

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

NUMÉRO 30 – MARS 2021

**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

Bonjour

Malgré la pandémie et le confinement, la Fondation et ses membres demeurent actifs. Pour mieux supporter nos membres, il y a les vidéoconférences sur ZOOM, les cafés rencontres. Nous sommes à finaliser la nouvelle mouture de notre site web, préparer l'assemblée générale annuelle et finaliser les modalités pour l'aide financière 2021-22.

Mine de rien, la Fondation fête ses 15 ans. Pas de banquet en vue, pandémie oblige, mais un livre qui devrait sortir en septembre. Vous êtes invités à y collaborer (voir mot de la présidente et un article sur le sujet). Bref la Fondation demeure bien vivante grâce à vous toutes et tous qui s'impliquent dans les différentes activités.

*Bonne lecture!*

Jean-Pierre Vigneault, éditeur

### Mot de la Présidente

Bonjour à toutes et tous,  
J'espère que vous réussissez à garder la forme et le moral malgré la longueur de cette pandémie. Gardons **courage** et **espoir**! Comme le printemps, les beaux jours reviendront et nous devrions pouvoir enfin revenir à une vie plus normale après plus d'une année de confinement.

Tout cela n'empêchera pas la Fondation de fêter son **15<sup>e</sup> anniversaire** en 2021. Déjà 15 ans! Je nous revois encore à

notre 1<sup>ère</sup> réunion officielle autour de la table de cuisine chez Huguette et Denis Cormier. Nous étions bien loin d'imaginer ce que la Fondation deviendrait 15 ans plus tard.

Pour marquer cet anniversaire, la Fondation HTAPQ va publier un livre qui racontera notre histoire et surtout qui contiendra les témoignages de plusieurs de nos membres, des personnes atteintes, des proches aidants et des personnes greffées. Ces personnes ont la gentillesse de nous confier leur parcours avec la maladie. À travers ces témoignages, nous allons découvrir la force, le courage et la résilience que ces personnes ont démontrée à travers cette épreuve. Toutes ont dû traverser des incertitudes, des peurs, des petits deuils et, souvent, des grands deuils.

Si vous désirez faire partie de nos auteurs, faites vite, communiquez avec moi. Nous souhaitons publier ce livre souvenir du 15<sup>e</sup> anniversaire pour l'automne, nous vous tiendrons au courant.

Dans un autre ordre d'idée, notre site web est complètement renouvelé et amélioré. Vous pouvez maintenant faire des dons, payer votre cotisation annuelle, voir nos activités et même faire des achats d'articles promotionnels en ligne. Jetez-y un coup d'œil, vous verrez comme il est facilement accessible pour toutes ces opérations!

Plusieurs de nos campagnes de financement ont dû être annulées; si vous pouvez faire un don, organiser une campagne virtuelle, demander des dons à l'occasion de

votre anniversaire sur Facebook, faites-le pour nous aider!

Également, je vous invite à participer à nos rencontres **Café entre nous** et à nos vidéoconférences. N'hésitez pas à nous faire vos suggestions!

Je vous souhaite un printemps rempli de soleil et de bien-être dans votre corps et dans votre cœur!

Dolorès Carrier, prés.

*Bon printemps!*



### **Activités de financement**

La pandémie a eu plusieurs impacts sur la situation financière de la Fondation. Nous avons dû couper court à nos diverses campagnes de financement. Il y a eu des initiatives personnelles dont nous avons parlé dans le numéro précédent. Heureusement, la situation financière était assez bonne en début de pandémie. Elle l'est encore et la Fondation espère traverser cette période léthargique en maintenant la quantité et qualité des services offerts. Voici un tour d'horizon concernant nos activités de financement.

### **Vente de fromage, d'huile d'olive et de vinaigre balsamique**

Au printemps 2020, alors que nous avons lancé notre campagne de vente de fromage, d'huile d'olive et de vinaigre balsamique, nous avons dû y mettre fin pour ne pas compromettre la santé des nombreux bénévoles impliqués. À l'automne, nous avons aussi lancé uniquement la vente d'huile et de vinaigre balsamique et avons dû l'interrompre pour des problèmes techniques. Cependant, quelques vendeurs avaient eu le temps d'en vendre notamment Denis Cormier et Richard Gosselin des champions vendeurs. *Merçi!*

Pour ce qui est de la vente printanière 2021, il y trop d'éléments d'incertitude pour la réaliser. Bien sûr, on souhaite pouvoir la réaliser à l'automne 2021.

### **Vente de livres**

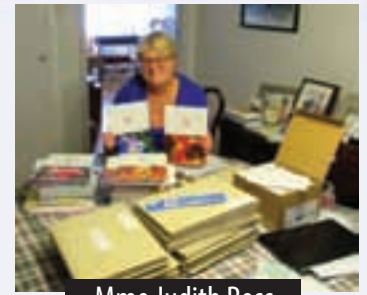
Adieu la vente annuelle de livre prévue en début mai 2020. Celle de 2021 risque aussi d'être reportée. La vente de livres rapportait bon an mal an environ 7000\$. Cependant nous vous offrons la possibilité de nous en acheter en lot via

notre page Facebook.

### **Vente de cartes de Noël**

À l'initiative de Mme Judith Ross, il y a eu un vente de cartes de Noël qui a rapporté 2000\$.

*Merçi Judith!*



Mme Judith Ross

### **Les pharmaceutiques**

Bien qu'il y ait eu plusieurs transformations (fusions, achats, mutations de personnel) dans les compagnies pharmaceutiques, nous avons réussi à garder les contacts et obtenir de généreuses subventions pour maintenir nos activités de support éducatif aux membres.

### **Soutien à l'action bénévole**

Chaque député provincial a un montant discrétionnaire pour subventionner des activités bénévoles dans son comté. À ce titre, chaque membre du CA a sollicité ou sollicitera prochainement son député pour demander un montant pour la Fondation. Au-delà du montant obtenu, la Fondation souhaite ainsi faire connaître aux élus l'hypertension artérielle pulmonaire et ses graves conséquences sur les personnes atteintes

### **Anniversaire sur Facebook**

Lors de votre anniversaire, vous pouvez demander à vos amis Facebook de faire des dons à la Fondation. En plus, cela permet de faire connaître la maladie. Line Ducharme et Stéphanie Théoret l'ont fait récemment et ont obtenu des dons substantiels. Essayez-le, c'est sécuritaire et les donateurs peuvent imprimer leur reçu pour don de charité.

### **Initiatives personnelles**

Au fil des ans, plusieurs se sont impliqués dans des activités de financement. Qu'on pense aux souper spaghetti, souper cabane à sucre, show respire etc... La Fondation demeure toujours ouverte à ces initiatives personnelles. D'autant plus que, en plus des montants récoltés, ces activités offrent une visibilité intéressante à la fondation et à la maladie. N'hésitez pas, contactez-nous.

Jean-Pierre Vigneault

## ***Nouveau traitement***

*Note de l'éditeur : Nous nous permettons ici de reproduire intégralement un article de la revue de l'Hôpital général juif. Nous croyons qu'il pourrait intéresser nos lecteurs.*

### **L'HGJ est le seul hôpital au Québec à désobstruer les artères pulmonaires sans intervention à cœur ouvert**



*Au laboratoire de cathétérisme cardiaque de l'HGJ, les infirmières Tracy Hodge (à gauche) et Zaralyne Lahorra discutent de procédures cliniques avec le Dr Nathan Messas. Pendant le traitement, le patient est allongé sur la table et l'appareil biplan (au fond, à gauche) est ramené vers l'avant. Les deux scanners – le premier au niveau du thorax et le second au niveau de la tête entre Mme Hodge et le Dr Messas -- prennent des images en temps réel de deux angles différents et les projettent sur l'écran à droite.*

### **Une opération guidée par des images issues d'outils numériques de pointe**

Le laboratoire de cathétérisme cardiaque de l'HGJ est devenu le seul établissement en son genre au Québec à mettre des outils numériques avancés au service d'une intervention consistant à ouvrir à l'aide d'un ballon les artères pulmonaires rétrécies ou bloquées de patients souffrant d'hypertension pulmonaire.

Acquis cet automne, l'équipement à la fine pointe de la technologie rend l'angioplastie pulmonaire par ballonnet une solution viable pour les patients qui autrement n'auraient pas été retenus comme candidats pour cette intervention.



Équipe du laboratoire de cathétérisme cardiaque de l'HGJ.

Une version antérieure de cet équipement – une table d'angioplastie à technologie biplan – est utilisée à l'HGJ depuis plusieurs années, mais elle était moins sophistiquée que le modèle actuel.

Ses deux scanners amovibles prennent en même temps des images en temps réel des artères pulmonaires du patient de deux angles différents et les projettent instantanément à l'écran.

Le système artériel pulmonaire et les blocages étant maintenant plus visibles que jamais, l'équipe d'intervention est en mesure de déterminer plus précisément l'emplacement et le progrès du ballonnet à mesure qu'il est acheminé dans le corps du patient.

Jusqu'à maintenant, les artères pulmonaires bouchées étaient généralement désobstruées par une ouverture chirurgicale de la cage thoracique, explique le Dr Mark Eisenberg, directeur du laboratoire de cathétérisme cardiaque. Si cette opération reste encore la plus indiquée pour certains patients, bien d'autres pourraient bénéficier d'une intervention moins invasive sur la table d'angioplastie.

Non seulement la résolution des images est-elle meilleure, explique le Dr Eisenberg, mais l'équipe travaille plus efficacement. Aussi, l'exposition à la radiation est moindre lorsque le produit de contraste iodé est administré au patient pour mieux visualiser les structures vasculaires et pulmonaires.

*« Par rapport à l'ancien équipement, c'est le jour et la nuit – il n'y a aucune comparaison », dit le Dr Eisenberg.*

L'intervention est nécessaire parce que les caillots au poumon se transforment en tissu cicatriciel au fil de temps, ce qui rend le passage du sang plus difficile et l'oxygénation du sang insuffisante. La pression augmente également dans le poumon (hypertension pulmonaire), ce qui impose une forte pression sur le côté droit du cœur et provoque une insuffisance cardiaque.

**« Par rapport à l'ancien équipement, c'est le jour et la nuit – il n'y a aucune comparaison. »**

L'angioplastie pulmonaire par ballonnet offre une solution, mais elle est difficile en raison de la complexité des artères bronchiques du système vasculaire pulmonaire. Pénétrer ces artères à l'aide de cathéters insérés dans un vaisseau sanguin de l'aine exige beaucoup de manipulation qui serait impossible sans visualiser en temps réel le progrès des cathéters.

Avec le système biplan, il est plus facile de conduire le cathéter dans chaque artère avec un ballon et de pénétrer le tissu cicatriciel. Cette intervention permet d'améliorer la circulation sanguine dans les artères et de réoxygéner les alvéoles pulmonaires.

Selon Nadira Ramrup, infirmière-chef au laboratoire de cathétérisme cardiaque, très peu d'hôpitaux canadiens ont des tables d'angioplastie à technologie biplan et même ceux qui en ont les réservent aux interventions coronariennes. L'HGJ les utilise pour les interventions coronariennes et pulmonaires.

C'est en grande partie grâce au Dr Ali Abualsaud que l'HGJ fait figure de proue au Québec à ce chapitre, celui-ci ayant suivi une formation spécialisée en angioplastie pulmonaire par ballonnet au Japon. Selon le Dr Eisenberg, l'HGJ fait partie des rares centres hospitaliers au monde capables de pratiquer cette intervention.

De plus, dit-il, cette intervention innovante consolide le programme d'hypertension pulmonaire de l'HGJ, qui est le plus vaste au Québec et parmi les plus importants au Canada. L'HGJ est reconnu comme un Centre d'excellence dans le domaine de l'hypertension pulmonaire, sous la direction du Dr David Langleben, ancien chef du Service de cardiologie de l'Hôpital.

**« Le nouvel équipement nous fait faire des bonds prodigieux. »**

Muni du plus récent logiciel, l'appareil biplan dernier cri permet au Dre Dominique Joyal de pratiquer des

interventions plus sûres pour déboucher les obstructions sévèrement calcifiées d'une artère coronaire, condition appelée occlusion totale chronique.

La technologie d'imagerie du système biplan de nouvelle génération présente des images plus précises à l'aide de rayons X à très faibles doses de radiation. Cette technologie est particulièrement bénéfique pour les patients souffrant d'occlusion totale chronique, car ils sont exposés à moins de radiation, même pendant les interventions plus longues.

Pour les angioplasties coronariennes, des calculs avancés sont effectués au moyen d'un logiciel permettant le recalage d'images intrasujet. Ce logiciel aide l'équipe à déterminer la longueur du vaisseau artériel et l'ampleur du blocage et aussi à décider quelle endoprothèse convient le mieux à la situation.

Pour illustrer les progrès technologiques extraordinaires réalisés en imagerie médicale, le Dr Eisenberg fait une comparaison avec les images qu'il utilisait lorsqu'il a commencé à travailler à l'ancien laboratoire de cathétérisme cardiaque de l'HGJ, en 1995. « Ce n'est qu'après l'intervention que nous examinions le film radiographique réel et souvent, il nous révélait des choses qui avaient été impossibles à voir pendant l'opération ».

« Les endoprothèses ont également été introduites alors que j'étais encore aux études; aujourd'hui, il serait impensable de s'en passer. Le nouvel équipement nous fait faire des bonds prodigieux. »

De plus, nous pouvons désormais traiter une plus grande variété de patients, ce qui est très gratifiant pour nous. Il faut également savoir que les interventions d'aujourd'hui sont plus complexes que nous aurions pu imaginer il y a 20 ou 25 ans.

« Les dernières améliorations font partie de l'évolution et de l'innovation continues du laboratoire de cathétérisme cardiaque, souligne le Dr Eisenberg. Elles nous apportent de nouvelles solutions et une plus grande souplesse, ce qui se

traduit par des avantages énormes pour nos patients. »

**Tags :** angiogramme, artères pulmonaires, caillot, Dr. Ali Abualsaud, Dr. David Langleben, Dr. Mark Eisenberg, Dr. Nathan Messas, endoprothèse, hypertension pulmonaire, laboratoire de cathétérisme cardiaque, Nadira Ramrup, occlusion artérielle, table d'angioplastie à technologie biplan, Tracy Hodge, Zaralynne Lahorra

### **Témoignage de Mme Dinah Hébert**

Bonjour tout le monde,

Mon nom est Dinah Hébert. J'ai 69 ans, retraitée et j'habite Québec. Mon histoire débute à l'hiver 2018. Je travaille à temps partiel et voyage en autobus. Depuis 1 mois, en revenant à la maison, j'ai 5 minutes de marche à faire, pour me rendre chez-moi. Il fait froid. J'ai de la difficulté à respirer, je suis à bout de souffle. Je décide de prendre rendez-vous avec mon médecin de famille, Dre Sophie Beaulieu.



Mme Dinah Hébert

Elle m'envoie voir un pneumologue à l'Enfant-Jésus. Il constate des tâches sur mes poumons et croit que je fais de la sclérodémie. Il me dit : \* je transferts votre dossier à mes collègues de l'Hôpital Laval.\* Je reçois mon téléphone, 2 semaines plus tard. J'ai un rendez-vous avec le Docteur Alexandra Albert, spécialiste qui me confirme : «sclérodémie diffuse». Ensuite, dans la même journée, je rencontre la Dre Geneviève Dion, pneumologue dans l'équipe du Dr Steeve Provencher. Elle discute avec moi, vérifie mon dossier et je dois me faire opérer pour l'hypertension pulmonaire. Ouf, mon mari Claudel & moi étions dévastés. Nous ne connaissions rien de ces maladies.

Le jour de l'opération, j'étais nerveuse. Il y avait une dame qui attendait, pour la même opération. Je lui dis que je ne connais rien de cette maladie. Elle m'explique que l'opération est simple, pas compliquée, que ça va bien aller. Je lui dis : «Vous êtes mon ange gardien aujourd'hui». Elle me parle de la Fondation HTAPQ, me donne un crayon, avec toutes les coordonnées. Je la remercie et lui demande son

nom. Elle me dit : «Judith Ross». Quelle chance, elle était à la bonne place, au bon moment. J'entends mon nom pour l'opération. Ça pris une demi-heure et c'était terminé.

Quelques semaines plus tard, je retourne pour les résultats. Je n'en croyais pas mes oreilles. Mon mari non plus. Le 19-02-2019 diagnostiquée : sclérodémie, hypertension pulmonaire, fibrose pulmonaire. Trois maladies rares, graves, chroniques qui diminuent l'espérance de vie.

Ouf! Une nouvelle vie commence pour moi. Je dois cesser, mon travail, la danse, le chant et pièce de théâtre. Je dois apprendre à ralentir. Penser à moi. Prendre mes médicaments, me reposer. Mon mari, Claudel Girouard, devient mon proche aidant. Je ne suis pas habituée à demander de l'aide... Accepter cette nouvelle réalité, pour moi, prend du temps...

Je suis membre de la Fondation HTAPQ. Cette fondation, nous donne du support moral, par des conseils, trucs, des vidéoconférences avec des médecins, des rencontres pour socialiser. Cela m'aide beaucoup. Surtout durant la pandémie. La solitude est moins lourde. Nous avons aussi de l'aide financière, au besoin. Je remercie le Fondateur, M. Denis Cormier et toute son équipe. Ces gens sont dévoués, disponibles et à notre écoute. Sans oublier la recherche et l'équipe du Dr Steeve Provencher. J'ai beaucoup de gratitude pour vous tous. Merci de nous aider.

Dinah Hébert, Québec

### **Aide financière 2021-22 de la Fondation HTAPQ**

Comme à chaque année, la Fondation offre de l'aide aux personnes atteintes ayant des difficultés financières. Au cours du mois de mars, chaque personne atteinte recevra une invitation à cet effet avec les balises de cette aide, la procédure à suivre et les documents pertinents.

Comme l'avis de cotisation remis par Revenu Québec est un document essentiel pour présenter une demande, nous suggérons aux personnes atteintes (et leur

conjoint-e, si pertinent) de remplir rapidement leurs rapports d'impôt pour le joindre à leur demande. Plusieurs pièces justificatives seront aussi demandées. Vous pouvez faire une demande à tout moment de l'année. Cependant, les demandes reçues avant le **1<sup>er</sup> mai** seront traitées de façon prioritaire et notre réponse sera faite avant la fin juin. Les premiers versements liés à cette demande seront effectués en septembre.

Pour information :

Jean-Pierre Vigneault  
jeanpierrevigneault@gmail.com  
418-440-5317

**Prompts rétablissement**

Nous apprenions récemment que le de Steve Provencher a eu un grave accident de ski qui l'oblige à un moment de repos. La Fondation HTAPQ et ses membres lui souhaitent un prompt rétablissement. Nos pensées l'accompagnent durant cette période de convalescence.

**Don de Communication Leclerc**

Nous voulons remercier Leclerc Communication, entreprise médiatique familiale de Québec, pour leur don de 2 000\$ grâce à la vente de Carnets de voyage et d'articles promotionnels.

Merci à Valérie Leclerc qui a fait connaître la Fondation HTAPQ à messieurs Jean-François et Nicolas Leclerc. L'entreprise opère les stations WKND 91,9 et BLVD 102,1 à Québec et WKND 99,5 à Montréal.

**Livre du 15e anniversaire**

Vous êtes une personne atteinte, une aidante, une greffée...

Vous souhaitez participer en partageant votre témoignage.

C'est une occasion unique de partager votre parcours avec l'hypertension pulmonaire!

Faites vite, communiquez avec moi au 819-362-6236 ou [info@htaquebec.ca](mailto:info@htaquebec.ca). Je vous donnerai toutes les informations.

Dolorès Carrier

**Assemblée générale annuelle**

Tout comme l'année dernière, notre assemblée générale annuelle aura lieu de façon virtuelle sur la plate-forme ZOOM. La date a été fixée au dimanche le 2 mai à 10h00. Vous recevrez les documents pertinents dans les semaines précédentes conformément à nos règlements. Au plaisir de vous y rencontrer... virtuellement.

**Nous avons absolument besoin de relève** pour faire partie de notre conseil d'administration. Au moins 2 personnes nous ont déjà avisées qu'elles ne renouvelleraient pas leur mandat. Joignez-vous à nous pour aider notre belle organisation à progresser. Si ça vous intéresse, communiquez dès maintenant avec la présidente. Nous avons besoin de vous!

Jean-Pierre Vigneault

## Articles promotionnels

Pour nous faire connaître et aider la Fondation financièrement, nous vous offrons des articles promotionnels.

### **Tee-shirt**

Nous vous offrons des beaux tee-shirt, 100% polyester, couleur : gris chiné

Encolure en V pour femme  
et encolure ronde pour homme

avec le logo de la Fondation

#### Différentes grandeurs

Prix :30\$ incluant la livraison

Nous prenons les commandes jusqu'au 10 avril, ensuite nous les commanderons à notre fournisseur. Nous les posterons dès que nous les recevrons.

### **Tablier**

Nous vous offrons aussi des beaux tabliers noirs avec le logo de la Fondation.

#### **Suggestion de cadeau pour la fête des mères ou la fête des pères, pour les amateurs de BBQ**

55% coton, 45% polyester, cordon de 1 pouce ajustable au cou, longs cordons à la taille,

2 poches (6 ½ X 7 pouces), 22 X 30 pouces

Nous en avons commandé 72 (Premier arrivé, premier servi).

Prix 25\$ incluant la livraison

#### **Deux façons de commander :**

De préférence par le site web :

utiliser le bouton Commander ou

<https://www.htaquebec.ca/commande-de-produit>

Si vous n'avez pas accès à internet, par téléphone au 819-362-3554, Denise Hainse



## Pour devenir ou rester membre

### **RAPPEL**

À titre de membre de la Fondation HTAPQ, vous démontrez votre appui aux personnes atteintes de la maladie et votre support à de nombreux bénévoles. Une cotisation annuelle est demandée afin de maintenir votre adhésion comme membre en plus de recevoir des nouvelles dont la présente publication.

La cotisation annuelle pour l'année 2021 a été fixée à **10,00\$ par personne.**

Si ce n'est pas déjà fait, confirmez votre adhésion et payez la cotisation annuelle en :

- utilisant **AccèsD** de Desjardins; option "virer"/ "entre personnes"/ "choisir un destinataire" ou "ajouter un destinataire"; et les infos : transit 815-20105; folio : 6602296

- effectuant un virement **INTERAC** en utilisant le courriel : [fondationhtapq@gmail.com](mailto:fondationhtapq@gmail.com)

- cliquant sur le lien ci-dessous, vous serez dirigé vers la section "Être membre" du site web  
<https://www.htapquebec.ca/devenez-membre>

Il est également possible d'acquitter votre cotisation annuelle :

- en la faisant parvenir à : **Fondation HTAPQ CP 341 succ Bureau-chef Plessisville, Qc G6L 2Y8**

- en la remettant directement à un membre du conseil d'administration;

Merci à l'avance de votre support

Pierre Lachance  
Vice-président



### Nous joindre

• **Par courriel :** [info@htapquebec.ca](mailto:info@htapquebec.ca)

• **Par courrier :** Fondation HTAPQ  
Casier postal 341  
Plessisville, QC  
G6L 2Y8

• **Par téléphone :** 819-362-6236 (Dolorès Carrier)

• **Je veux discuter en français**

Stéphanie Théoret

Représentante des personnes atteintes  
[stephanie.theoret01@gmail.com](mailto:stephanie.theoret01@gmail.com)

**(438) 394-2161**

• **Je veux discuter en anglais**

Diane Lavigne (bénévole)

**(514) 803-7663**

• **Aide financière :**

Jean-Pierre Vigneault

418-440-5317

[jeanpierrevigneault@gmail.com](mailto:jeanpierrevigneault@gmail.com)

• **Site web:** [www.htapquebec.ca](http://www.htapquebec.ca)

• **Facebook :** [www.facebook.com/Fondation-HTAPQ-699721280155790/](http://www.facebook.com/Fondation-HTAPQ-699721280155790/)

Facebook: htap groupe secret (groupe réservé aux personnes atteintes seulement): faire une demande à Line Ducharme pour en faire partie