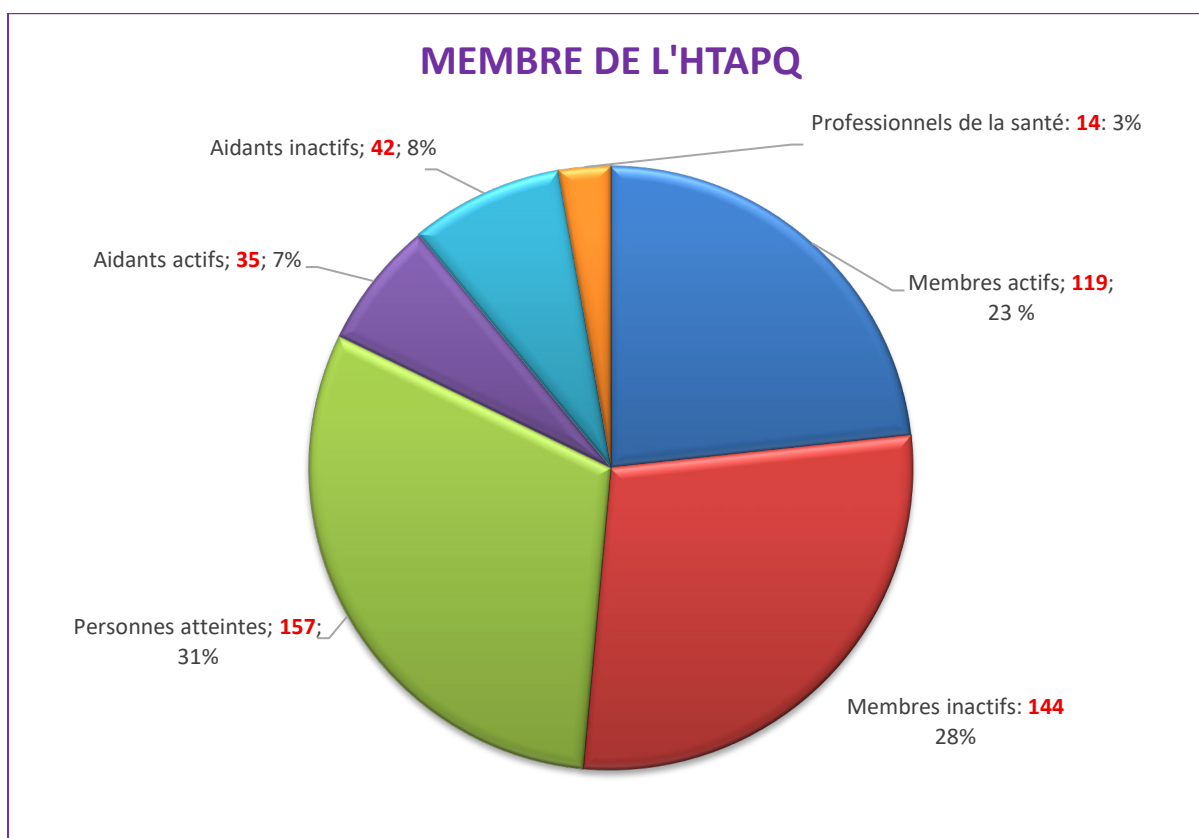
## ADHÉSION ET COTISATION

Pour devenir membre, il suffit de remplir le formulaire d'adhésion directement à partir du site web de la Fondation ou au moyen de la version papier incluse dans le dépliant de la Fondation.

Le cas échéant, le paiement de la cotisation peut également s'effectuer à partir du site web ou être joint au formulaire "papier". La cotisation est actuellement de 10 \$ et couvre une période d'un an.

En date du 31 décembre 2025, la Fondation HTAPQ comptait dans ses rangs 325 membres actifs et 188 membres inactifs, 157 personnes atteintes, 14 professionnels de la santé et 42 aidants actifs, et 35 aidants inactifs.

Les membres inactifs sont ceux qui n'ont pas renouvelés leur adhésion, il est donc très important de renouveler votre adhésion pour vous garder informer des activités et progrès de la Fondation.



## NOS RÉALISATIONS

### Rencontres virtuelles

Trois sessions de dix rencontres hebdomadaires d'une heure ont été offertes aux personnes atteintes et aux membres. Cela pendant l'automne et l'hiver. Ces sessions d'exercices physiques sont adaptées aux personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire. Ces exercices visent à accroître la force musculaire, soulager la douleur et développer la mobilité, la flexibilité et l'équilibre.

En moyenne, une dizaine de personnes atteintes ont participé à ces rencontres.

### Facebook

La page Facebook de la Fondation HTAPQ a été créée en 2015 par Geneviève Marcoux.

Depuis ce temps, nous avons 6 177 abonnés à notre page. C'est l'endroit idéal pour faire connaître nos événements, promouvoir nos campagnes de financement et faire connaître la maladie.

## LES MEMBRES DE LA FONDATION - SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES ET À LEURS PROCHES

### Facebook, groupe réservé aux personnes atteintes

Mme Line Ducharme aidé de Judith Ross gère un groupe Facebook réservé aux personnes atteintes depuis 2013, leur permettant ainsi d'échanger, de se soutenir, de briser l'isolement, et bien plus encore. Exactement 66 personnes atteintes font partie de ce groupe.

## AIDE FINANCIERE ET SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES

### Aide financière

La Fondation a répondu à 19 demandes d'aide financière pour des frais de transport liés aux visites à l'hôpital, des frais pour aide respiratoire (C-PAP, oxygène), aide domestique et autres. Bien que les demandes puissent être faites en tout temps, la Fondation priorise la période du printemps, soit après la réception de l'avis de cotisation de Revenu Québec ; l'avis de cotisation étant un élément clé pour l'analyse des demandes d'aide. Cette période coïncide également avec la mise à jour de l'analyse du revenu viable de l'Institut de Recherche et d'Information socioéconomique (IRIS).

Ce document est devenu un document de référence incontournable pour l'analyse des demandes d'aide. Par ailleurs, chaque personne atteinte reçoit une carte de souhaits à son anniversaire avec un petit cadeau sous la forme d'un chèque de 50 \$.

### Virevent d'Isabelle

Mme Dolorès Carrier et M. Réjean Dupont ont été les coéditeurs de ce bulletin.

Quatre numéros du bulletin d'information Le Virevent d'Isabelle ont été publiés. Les membres ayant accès à Internet le reçoivent par courriel et une cinquantaine de personnes en reçoivent une copie papier par la poste.

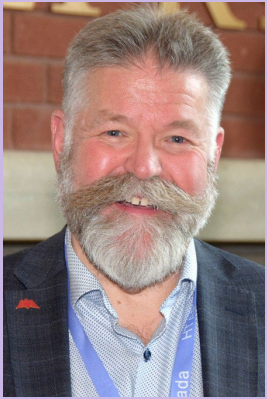
Les 44 numéros du bulletin peuvent être consultés sur le site web de la Fondation.

### Le 7e congrès "En présentiel pour briser l'isolement"

Le congrès est préparé, de main de maître, par mesdames Line Ducharme et Josée Bilodeau, il s'est tenu du 11 au 13 avril 2025, à l'auberge Godefroy à Bécancour.

Le commanditaire Platine Merck Canada et PHA Canada sont de précieux collaborateurs qui permettent le tout possible. Cela a permis aux personnes atteintes et à leurs proches aidants (aimants) de rencontrer des pairs, de s'informer sur les nouvelles recherches, de recevoir de judicieux conseils de nos chercheurs, infirmières et que disent des personnes qui allègent nos journées avec de belles activités sociales.

## LE MOT DU TRÉSORIER



En 2025, il n’y a eu aucune modification des activités de financement.

La vente de boîtes de fromage et autres produits a généré un bénéfice de 67 916.67 \$, une augmentation de 3.51 % sur la vente de 2024.

Les dons reçus ont été de 15 947.91 \$ comparativement à 13 234.95 \$ en 2024, une augmentation de 20.50 %. L’augmentation est due à la hausse des dons de particuliers qui ont augmenté de 47.57 %.

La vente de livres a eu lieu cette année au mois d’octobre en 2025. Elle a généré un bénéfice net record de 26 389.64 \$, soit une augmentation de 64.31 % par rapport à celui de 2024.

Les cotisations des membres en 2025 ont légèrement augmenté de 4.60 % par rapport aux cotisations de 2024.

Les revenus d’intérêts générés par les surplus d’encaisses ont été de 9 269.77 \$ pour 2025. Une augmentation de 4.55 % par rapport à 2024.


L’ensemble des activités de financement et autres revenus de 2025 a permis de générer des revenus totaux de 156 528.60 \$, une augmentation de 48.02 % sur ceux de 2024. Cette augmentation a été générée en grande partie par les commandites reçues pour le congrès.

La totalité des dépenses de l’année ont été de 113 649.43 \$, une augmentation de 15.40 % par rapport à celles de 2024. Cette hausse est due au fait que nous avons eu recours à une ressource extérieure afin de supporter le travail du conseil d’administration et de mieux structurer l’administration de la fondation. L’aide directe aux personnes atteintes a diminué de 8.78 % par rapport à 2024. Elle représente un montant de 66 170.17 \$ en 2025, soit 58.22 % des dépenses de la fondation.

Les frais généraux représentent 16.48 % des revenus.

La fondation n’a aucune dette et ses actifs sont composés de liquidités et de placement garanti pour les surplus de liquidités.

Grâce au bon travail de tous les bénévoles et à nos généreux donateurs, la situation financière de la fondation est excellente. La fondation pourra sans problème poursuivre sa mission en 2026.

  
Pierre Gagnon, CPA  
Trésorier

## ÉTAT DES RÉSULTATS COMPARATIF

**Fondation HTAPQ**  
**État des résultats comparatif**

	2025	2024
	Au 31 décembre	Au 31 décembre
<b>REVENU</b>		
Ventes fromage (note 1)	57 638,74	55 793,59
Ventes de coffret (note 2)	10 277,93	9 819,22
Dons (note 3)	15 947,91	13 234,95
Vente de livres (note 4)	26 389,64	16 060,86
Commandite pour congrès	35 000,00	0,00
Souper bénéfique et spectacles	0,00	500,00
Cotisations des membres	1 820,00	1 740,00
Ventes Autres articles (note 5)	178,11	5,00
Vente de carte de souhaits (note 6)	0,00	- 300,00
Ceuillette de sous noir	6,50	35,00
Revenu d'intérêts	9 269,77	8 866,55
<b>TOTAL DES REVENUS</b>	<u>156 528,60</u>	<u>105 755,22</u>
<b>DÉPENSES</b>		
<b>Aide aux personnes atteintes</b>		
Aide aux personnes atteintes	60 938,52	65 184,30
Cadeau anniversaire	5 231,65	7 356,85
Frais de congrès et conférence	21 687,47	18 146,12
<b>Montant total de l'aide aux personnes atteintes</b>	<u>87 857,64</u>	<u>90 687,27</u>
<b>Frais généraux d'administration</b>		
Publicité & promotions	1 229,11	1 233,96
Frais de représentation	0,00	0,00
Frais d'enregistrement	0,00	0,00
Courrier & frais postaux	307,43	487,14
Assurance	695,45	1 232,04
Intérêt & frais bancaires	1 126,81	555,33
Fournitures de bureau	169,00	169,97
Site Web	867,85	238,62
Communication	2 593,05	766,27
Loyer	0,00	0,00
Frais de déplacement	800,00	0,00
AGA	113,60	101,62
CA	1 539,84	2 138,55
Honoraire professionnel	15 341,85	0,00
Logiciel comptable	794,34	723,39
Cotisation	213,46	150,00
Autres frais	0,00	0,00
<b>Total - Frais généraux d'admin.</b>	<u>25 791,79</u>	<u>7 796,89</u>
<b>TOTAL DES DÉPENSES</b>	<u>113 649,43</u>	<u>98 484,16</u>
<b>BÉNÉFICE NET</b>	<u>42 879,17</u>	<u>7 271,06</u>

**NOTES AUX ÉTATS FINANCIERS**

NOTE 1 - VENTE DE FROMAGE

Ventes	100 313,00	96 374,00
Achats	42 674,26	40 580,41
Ventes nettes	<u>57 638,74</u>	<u>55 793,59</u>

NOTE 2 - VENTE DE COFFRET ET RILLETTE

Ventes de coffret	9 065,00	7 511,00
Achats de coffret	4 900,00	6 231,78
Ventes de rillette	12 240,00	12 600,00
Achats de rillette	6 127,07	4 060,00
Ventes nettes	<u>10 277,93</u>	<u>9 819,22</u>

NOTE 3 - RÉPARTITION DES DONS PAR CATÉGORIE

Dons anonymes	373,82	235,75
Dons compagnies	1 100,00	638,00
Dons in mémoriam	2 773,00	4 425,00
Dons particuliers	11 630,46	7 881,20
Collecte anniversaire	70,63	55,00
Total des dons	<u>15 947,91</u>	<u>13 234,95</u>

NOTE 4 - VENTE DE LIVRES

Vente de livres	26 871,01	16 697,88
Organisation vente de livre	481,37	637,02
Vente nette	<u>26 389,64</u>	<u>16 060,86</u>


NOTE 5 - VENTES AUTRES ARTICLES

Ventes Autres articles	435,00	5,00
Achats autres articles	256,89	0,00
Ventes nettes	<u>178,11</u>	<u>5,00</u>

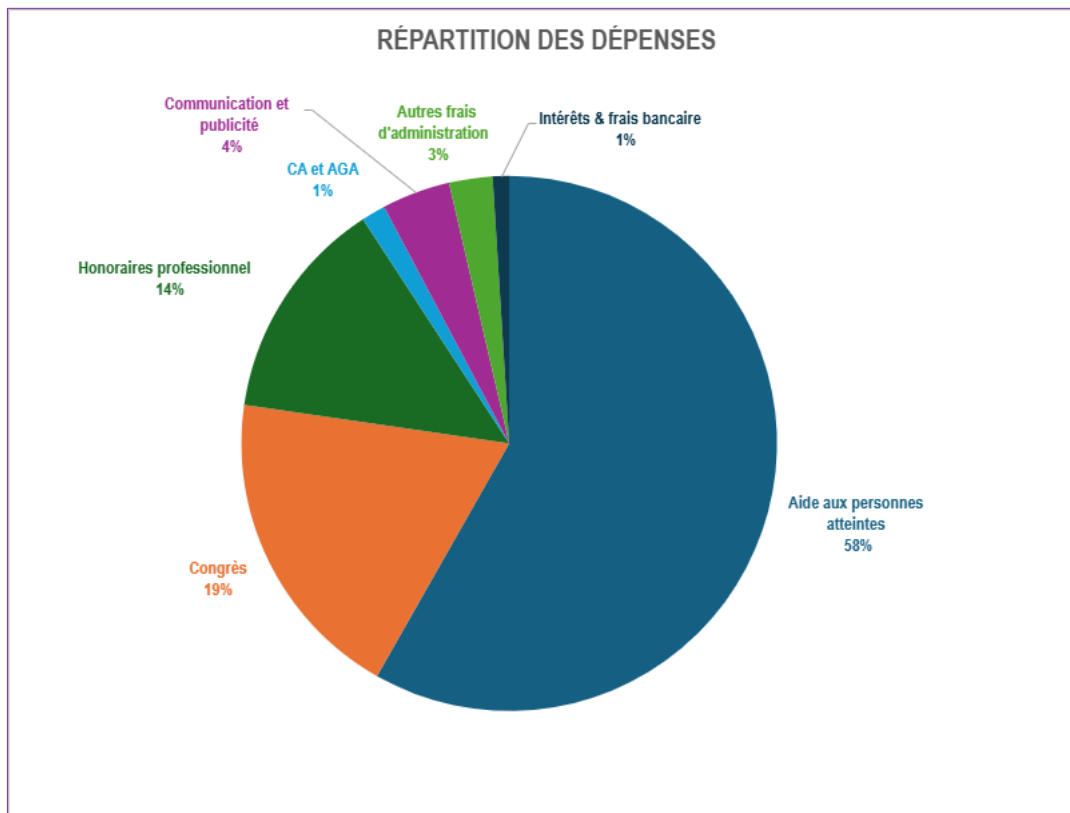
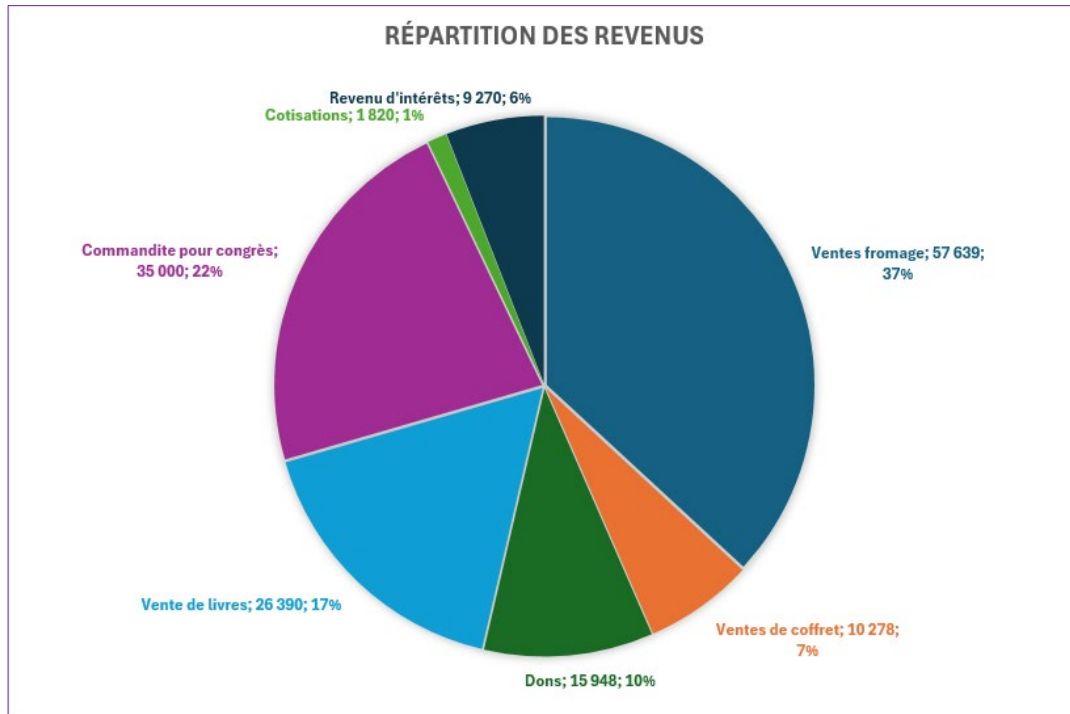
NOTE 6 - VENTES CARTE SOUHAITS

Ventes carte souhaits	0,00	0,00
Achats carte souhaits	0,00	300,00
Ventes nettes	<u>0,00</u>	<u>-300,00</u>

Préparé par :

  
 Pierre Gagnon CPA  
 Trésorier

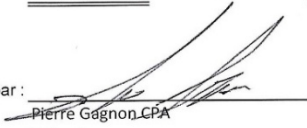
## NOTES AUX ÉTATS FINANCIERS



## BILAN

<b>Fondation HTAPQ</b>		
<b>Bilan comparatif</b>		
	<u>au 2025-12-31</u>	<u>au 2024-12-31</u>
<b>ACTIF</b>		
<b>Actifs à court terme</b>		
Petite caisse	87,49	87,49
Caisse Desjardins - Capital social	5,00	5,00
Caisse Desjardins - Général	45 189,21	62 011,02
Caisse Desjardins - Dépôt direct	0,00	0,00
Total de l'encaisse	<u>45 281,70</u>	<u>62 103,51</u>
Compte client	0,00	0,00
Taxes à recevoir TPS	1 934,63	248,37
Taxes à recevoir TVQ	3 942,64	533,32
Total à recevoir	<u>5 877,27</u>	<u>781,69</u>
<b>Total actifs à court terme</b>	<u>51 158,97</u>	<u>62 885,20</u>
<b>Autres éléments d'actif</b>		
Placement - Caisse Desjardins	<u>244 009,07</u>	<u>189 403,67</u>
<b>Total des autres éléments d'actif</b>	<u>244 009,07</u>	<u>189 403,67</u>
<b>TOTAL ACTIF</b>	<u>295 168,04</u>	<u>252 288,87</u>
<b>PASSIF</b>		
<b>TOTAL PASSIF</b>	<u>0,00</u>	<u>0,00</u>
<b>AVOIR DES PROPRIÉTAIRES</b>		
<b>Avoir des propriétaires</b>		
Apport des propriétaires	0,00	0,00
Retraits - Propriétaires	0,00	0,00
Bénéfices non répartis- exer. préc.	252 288,87	245 017,81
Bénéfice net	42 879,17	7 271,06
<b>Total - Avoir des propriétaires</b>	<u>295 168,04</u>	<u>252 288,87</u>
<b>TOTAL AVOIR DES PROPRIÉTAIRES</b>	<u>295 168,04</u>	<u>252 288,87</u>
<b>PASSIF ET AVOIR</b>	<u>295 168,04</u>	<u>252 288,87</u>

Préparé par :

  
 Pierre Gagnon, CPA  
 Trésorier

## ÉVÉNEMENTS MARQUANTS 2025 DE L'HTAPQ

### Le 7<sup>e</sup> Congrès francophone sur l'hypertension artérielle pulmonaire

#### En présentiel pour briser l'isolement



Remerciements et félicitations pour l'organisation : **Line Ducharme, Josée Bilodeau**, collaborateurs Réjean Dupont, Judith Ross, Odette Proulx, etc. Des remerciements s'adressent à la société pharmaceutique Merck Canada, partenaire platine, pour leur importante contribution financière et la présence de leurs représentants. L'Association d'hypertension pulmonaire du Canada a aussi contribué comme partenaire financier et était représentée par Kimberly Brunelle.



**Recherche et nouveau médicament**  
**Dr Steve Provencher**  
Pneumologue et chercheur à l'IUCPQ

*De l'espoir existe et pas à pas, toutes ces recherches nous permettront d'améliorer notre qualité de vie.*

**Diane Gagnon, membre atteint**



**Bulles d'informations**  
**Marie-Ève Pouliot**  
Infirmière clinicienne (IUCPQ)

*N'oubliez pas que l'HTAP n'est pas visible pour les gens que vous croisez, d'où l'importance de les informer afin de mieux vivre tous les moments et ainsi les rendre agréables.*

**Carole Couillard**



**Aider les autres dans le respect de soi**

**Alain Bellemare**

Conférencier

Auteur et thérapeute en croissance personnelle

*Être aidant c'est guider l'autre dans ses choix de vie, tout en lui laissant toute la responsabilité qui lui revient.*

**Francine Fortier, proche aidante**



### Essentrics

Julie Bolduc

*Ce n'est pas parce qu'on a l'HTAP ou une autre maladie qu'on ne peut pas bouger!  
On bouge selon notre capacité, mais on bouge!!!*

**Hugues Boulanger, professeur d'éducation physique de Julie à l'école primaire**

### Yoga par le rire

Linda Leclerc

Fondatrice

*Yoga par le rire fut définitivement l'activité la plus amusante et la plus divertissante*

**Ulric Gagné et Kevin Pelchat**



### Anxieux sur l'anxiété

Sébastien Haché

Humoriste

*Toujours dans l'humour, il a démontré la différence entre le stress et l'anxiété.*

**Josée Morneau**

## JOURNÉE DE SENSIBILISATION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Le 7 mai dernier, une journée de sensibilisation organisée par Sclérodémie Québec s'est tenue à l'Assemblée nationale. L'objectif de cette journée était de sensibiliser les députés à la sclérodémie et à ses effets dévastateurs sur la santé.

Monsieur Réjean Dupont, vice-président de la Fondation HTAPQ, était également présent dans l'objectif de poursuivre les efforts pour favoriser l'accès à un nouveau traitement contre l'HTAP, le Sotatercept. Sclérodémie Québec et la Fondation HTAPQ collaborent dans le cadre d'une campagne à ce sujet.

Notre kiosque, spécialement aménagé pour l'occasion, a suscité l'intérêt de nombreux autres parlementaires, dont certains ignoraient jusqu'à l'existence même de cette maladie complexe.

Nous avons entre autres, eu la chance d'échanger avec :

- **Monsieur Lionel Carmant**, ministre responsable des Services sociaux
- **Madame Sonia Bélanger**, ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé
- **Madame Shirley Dorismond**, adjointe parlementaire du ministre responsable des Services sociaux et députée de Marie-Victorin (circonscription où se trouvent les bureaux de Sclérodémie Québec)
- **Madame Marilyne Picard**, adjointe parlementaire de la ministre responsable des Aînés (volet proches aidants)
- **Monsieur Pascal Bérubé**, député du Parti Québécois

Il est à noter que le ministre de la Santé, monsieur Christian Dubé, devait également passer au kiosque, mais celui-ci a eu un empêchement de dernière minute. Son attachée de presse est toutefois venue au kiosque pour s'excuser du contretemps et, en complément, une rencontre a eu lieu le 15 mai avec la conseillère politique du ministre de la Santé, Madame Florence Bélanger.

Le fort achalandage au kiosque et le nombre de rencontres réalisées témoignent du remarquable succès de cette journée de sensibilisation de l'Assemblée nationale



**Monsieur Lionel Carmant**  
Ministre responsable des Services sociaux



**Madame Sonia Bélanger**  
Ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé



**Madame Shirley Dorismond**  
Adjointe parlementaire du ministre responsable des Services sociaux et députée de Marie-Victorin (circonscription où se trouvent les bureaux de Sclérodémie Québec)



**Madame Marie-Louise Tardif**  
Députée de Lavoilette-Saint-Maurice



**Madame Marilynne Picard**  
Adjointe parlementaire de la ministre responsable des Aînés (volet des proches aidants)



**Monsieur Pascal Bérubé**  
Député du Parti Québécois

Accompagnant les parlementaires (de gauche à droite sur la photo avec Madame Marie-Louise Tardif) : Madame Diane Collard, directrice générale de Sclérodémie Québec, Monsieur Réjean Dupont, vice-président de la Fondation HTPAQ, Madame Jocelyne Chagnon, bénévole pour Sclérodémie Québec, et Madame Geneviève Guillot, patiente partenaire pour Sclérodémie Québec.

Référence le Bulletin de Sclérodémie Québec photos et texte.

## PERSPECTIVES 2026

Si on trace un bilan positif de la dernière année, on trace aussi un bilan très positif des 20 dernières années. En effet, quelques parts en 2006, M. Denis Cormier, sa fille Isabelle et leur entourage ont commencé à cogiter sur un moyen d'aider les personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire. Il a su rallier quelques personnes à sa cause et créer ensemble une organisation vouée à l'aide aux personnes atteintes. La Fondation en est donc à sa 20<sup>e</sup> année de fonctionnement et nous souhaitons célébrer ce succès, remercier les acteurs de cette réussite et nous mobiliser pour la suite. Des activités en ce sens auront cours en 2026 et 2027.

Malgré les célébrations, il faut quand même prévoir les défis futurs. Ainsi, tout en maintenant nos activités régulières d'aide et de financement.

### Quatre grands dossiers retiendront notre attention

#### **Orientation budgétaire**

Devant les actifs accumulés au fil des ans nous souhaitons amorcer une réflexion sur l'utilisation de ces fonds.

#### **Nos membres**

Nous avons moins de membres qu'auparavant et il semble que les personnes nouvellement atteintes sont moins nombreuses à devenir membres de notre organisation. Des démarches seront entreprises pour identifier les causes et y pallier.

#### **Aide financière**

En 2020, nous avons produit un guide pour l'attribution de l'aide financière. En parallèle de la situation budgétaire, il faudrait revoir les orientations de l'aide financière.

#### **La relève**

Les ressources humaines sont une préoccupation permanente pour toute organisation. Nous sommes en perpétuelle période de recrutement pour des membres au CA. Il ne faut pas non plus prendre nos bénévoles pour acquis.

Bref même si nous sommes dans une bonne situation, il faut demeurer vigilant pour maintenir une Fondation en santé.

  
Jean-Pierre Vigneault

Président

**MERCI TOUT PARTICULIER À NOS  
BÉNÉVOLES ET PARTENAIRES !**

*Nous sommes là  
pour vous aider.*

