

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

47 SEPTEMBRE 2026

Le virevent 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 grâce à Isabelle Cormier que la fondation a été créée. C'est elle qui apparaît dans le médaillon.



Mot des coéditeurs

Voici l'automne qui s'amène avec ses couleurs et de l'air plus frais !

Le conseil d'administration a poursuivi ses efforts au cours de l'été et maintenant, comme pour les étudiants, c'est la rentrée à la Fondation. Les activités reprennent, le calendrier se remplit de nombreux événements.



Nous sommes toujours au cœur des activités du 20^e anniversaire. Après le lancement de ces festivités en avril à Plessisville, deux autres événements se préparent. Le premier aura lieu à Rimouski sous la responsabilité de madame Judith Ross, l'autre à Québec, orchestré par votre vice-président et par madame Sandra Breuils-Bonnet du Centre de recherche de l'IUCPQ.

En automne, comme chaque année, les activités de financement se mettent en branle. Au fil de votre lecture, vous découvrirez les détails des éditions 2026 de la Vente de livres et de la Vente de fromage et autres produits. Les comités organisateurs ont besoin de votre aide autant pour la promotion que pour la vente. Votre engagement est essentiel pour la réussite de ces campagnes qui sont menées POUR soutenir les personnes atteintes et leurs proches.

Pour les membres, une nouvelle session virtuelle d'Essentrics débute le 23 septembre, au plaisir de s'y

retrouver. N'hésitez pas à essayer, vous constaterez que c'est accessible à tous, sans égards à votre condition physique, et que les bienfaits sont nombreux. La Fondation souhaite également souligner le départ à la retraite de madame Lyda Lesenko, infirmière clinicienne et coordonnatrice en hypertension pulmonaire à l'Hôpital général juif de Montréal. Madame Lesenko a occupé un rôle marquant pour plusieurs personnes atteintes en leur offrant bien plus que des soins. Un article lui est consacré dans cette édition du Virevent.

Chaque geste compte, autant pour votre santé que pour la santé de la Fondation!

Bonne lecture!

Delores Carrier et Réjean Dupont

Mot du président

Bonjour à toutes et à tous!

Pour la majorité des gens, l'été est signe de repos et de ressourcement. Ce fut le cas aussi pour nous du conseil d'administration. Cela ne nous a pas empêchés d'être actifs et de préparer un automne plutôt chargé, comme vous le verrez à la lecture de ce numéro du Virevent.



Par ailleurs, quelques événements malheureux sont venus assombrir notre environnement. Tout d'abord, monsieur

Jules Malenfant, un bénévole de la première heure, assidu et constamment présent dans la plupart des activités de la Fondation au cours des 20 dernières années, est décédé. Il était le mari de madame Dolorès Carrier, elle aussi hautement impliquée dans la Fondation comme membre du conseil d'administration, présidente de 2019 à 2021 et bénévole. Le départ de Jules nous amènera entre autres, à ajuster le fonctionnement de la vente de livres et de fromage.

De plus, madame Line Ducharme, elle aussi impliquée depuis longtemps dans la Fondation comme bénévole, membre du conseil d'administration et moteur de l'organisation de quelques congrès et autres activités, nous a donné sa démission pour s'occuper de son conjoint, monsieur Yvon Lemay. Malheureusement, ce dernier est décédé début septembre. Nous sommes à évaluer les conséquences de la démission de Line, considérant qu'elle compte rester impliquée dans la Fondation.

Sincères condoléances à Dolorès et Line ainsi qu'à leurs familles.

Comme les personnes atteintes d'HTAP, nous devons faire preuve de résilience et poursuivre notre mission. À la suite d'une formation récente sur la gérance d'un OSBL, nous comptons améliorer le fonctionnement de la Fondation pour être conformes à différentes lois et certains principes éthiques. Merci à madame Caroline Moreau de la Corporation de développement communautaire de l'Érable pour cette excellente formation.

Plus que jamais, nous sommes là pour aider. Bon automne à tous! Un grand merci aux nombreux bénévoles qui sont au cœur de notre réussite!

Jean-Pierre Vigneault

Demandes d'aide financière

Au cours de l'été, la Fondation a accepté 15 demandes d'aide financière pour la période du 1^{er} septembre 2026 au 31 août 2027. Nous nous sommes engagés pour un

montant de 61 250 \$ auprès de ces personnes atteintes. Au moment de préparer ce texte, trois analyses de demande étaient en cours. Nous rappelons que les personnes atteintes peuvent faire des demandes en tout temps. Les informations pertinentes pour le faire sont sur notre site web.

Pour information :

M. Jean-Pierre Vigneault 418-440-5317

Représentation au RQMO

Quelques membres du conseil d'administration seront présents à la journée éducative du RQMO (Regroupement québécois des maladies orphelines). Ayant pour thème : Les impacts des maladies rares vers une meilleure inclusion, cette journée se tiendra au Travelodge de Québec le 19 septembre. Sous forme de kiosques, de conférences et d'ateliers, l'objectif est d'informer les participants sur les différentes ressources disponibles.

Événements du 20^e anniversaire

Rimouski : 3 octobre 2026

Afin de célébrer ensemble ce 20^e anniversaire, jalon important de notre histoire, et de souligner l'apport essentiel de nos bénévoles, un brunch est prévu.

C'est en présence de notre fondateur, monsieur Denis Cormier, et du président actuel, monsieur Jean-Pierre Vigneault, que nous reviendrons sur la mise sur pied de la Fondation et de son impact pour les personnes atteintes et leurs proches.

Nous pourrions également entendre le témoignage de monsieur Réjean Dupont, personne atteinte de HTAP, accompagné de madame Francine Fortier, sa proche aidante.

Pour information, vous pouvez contacter madame Judith Ross au 418-725-7522 ou au 418-730-4216.



Événements du 20^e anniversaire

Québec : 17 octobre 2026



Dans le cadre du 20^e anniversaire de la Fondation, une visite du Centre de recherche de l'IUCPQ est organisée. S'adressant aux personnes atteintes et à leurs proches, cette activité permettra de



constater l'importance des travaux en cours et de la spécialisation présente ici au Québec. La vulgarisation vous permettra de mieux comprendre les étapes et les particularités des recherches de l'équipe des chercheurs Dr Sébastien Bonnet et Dr Steeve Provencher.

La détermination et l'engagement sincère des chercheurs envers la communauté de l'hypertension artérielle pulmonaire y sont palpables, c'est une occasion à ne pas manquer. Il reste encore des places, ne tardez pas!

Un courriel incluant tous les détails vous a été envoyé.

Pour information : M. Réjean Dupont 819-531-3183

Activités de financement - Vente de livres

Encore cette année, lors de notre Grande vente de livres usagés, des milliers de livres de tous genres sont offerts à petits prix.

Vous pouvez même profiter de l'offre « Le sac d'épicerie à 40 \$ ». Cette offre s'applique uniquement aux livres (les bandes dessinées sont exclues) et votre sac d'épicerie doit être de format régulier.

En plus des livres, nous avons une grande quantité de casse-têtes, de jeux, de DVD, de CD et de vinyles.

Apportez vos sacs!

Mode de paiement : argent, carte de débit, carte de crédit.

Motel le Phare

745, avenue Saint-Louis à Plessisville

Stationnement et entrée à l'arrière

Vendredi le 25 septembre 2026
de 9 h à 19 h

Samedi le 26 septembre 2026
de 9 h à 16 h

Dimanche le 27 septembre 2026
de 9 h à 16 h

Pour information : Mme Dolorès Carrier 819-362-6236

Activités de financement

Vente de fromage et autres produits

Cette vente étant la plus importante source de financement de la Fondation requiert votre participation. Monsieur Pierre Lachance en est le responsable depuis plusieurs années. Vous trouverez toutes les informations requises sur un document joint au Virevent. Vous pourrez l'imprimer pour faire connaître les produits offerts.

Pour information : M. Pierre Lachance 450-773-5311



Activité physique : Essentrics

Mercredi le 23 septembre à 10 h 30 sur la plateforme Zoom. Les habitués attendent les cours de Julie Bolduc avec impatience. Nous souhaitons que de nouvelles personnes se joignent au groupe. C'est une belle façon de se garder en forme et de faire un peu de social avant les cours. Sachez que les cours sont adaptés à



la condition physique de chacun, il n'y a pas de compétition, seulement du plaisir à bouger ensemble.

Un courriel a été envoyé aux membres avant le début des cours avec le lien pour vous brancher.

Pour information : Mme Julie Bolduc 819-806-3141

Hommage à Lyda pour son départ à la retraite

Madame Lyda Lesenko était l'infirmière spécialisée en hypertension artérielle pulmonaire de l'Hôpital général juif de Montréal. À l'occasion de sa retraite, un article lui est consacré.

Ses patients soulignent, entre autres, que dans les moments les plus critiques, et pendant de nombreuses années, son calme olympien, son écoute attentive et ses explications précises ont été une source immense d'apaisement.

Alors qu'une page se tourne, c'est unanime : Lyda va grandement manquer à sa communauté. Nous lui souhaitons une retraite remplie de santé et de bonheur.

Voici un résumé d'une entrevue réalisée par Réjean Dupont avec madame Lesenko.



L'heure de la retraite a sonné pour Lyda

Oui, malheureusement pour nous tous, la retraite a sonné après 42 ans passés à prendre soin de ses patients, telle une mère poule. Lyda a cette qualité rare de les considérer tous comme les membres de sa propre famille.

Faisons un peu d'histoire sur sa passionnante carrière. Celle-ci a débuté après qu'elle a choisi sa vocation d'infirmière. Dans son cas, c'était bien plus qu'un métier : sa motivation profonde a toujours été d'apporter un changement positif dans la vie de ses patients.

Née d'un père ukrainien et d'une mère québécoise, Lyda a fait ses études d'infirmière en anglais à Montréal. Elle est la maman de deux enfants et la grand-mère de dix petits-enfants qui sont plus choyés depuis le début sa retraite.

Sur le plan professionnel, son parcours est impressionnant. Elle a d'abord passé 17 années au département de l'urgence à investiguer les différentes maladies, suivies de trois ans au bloc opératoire de l'Hôpital général juif.

C'est alors qu'une collègue, qui avait besoin d'aide au département de la recherche en hypertension artérielle pulmonaire, a fait appel à elle.

C'est là que Madame Eileen Shalit est devenue sa mentore. Cette infirmière d'une immense expérience lui a permis de tout faire en clinique : accueillir les patients et gérer la clinique dans toutes les phases des protocoles de différents médicaments à l'essai. Lyda, qui accueillait les patients, connaissait parfaitement leurs situations. Elle était toujours présente pour les rassurer, cibler leurs besoins et entendre leurs appréhensions. Elle se dévouait entièrement pour les patients et leurs aidants afin que personne ne s'épuise. Tous les patients possédaient son numéro de cellulaire, et elle leur précisait qu'ils pouvaient la joindre à n'importe quel moment de la journée, et ce, sept jours par semaine.

Lyda a ensuite passé 26 ans en clinique aux côtés du Dr Langleben. Au fil de ces années, elle a connu l'évolution des traitements : des médicaments administrés par les pompes — qui étaient extrêmement contraignants pour les patients — jusqu'aux traitements oraux actuels, tels que l'Opsumit, l'Uptravi et l'Adcirca. Aujourd'hui, elle a vu arriver le tout nouveau et très prometteur Winrevair (Sotatercept). Lyda est particulièrement fière de toute l'avancée réalisée par les différents centres de recherche à travers le Canada, et profondément fière d'être canadienne. Elle a également travaillé avec le Dr Hirsh pour la prise en charge des patients souffrant d'embolie pulmonaire, ce dernier étant l'un des seuls à pratiquer l'angioplastie des poumons.

Sur ce chemin, elle a eu le privilège de côtoyer de véritables sommités en recherche, comme le Dr Langleben à l'Hôpital général juif (HGJ) et le Dr Provencher à l'IUCPQ, des professionnels qui ont la recherche à cœur tout autant qu'elle. Bien qu'il n'y ait pas encore de remède définitif, le bien-être et la qualité de vie des patients ont connu une amélioration spectaculaire grâce à ces médicaments oraux. Lyda a vu, jour après jour, la vie de ses patients se transformer.

Ceux qui la connaissent savent bien que la mère poule qu'elle est, aurait voulu ne jamais perdre ses « poussins ». Cependant, l'heure de la retraite oblige. C'est d'ailleurs pour cela que le 13 août 2026 revêt une importance symbolique unique : cette date marque à la fois l'anniversaire de son tout début d'embauche et de sa toute dernière journée de travail à l'Hôpital général juif. Pour les jeunes qui voudraient faire des soins infirmiers leur profession, notre amie Lyda leur transmet, en toute modestie, ce précieux conseil :

« Faites un changement positif dans la vie d'un patient. »

De la part de tous les patients qui n'ont pas eu la chance de la revoir avant ce jour, un immense merci lui est adressé. La Fondation tenait également à la remercier chaleureusement pour le don de soi exceptionnel qu'elle a manifesté auprès de chacun, sans jamais compter son temps.

Nous lui souhaitons une excellente retraite !

Réjean Dupont

Événements à venir automne 2026

19 septembre : participation au RQMO

23 septembre : début de la session d'Essentrics

Du 25 au 27 septembre : vente de livres

Dès le 1^{er} octobre : vente de fromage et autres produits

3 octobre : activité du 20^e anniversaire à Rimouski

17 octobre : activité du 20^e anniversaire à Québec



Jules Malenfant



Yvon Lemay

Bénévole et proche aidant qui ont été très présents dès le début de la Fondation, vous allez nous manquer!

Nous joindre

Pour informations générales, changement d'adresse ou de courriel

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

Par courriel : info@htapquebec.ca

Par courrier : Fondation HTAPQ

Case postale 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

Jean-Pierre Vigneault : 418-440-5317 ou

fondationhtapq@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



Campagne de financement pour la période des Fêtes 2026

La Fondation HTAPQ lance officiellement sa principale campagne promotionnelle pour la période des Fêtes 2026. Il s'agit de sa plus importante activité de financement et les produits suivants sont offerts en vente :

- Les fromages de *l'Abbaye St-Benoît-du-Lac*
 - o **Boîte à 40 \$** : 6 pointes de fromage de 150 gr
 - o **Boîte à 45 \$** : boîte à 40 \$ + 1 pointe de bleu Ermite
 - Coffret Gourmet – Méditerranée ensoleillée de *Chère Olive*
 - o **Coffret à 37 \$** : 2 bouteilles de 200 ml
 - 1 huile d'olive extra vierge Gremolata, (persillade italienne)
 - 1 vinaigre balsamique traditionnel blanc
 - Assortiment de rillettes de *Canards du Lac Brome*
 - o **Ensemble à 30 \$** : 3 verrines de 80 g
 - Rillettes authentiques ; aux canneberges ; au cidre et pommes
- (Les détails des produits sont disponibles au verso)*

Les commandes doivent nous parvenir avant le 13 novembre 2026 et la livraison se fera à partir du 8 décembre 2026. N'hésitez pas à contacter un de nos nombreux vendeurs régionaux ou de nous contacter directement au : info@htapquebec.ca ou 450 773-5311.

Cette campagne de financement permet à la Fondation HTAPQ de réaliser sa mission et de continuer ses activités de soutien auprès des personnes atteintes de la maladie et de leurs proches.

Aidez-nous à aider!

Pierre Lachance
Fondation HTAPQ



Campagne de financement période des Fêtes 2026

Fromages de l'Abbaye Saint-Benoît-du-Lac



Boîte de 6 pointes de fromage : 40 \$

(Fontina fumé, Mont Saint-Benoît, Fontina, Saint-Augustin, Frère Jacques et Le Moine)

Boîte de 7 pointes de fromage : 45 \$

(Boîte à 40 \$ + une pointe de bleu Ermite)

*Tous les fromages sont sans lactose, sans gluten, sans noix

Coffret Gourmet - Méditerranée ensoleillée de Chère Olive



2 bouteilles de 200 ml : 37 \$

- 1 huile d'olive extra vierge Gremolata
(Persillade italienne à l'ail, persil et citron)
- 1 vinaigre balsamique traditionnel blanc
- 1 portion d'épice paprika fumé doux
- Fiches recettes et idées d'utilisation

Assortiment de rillettes de canard par Canards du Lac-Brome



3 verrines de 80g de rillettes de canard : 30 \$

- 80g de rillettes de canard authentiques
- 80g de rillettes de canard aux canneberges
- 80g de rillettes de canard au cidre et pommes

*Contient des allergènes