



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA
.....
PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP

Automne 2017 | Vol. 8, No. 2



Numéro spécial:
Plains feux sur la recherche
en HTP au Canada



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA
.....
PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

Le magazine *Liaison* est publié deux fois par année par l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada.

Pour vous abonner ou pour des renseignements, veuillez nous contacter à liaison@phacanada.ca ou au 1-877-774-2226.

Tous droits réservés
© 2017 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Rédactrice en chef

Mariane Bourcheix-Laporte
Directrice, communications et communauté

Collaboratrice à l'édition

Jamie Myrah
Directrice générale

Traduction

Denise Bérubé
Mariane Bourcheix-Laporte
Jean Dussault
Josée Dussault

Conception graphique

Mariane Bourcheix-Laporte
Emily Johnston

Impression

Blanchette Press

Contributions

James Altimas
Darren Bell
Mariane Bourcheix-Laporte
Alice Bourgeois
Sam Bowker
Famille Decker
Donna Downes
Carolyn Doyle-Cox
Carol Doyle Ploughman
Lyne Ducharme
Scott Fulton
Jennifer Gendron
Millie Kuliktana
Roberta Massender
Dr Sanjay Mehta
Rena Mohammed
Jamie Myrah
Sarah Platnar
Janette Reyes
Stephanie Ricci
Sylvia Rinaldi
Dr Duncan J. Stewart
Mohamad Taha



Sauf indication contraire, les photographies contenues dans ce numéro proviennent des auteurs ou de l'AHTP Canada.



SCIENCE, INNOVATION ET BIEN-ÊTRE

Actelion Ltd. est une entreprise biopharmaceutique internationale dont le siège social est à Allschwil, près de Bâle, en Suisse, et les bureaux canadiens à Laval, au Québec. Les activités d'Actelion sont axées sur la découverte et l'élaboration de traitements novateurs visant à répondre à d'importants besoins médicaux qui n'ont pas été comblés. Actelion Pharmaceutiques Canada inc. est présente dans les domaines de la pneumologie, de la rhumatologie, de la cardiologie, des maladies lysosomales et de la dermatologie.

Pour en savoir plus au sujet d'Actelion, rendez-vous au www.actelion.com

Actelion Pharmaceutiques Canada inc.

3111, boul. Saint-Martin Ouest, bureau 300 · Laval (Québec) H7T 0K2
Téléphone : 450 681-1664 · Télécopieur : 450 681-9545



© 2017 Actelion Pharmaceutiques Canada inc.
Tous droits réservés. CORP-17-01F



Dans ce numéro :

L'AHTP Canada en profondeur

- 4** Message du président :
Tragédies et percées dans l'hypertension pulmonaire
Dr Sanjay Mehta
- 5** Message de la directrice générale :
Déterminés à vous garder au courant et connecté
Jamie Myrah

Votre communauté

- 6** À chaque saison son événement :
Activités communautaires au gré des saisons
Mariane Bourcheix-Laporte
- 9** Hommage à des pionniers
La famille Decker, Sarah Platnar, Janette Reyes et
Stephanie Ricci

Vos histoires

- 10** Poursuivre la lutte : Le cas de Sam Bowker
Sam Bowker
- 11** Là où fleurit la saxifrage : Mes rencontres avec
l'HTP près du littoral de l'Arctique
Millie Kuliktana
- 12** Ma nouvelle vie en tant que personne atteinte d'HTP
James Altimas et Donna Downes
- 13** S'entraider pour faire face à la maladie :
L'histoire de Lyne Ducharme
Lyne Ducharme
- 14** Qu'est-ce que l'AHTP Canada représente pour vous?
Échos de la communauté

Spécial recherche

- 16** Pleins feux sur la recherche
Mariane Bourcheix-Laporte
- 16** Évolution du traitement de l'HTP au Canada
Mariane Bourcheix-Laporte

Spécial recherche

- 18** Historique du traitement de l'HTP au Canada
Mariane Bourcheix-Laporte
- 20** Le parcours du laboratoire au chevet
Mariane Bourcheix-Laporte et Arjun Pandey
- 22** Interrogeons un coordonnateur de recherche
Entretien avec Scott Fulton
- 23** Vivre les hauts et les bas des essais cliniques
Carol Doyle Ploughman
- 25** Une étape à la fois : Comprendre l'HTP
par la voix des patients
Renaë Mohammed

Minute médicale

- 27** Faites connaissance avec votre
professionnel de la santé
Entretien avec le Dr Duncan J. Stewart

Coin recherche

- 29** Coin recherche : De la recherche
fondamentale au développement de
nouvelles thérapies régénératives
Mohamad Taha
- 30** Bourses de recherche de l'AHTP Canada :
Nouveaux lauréats
Alice Bourgeois et Sylvia Rinaldi

Hommage

- 32** Hommage à de remarquables membres de
notre communauté
Darren Bell, Carolyn Doyle-Cox, Jennifer Gendron et
Roberta Massender

Message du président :

Tragédies et percées dans l'hypertension pulmonaire



L'hypertension pulmonaire a été décrite en tant qu'entité pathologique pour la première fois il y a plus de 100 ans. Depuis sa première apparition dans les manuels de médecine, l'HTP a toujours été caractérisée comme une maladie grave, souvent invalidante, habituellement progressive et malheureusement, mortelle dans bien des cas.

Comme bon nombre d'entre vous le savent déjà, la communauté médicale internationale de l'HTP a fait d'énormes progrès dans le domaine, en particulier au cours des 40 dernières années. D'abord,

les premières percées provenaient d'importants travaux de recherche en science fondamentale sur les poumons et les cellules de personnes et animaux atteints de la maladie. Ces travaux ont permis de jeter un éclairage sur les anomalies touchant les artères pulmonaires (vaisseaux sanguins qui transportent le sang vers et dans les poumons) chez les personnes atteintes d'HTP. Ensuite, les travaux de recherche ont porté sur les raisons pour lesquelles les personnes atteintes d'HTP présentent une faiblesse et une insuffisance au côté droit du cœur, en particulier le ventricule droit. Cette insuffisance du ventricule droit est l'une des caractéristiques cliniques les plus importantes de l'HTP, car son degré d'intensité détermine la gravité de la maladie et l'espérance de vie du patient. Enfin, au cours des 25 dernières années, la recherche clinique a étudié directement les avantages potentiels de nombreux nouveaux médicaments ciblant l'HTP. De toute évidence, tous les types de travaux ont été et demeurent cruciaux pour assurer les progrès dans le cas d'une maladie comme l'HTP.

Fait le plus important peut-être pour les personnes atteintes d'HTP et leurs aidants, ces travaux ont mené à l'évaluation, la mise au point et l'approbation par Santé Canada de 10 médicaments différents contre l'HTP. Les patients canadiens ont grandement bénéficié de ces percées; ils ont maintenant de meilleures vies, moins de symptômes et une plus grande capacité à rester actifs sur les plans social et récréatif. Les progrès réalisés dans le traitement de l'HTP ont des répercussions directes sur la vie quotidienne des patients et leurs interactions avec leur famille, leurs amis et leurs communautés. Même si un diagnostic d'HTP demeure bouleversant, les patients canadiens ont de nos jours une meilleure qualité de vie et vivent beaucoup plus longtemps. La survie moyenne s'est améliorée dans le cas des types les plus graves d'HTP, allant de deux ans en moyenne à plus de 10 ans dans certains cas.

Malheureusement, malgré les belles percées dans le diagnostic et le traitement de l'HTP, beaucoup de patients sont encore très malades, présentent des restrictions dans leur vie quotidienne et mourront un jour ou

l'autre d'une insuffisance du ventricule droit ou d'autres conséquences de la maladie. Ainsi, notre communauté éprouve encore souvent une grande tristesse. La tristesse et le deuil ont récemment ébranlé l'AHTP Canada, puisque deux des membres de notre conseil d'administration, Lynn-Marie Cox et Harry Kingston, ont perdu leur bataille personnelle contre l'HTP. Malgré la tristesse, nous avons choisi de nous concentrer sur les vies fantastiques qu'ils ont menées et leurs contributions à l'AHTP Canada et à la communauté canadienne d'HTP. Nous célébrons les 20 incroyables années de vie de Lynn-Marie avec l'HTP ainsi que son dévouement et le dévouement de Harry envers la mission de l'AHTP Canada!

Nous voulons que tous les patients atteints d'HTP bénéficient de telles vies longues et phénoménales, et un jour, peut-être, de l'accès à un remède. Avec cet objectif, nous avons clairement besoin de travaux de recherche continus sur l'HTP. C'est pourquoi l'AHTP Canada est fière de son fort engagement envers la recherche au Canada, qu'elle a démontré par l'octroi de trois bourses de recherche sur l'HTP de la famille Paroian et une première bourse de recherche sur l'HTP de la famille Mohammed au cours des deux dernières années.

Dans ce numéro du magazine *Liaison*, vous en apprendrez davantage sur d'excellents projets de recherche au Canada, passés et actuels, et ce qu'ils promettent pour l'avenir. Les objectifs de la recherche sur l'HTP sont clairs : mieux comprendre les mécanismes d'apparition de l'HTP; trouver de nouveaux et meilleurs traitements pour améliorer la vie des patients; et peut-être même un jour, trouver un remède.

Sanjay Mehta, MD, FRCPC, FCCP
Directeur, Southwest Ontario PH Clinic
LHSC—Victoria Hospital, London, ON
Président, conseil d'administration, AHTP Canada

Message de la directrice générale :

Déterminés à vous garder au courant et connecté



Un diagnostic d'hypertension pulmonaire ouvre la porte à tout un monde d'informations et de connaissances spécialisées. En plus d'avoir à acquérir le jargon médical — ou de tenter de comprendre comment les traitements sont approuvés et financés — avoir à « rester à l'affût » de tous les développements dans la recherche sur l'HTP peut paraître une tâche impossible.

Nous comprenons que l'accès à des renseignements clairs et exacts sur les percées en recherche est important pour les personnes

atteintes d'HTP et leurs êtres chers. C'est pourquoi nous sommes très heureux de vous remettre ce numéro spécial de *Liaison* portant plus précisément sur la situation en évolution rapide du traitement de l'HTP au Canada (pages 16–26). Plus tard cette année, nous serons aussi heureux de partager de nouvelles ressources sur notre site Web afin d'aider la communauté à demeurer au courant des activités de recherche qui ont lieu au pays, y compris des mises à jour offertes par les lauréats des bourses de recherche de l'AHTP Canada.

La possibilité de partager des actualités en matière de recherche et de traitements avec la communauté de l'HTP est l'une des choses qui rendent le magazine *Liaison* si important. Ce magazine offre un espace précieux pour informer, appuyer et célébrer, et l'AHTP Canada a à cœur de rendre cette publication de haute qualité accessible à toute la communauté. Pour faciliter l'accès à *Liaison* pour les membres de la communauté — qui peuvent ainsi continuer à suivre les activités de l'AHTP Canada — il ne sera plus nécessaire d'être membre pour recevoir directement le magazine. Nous avons en effet éliminé les cotisations individuelles et familiales, et les personnes atteintes d'HTP et les aidants principaux auront désormais droit à un abonnement à vie gratuit au magazine *Liaison*. Pour vous abonner gratuitement ou pour souscrire un abonnement payant, veuillez remplir le formulaire inclus dans votre magazine ou visiter notre site Web à l'adresse www.ahtpcanada.ca/liaison.

Au cœur du magazine *Liaison* se trouvent vos récits de force, de détermination et d'amour. Il me semble approprié que dans le même numéro où nous célébrons l'espoir offert par de nouveaux travaux de recherche, nous célébrons également de nombreuses personnes inspirantes luttant contre l'HTP et dont les contributions nous remplissent d'optimisme pour l'avenir. Nous commençons en soulignant le travail acharné et le dévouement des gens de la communauté qui ont amassé des fonds (pages 6–8), soit près de 50 000 \$ pour appuyer les programmes, services et bourses de recherche de l'AHTP Canada jusqu'à présent cette année! Ensuite, nous rendons hommage à deux importants leaders communautaires qui ont pris leur retraite cette année, le Dr Ian Adatia, cardiologue pédiatrique, et Mme Sarah Platnar, présidente du Comité pédiatrique de l'AHTP Canada (page 9). Enfin, nous nous rappelons de trois amis et collègues qui ont récemment perdu leur bataille contre l'HTP et honorons le rôle important qu'ils ont joué en tant que membres du conseil d'administration (pages 32–33).

Nous espérons que vous aimerez ce tout nouveau numéro de *Liaison* et qu'il vous encouragera à renouveler votre abonnement sans tarder! Si vous attendiez de payer votre cotisation pour vous assurer de recevoir votre magazine l'an prochain, je vous invite plutôt à songer à faire un don déductible d'impôts à l'AHTP Canada à l'adresse www.ahtpcanada.ca/donner. En tant qu'organisme de bienfaisance reconnu — agréé par Imagine Canada depuis 2015 — nous comptons sur la générosité de nos sympathisants pour l'élaboration et la prestation de nos programmes et services, y compris le magazine *Liaison*. Votre contribution nous aide à assurer que toutes les personnes affectées par l'HTP au Canada sont en mesure de rester en contact avec une communauté habilitée et unie.

Jamie Myrah
Directrice générale, AHTP Canada

Un nouveau look pour *Liaison*

Liaison est l'une des plus importantes publications de l'AHTP Canada. Au fil des ans, nous avons élargi la portée du magazine pour mieux informer notre communauté, tenir compte de sa diversité, et aborder en profondeur les thématiques qu'ont à cœur ses membres. Ainsi, par souci de continuer d'améliorer nos ressources, nous avons repensé la conception graphique de *Liaison*.

Avec le soutien de notre assistante aux communications, Emily Johnston, qui a travaillé avec nous cet été, Mariane Bourcheix-Laporte, directrice, communications et communauté, a repensé la facture visuelle du magazine. Tenant compte de la rétroaction de notre communauté, nous avons donné un look frais et contemporain à *Liaison*, rendant de fait cette ressource plus facile à naviguer. Il est maintenant plus facile de parcourir les articles et histoires présentés dans chaque numéro. Nous espérons que vous apprécierez cette nouvelle expérience de lecture!

À chaque saison son événement :

Activités communautaires au gré des saisons

L'arrivée d'une nouvelle saison est synonyme de la venue de nouveaux moments magiques à savourer : les tempêtes féériques d'hiver, les heures passées à jardiner au printemps et les après-midi ensoleillés d'été. Signe du temps qui passe, les saisons modulent également le calendrier de la communauté canadienne d'HTP, offrant de nouvelles occasions de se réunir, de faire valoir les besoins des personnes atteintes et de leurs proches ainsi que de célébrer nos réussites.

Au courant des derniers mois, les membres de notre communauté ont participé à de nombreuses activités de sensibilisation et de collecte de fonds. Voici un aperçu des différents événements qui ont eu lieu entre mars et septembre 2017. Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué au succès de ces activités, dont les organisateurs, participants, bénévoles, donateurs et commanditaires.

Marche de 10 et 20 miles en l'honneur d'Everleigh Pierce (4 mars, comté de Mosa, ON)

L'hiver battait encore son plein lorsque les membres de la Upper Thames Military Re-enactment Society (UTMRS) ont enfilé leurs bottes de marche et uniformes afin de compléter une marche symbolique de 10 ou 20 miles en l'honneur d'Everleigh Pierce. Organisé annuellement par la

UTMRS, cet événement commémore la marche militaire de 20 miles, de Delaware à Battle Hill en Ontario, qui a eu lieu le 4 mars 1814 lors de la Bataille de Long Woods. Merci aux courageux marcheurs qui ont bravé le froid en appui à notre communauté!

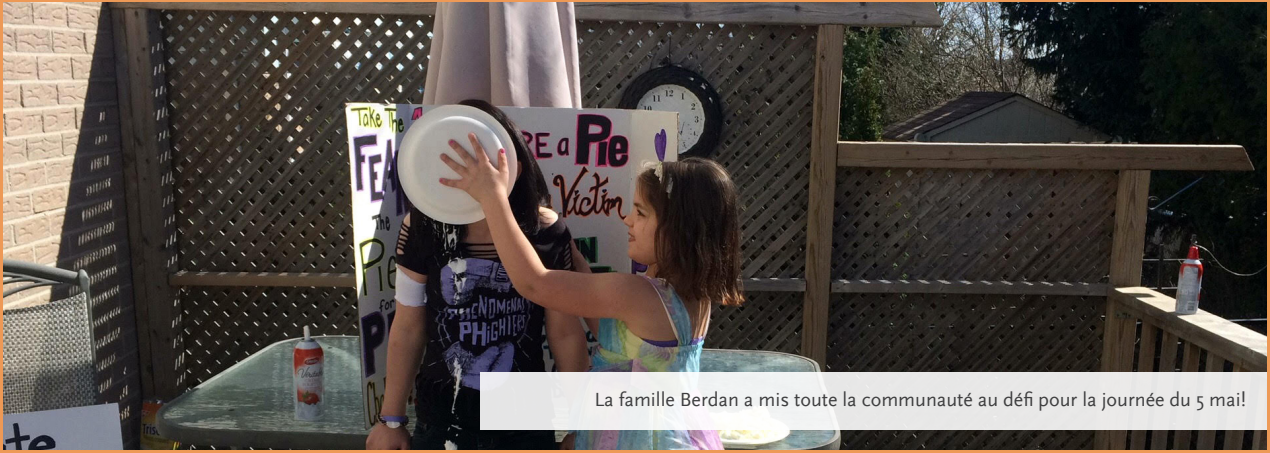


Souper de sensibilisation à l'HTP (1^{er} avril, Russell, ON)

Le 1^{er} avril dernier, plus de 240 personnes de la région d'Ottawa se sont réunies autour d'un délicieux repas dans le but de soutenir les membres de notre communauté. Organisés par un groupe de résidents dévoués, un souper bénéfique et un encan silencieux ont permis de récolter plus de 31 000 \$ en soutien aux recherches que mène le Dr Duncan J. Stewart sur

les cellules souches à l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, l'AHTP Canada et des personnes atteintes de la région. L'événement, qui a été un grand succès, a également permis de sensibiliser la population locale à l'HTP et de souligner l'importante contribution de Harry Kingston à la communauté canadienne d'HTP.





La famille Berdan a mis toute la communauté au défi pour la journée du 5 mai!

Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP (5 mai, partout au Canada et à travers le monde)

Chaque printemps, la communauté internationale de lutte contre l'HTP s'unit pour célébrer la force et la résilience de notre communauté ainsi que les avancées en ce qui a trait au traitement de la maladie et à la recherche! Au Canada, nous avons célébré la 6^e Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP avec l'illumination de 11 monuments dans le cadre de la campagne *Canada en mauve*, une célébration organisée en partenariat avec la clinique d'HTP d'Ottawa et l'Institut de cardiologie d'Ottawa et

une foule de messages publiés sur les réseaux sociaux. Les membres de notre communauté ont également profité de cette journée spéciale pour organiser différentes collectes de fonds. Merci à la famille Berdan qui nous en a fait voir de toutes les couleurs avec le défi *Fear the Pie for PH*, à la famille Castrillon, qui a conçu un programme d'exercices pour la cause, et à Lorna Mulrooney, qui a mis sur pied une vente de vêtements usagés pour appuyer nos programmes et services.



Notre communauté a été mise à l'honneur lors de la Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP!

Quatrième marche/course annuelle pour la recherche (10 juin, Ajax, ON)

Le 10 juin, 132 supporteurs se sont réunis à Ajax, en Ontario, pour marcher, courir ou encourager les athlètes au profit de la communauté canadienne d'HTP. Cet événement annuel a battu son propre record de collecte de fonds en amassant plus de 18 000 \$! Quel PHantastique succès! Nous remercions du fond du cœur les organisateurs de

l'événement, Renae, Joseph, Judy et Kam Mohammed. Nous sommes également reconnaissants envers tous ceux et celles qui ont contribué au succès de la journée, y compris les participants, donateurs, bénévoles et commanditaires.



Le soleil et les sourires étaient au rendez-vous!

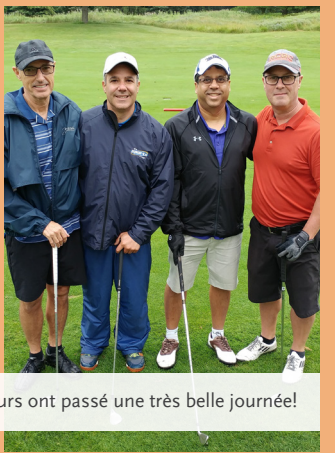


Le tournoi est organisé en l'honneur de Brooke Paulin (à droite).

Troisième Tournoi de golf annuel GolPH for PH (13 juillet, Brampton, ON)

La troisième édition du Tournoi de golf annuel GolPH for PH a été un franc succès! Le soleil n'était pas au rendez-vous pour le tournoi de golf-bénéfice de Brampton en Ontario, mais cela n'a pas empêché les participants de passer une très belle journée. L'événement a récolté plus de 19 000 \$, dont la moitié soutiendra notre programme de bourses de recherche!

Félicitations et merci à la famille Paulin qui organise chaque année cette importante collecte de fonds au profit de nos programmes et services. Nous remercions également tous les golfeurs, donateurs et bénévoles qui ont contribué au succès de l'événement. Nous sommes également reconnaissants envers les commanditaires du tournoi, Unither Biotech Inc., Actelion et Bayer.

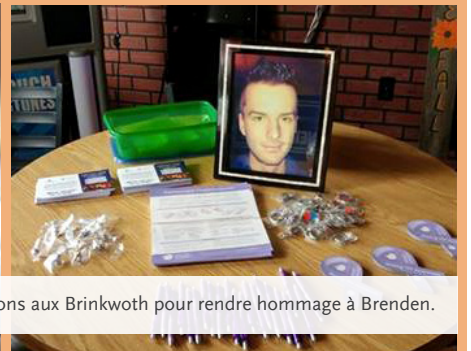
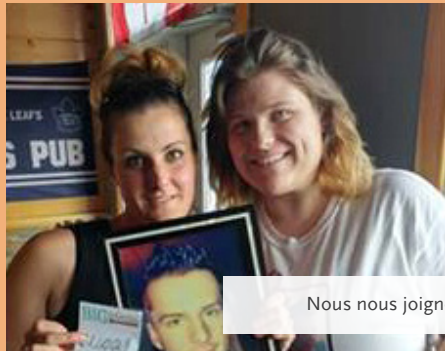
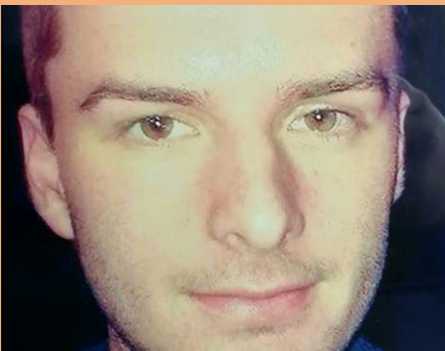


Les golfeurs ont passé une très belle journée!

Tournoi de volleyball à la mémoire de Brenden Brinkworth (9 septembre, Long Sault, ON)

Le Tournoi annuel de volleyball à la mémoire de Brenden Brinkworth a eu lieu le 9 septembre à Long Sault en Ontario. Cette année encore, l'événement a permis à des supporters de se réunir autour d'un filet pour une partie amicale au profit de l'AHTP Canada! Au total, 1 600 \$ ont été récoltés en soutien à nos programmes et services. Merci à Shawna Brin-

worth, organisatrice de l'événement, et à la famille Brinkworth pour leur soutien. Nous sommes honorés que vous choisissiez de rendre hommage à Brenden en soutenant nos activités, lesquelles permettent d'aider d'autres personnes atteintes.



Nous nous joignons aux Brinkworth pour rendre hommage à Brenden.

Hommage à des pionniers

Dans les derniers mois, deux leaders de la communauté d'HTP pédiatrique ont pris leur retraite : Sarah Platnar, présidente sortante du comité pédiatrique de l'AHTP Canada, et le Dr Ian Adatia, cardiologue pédiatrique. Nous désirons souligner leurs importantes contributions et, au nom de toute la communauté canadienne d'HTP, les remercier pour tout ce qu'ils ont accompli au profit des enfants atteints d'HTP et de leurs familles.

Sarah Platnar



Au cours des trois dernières années, j'ai eu la chance de collaborer avec des femmes talentueuses, dévouées et travaillantes en tant que présidente du comité pédiatrique. En équipe, nous avons accompli de grandes choses par la création de nouvelles ressources pour les familles d'enfants atteints d'HTP, comme le Guide de ressources pour les écoles et le guide

de Conseils pour demeurer actif et prévenir la fatigue, ainsi que par une contribution à l'élaboration d'autre matériel pour les enfants. En 2013 et 2015, le comité pédiatrique a organisé des programmes pour les familles aux conférences nationales d'Ottawa et de Montréal. Plus récemment, le comité a élaboré un projet de vidéo pour autonomiser et appuyer davantage les jeunes vivant avec l'HTP au Canada en leur fournissant une plateforme pour partager leur vécu et sensibiliser.

Cela a été un réel plaisir de siéger au comité en tant que présidente et j'ai hâte de poursuivre mon travail de bénévolat à titre de membre. Au nom de toutes les familles, j'aimerais remercier le comité pédiatrique pour son travail sans relâche et son dévouement au soutien des enfants et familles vivant avec l'HTP partout au Canada.

Contribution de Sarah Platnar, membre du comité pédiatrique et mère d'une enfant atteinte d'HTP, Pickering, ON

Dr. Ian Adatia



Le Dr Ian Adatia a fondé la première clinique d'HTP pédiatrique au Canada à l'Hôpital pour les enfants malades de Toronto (Sick-Kids) en 1994. J'ai eu le privilège de travailler avec lui à cette clinique au début des années 2000. Il a partagé avec moi ses connaissances au sujet de l'HTP et m'a grandement soutenue dans mon rôle d'infirmière en HTP pédiatrique. Pendant les trois années au cours desquelles nous avons travaillé ensemble, j'ai

eu l'occasion d'apprendre à connaître un homme brillant et bienveillant, qui avait à cœur d'innover pour mieux répondre aux besoins de ses patients. Par exemple, à l'époque où le seul traitement approuvé contre l'HTP était le Flolan® administré par voie intraveineuse, il a mis sur pied un projet de recherche sur l'utilisation des thérapies orales pour traiter les enfants atteints d'HTP. Il aussi est important de noter que le Dr Adatia a toujours pris le temps d'écouter ses patients et leurs familles afin de répondre à leurs questions. Ainsi, les patients et leurs familles l'adoraient. Le Dr Adatia a travaillé à San Francisco de 2003 à 2008. Par la suite, lorsqu'il est revenu au Canada, il a continué de faire sa marque sur la communauté d'HTP, ici et à l'international. Il a fondé la clinique d'HTP pédiatrique de l'Hôpital Stollery à Edmonton, a mené plusieurs projets de recherche, a publié abondamment et a coprésidé tous les Congrès sur les maladies vasculaires pulmonaires néonatales et pédiatriques. Le Dr Adatia nous manquera, mais je crois parler au nom de toute la communauté en disant : « merci, Dr Adatia, pour tout ce que vous avez fait pour les enfants atteints d'HTP et leurs familles. »

Contribution de Janette Reyes, membre du comité pédiatrique et infirmière praticienne, Service d'HTP, SickKids, Toronto, ON

Sarah est une chef de file inspirante dans la communauté d'HTP depuis plusieurs années, et son dévouement au comité pédiatrique de l'AHTP Canada suscite toute mon admiration. J'ai eu le bonheur de travailler avec Sarah au sein du comité et de la rencontrer en personne lors de conférences. Je dois dire qu'en personne, elle est exactement comme ce qui transparaît quand on lui parle au téléphone. Nous sommes non seulement des consœurs au sein du comité, mais aussi des amies. Je n'ai aucun doute que, peu importe où Sarah transportera toute sa passion à l'avenir, les personnes qu'elle rencontrera l'aimeront et l'admireront tout à la fois. Bon succès, Sarah!

—Stephanie Ricci, membre du comité pédiatrique et mère d'une enfant atteinte d'HTP, Edmonton, AB

L'amour et les soins reçus du Dr Adatia depuis le début ont rendu cet effrayant parcours un peu moins terrible. Nous nous considérons très chanceux d'avoir bénéficié des efforts inlassables du Dr Adatia et de son équipe pour rendre la vie plus agréable pour Talitha. Même si j'aimerais ne jamais avoir entrepris ce parcours avec la maladie, je suis très reconnaissante que nous l'ayons entrepris avec quelqu'un d'aussi attentionné et passionné que le Dr Adatia. J'aimerais le remercier d'avoir fait des soins aux enfants atteints d'HTP l'œuvre de sa vie, de ne jamais abandonner, et de m'avoir inspirée à faire de même. Dr Adatia, merci du fond du cœur pour les soins et les traitements que vous avez prodigués à notre fille tout en guidant avec douceur notre famille dans une période difficile.

—La famille Decker, Fort McMurray, AB

J'ai rencontré Sarah pour la première fois en 2005, l'année où sa fille Isabelle est née. Bravant la tempête médicale à laquelle était confrontée sa fille, Sarah a toujours gardé son calme et une attitude à la fois positive et réaliste. En 2012, quand le Dr Adatia m'a demandé de recommander un parent pour le nouveau comité pédiatrique de l'AHTP Canada, j'ai immédiatement songé à Sarah. Elle comprenait le diagnostic de sa fille, et plutôt que de se concentrer sur ce qu'Isabelle ne pouvait pas faire, elle faisait tout son possible pour l'aider à vivre chaque jour au maximum et de la façon la plus normale possible. Depuis qu'elle s'est jointe au comité pédiatrique, Sarah a excédé les exigences de son rôle. Le comité pédiatrique de l'AHTP Canada ne serait pas où il est aujourd'hui sans le dévouement et la détermination de Sarah. Notre relation est multidimensionnelle (je suis un fournisseur de soins de santé pour sa fille, et nous sommes aussi collègues et amies) et empreinte de bienveillance — Sarah est gentille, réfléchie, patiente et professionnelle. Je ne pourrai jamais assez la remercier pour tout le travail qu'elle a accompli pour aider les enfants atteints d'HTP et leurs familles.

—Janette Reyes, membre du comité pédiatrique et infirmière praticienne, Service d'HTP, The Hospital for Sick Children, Toronto, ON

L'exception fait la règle

La communauté canadienne d'HTP compte en son sein nombre d'individus exceptionnels : des personnes atteintes, proches aidants, professionnels de la santé, chercheurs et supporteurs, qui, individuellement ou collectivement, refusent de se laisser abattre par les multiples difficultés associées à la maladie. Chaque membre de notre communauté a une histoire unique à partager et peut contribuer, à sa façon, à améliorer le sort des Canadiens touchés par l'HTP. Nous sommes témoins sur une base quotidienne de la façon dont notre communauté fait preuve de courage, d'espoir, de détermination, et de créativité pour combattre la maladie. C'est avec plaisir que nous mettons en lumière le parcours exceptionnel de membres tout aussi exceptionnels de notre collectivité.

Poursuivre la lutte :

Le cas de Sam Bowker

Sam Bowker n'a pas laissé l'HTP l'empêcher d'atteindre son objectif de rester active. Moins de deux ans après avoir reçu son diagnostic, elle est parvenue à renouer avec son amour du sport en effectuant un parcours de 10 km à la marche dans le cadre du demi-marathon d'Oak Bay (Victoria, C.-B.) et a profité de l'occasion pour recueillir des fonds pour appuyer l'AHTP Canada!



Sam, après avoir complété sa marche!

J'ai reçu un diagnostic d'HTP en novembre 2015. Avant cela, j'avais consulté mon médecin de famille un certain nombre de fois en raison de douleurs à la poitrine. Finalement, après quelques consultations, il m'a dirigée vers un cardiologue. J'ai passé haut la main tous les premiers tests, mais je persistais à dire que quelque chose clochait, et on m'a donc fait subir un échocardiogramme à l'effort. Dès l'instant où la technicienne effectuant le test a posé la sonde sur ma poitrine, elle a su quel était le problème. Elle m'a dit que j'étais atteinte d'hypertension pulmonaire et est sortie pour demander au cardiologue de service si elle pouvait poursuivre le test. Lorsque j'ai quitté le centre d'échographie, on m'a dit de ne pas faire de recherche sur Google au sujet de l'hypertension pulmonaire. Naturellement, j'ai fait tout le contraire, et ce que j'ai lu m'a terrifiée. Heureusement, je n'ai pas eu à attendre longtemps avant de rencontrer

l'équipe médicale de la clinique d'HTP de Vancouver, ce qui m'a donné de l'espoir.

Avant mon diagnostic, j'étais une personne très active. J'allais au centre de conditionnement presque tous les jours, et je m'entraînais régulièrement pour participer à des courses. Maintenant, il m'est difficile de rester tout aussi active; je m'épuise très facilement et les médicaments me causent souvent des douleurs aux jambes. De toute évidence, courir n'est plus une option pour moi, mais j'essaie de concentrer mon attention et mon énergie sur ce que je peux faire. Je ne peux pas courir, mais je peux marcher. Je ne peux pas aller au centre de conditionnement aussi souvent que je le souhaite, mais j'ai commencé à faire du yoga — en fait, je viens tout juste de terminer ma formation pour être instructeur de yoga! J'essaie de célébrer mon corps autant que possible et d'être reconnaissante du fait que je peux encore faire beaucoup de choses.

Je voulais redonner à AHTP Canada parce que les conférences auxquelles j'ai assisté, le magazine *Liaison* et la page Facebook de l'organisme m'ont aidée à me sentir proche d'autres personnes, et à comprendre que je ne suis pas seule à lutter contre cette maladie. Quand je participais à des courses, je courais ou je marchais des demi-marathons pour appuyer différentes causes. Au printemps, lorsque j'ai été en mesure de participer à une course pour la première fois depuis mon diagnostic, il m'a paru logique de profiter de l'occasion pour recueillir des fonds pour l'AHTP Canada.

Marcher 10 km dans le cadre du demi-marathon d'Oak Bay le 28 mai 2017 s'est révélé beaucoup plus difficile que de recueillir des fonds pour appuyer la communauté d'HTP! J'ai facilement créé une page personnelle de collecte de fonds sur le site Web de l'AHTP Canada et j'ai partagé le lien dans mon réseau. Les gens pouvaient faire des dons en ligne, ce qui était très pratique. J'ai été surprise du montant reçu : mon objectif était de recueillir 500 \$, et j'ai rapidement recueilli le double! Incroyable!

Dorénavant, je prévois continuer à célébrer chaque jour ma santé et mes réussites. J'espère que mon histoire inspirera d'autres personnes à continuer à aller de l'avant, à atteindre leurs objectifs, et à ne jamais abandonner la lutte.

Contribution de Sam Bowker, personne atteinte d'HTAP, Victoria, C.-B.

Là où fleurit la saxifrage :

Mes rencontres avec l'HTP près du littoral de l'Arctique

Le parcours de chaque personne atteinte d'HTP est unique, mais le vécu de certains patients se révèle particulièrement exceptionnel. Millie Kuliktana, qui habite à Kugluktuk, au Nunavut, une communauté inuite de 1500 personnes sur les bords de l'océan Arctique, a surmonté bon nombre des difficultés qui accompagnent l'HTP dans l'une des communautés les plus au Nord du Canada.



Avant l'apparition de mes symptômes d'HTP, j'étais directrice générale de la Commission scolaire de Kitikmeot, dirigeant un personnel comptant plus de 200 membres et supervisant l'éducation de 1 800 élèves répartis dans huit écoles situées dans cinq communautés différentes. Me déplaçant d'une école à l'autre en avion, mes journées étaient remplies de déplacements, d'enfants, de langue et de culture dans la magnifique région de Kitikmeot, où les Inuits prospèrent entre deux mondes. Mais tout s'est écroulé en mars 2010 quand je suis restée gelée dans mes chaussures — les jambes immobilisées par des crampes, incapable de faire un pas ou de m'asseoir. J'ai dû être transportée par avion d'évacuation médicale à l'hôpital Stanton de Yellowknife, où on m'a diagnostiqué une insuffisance cardiaque.

Plusieurs mois plus tard, j'étais toujours en congé de maladie sans savoir quelle était la cause sous-jacente de mes problèmes cardiaques. Heureusement, un ange gardien en chair et en os est apparu sur mon chemin. L'infirmière praticienne des communautés de ma région, Monique, a assisté à une conférence médicale à Toronto où elle a entendu parler de l'HTP. Elle a décrit mes symptômes au spécialiste qui avait donné la conférence et il lui a conseillé de communiquer avec le Dr Dale Lien à la clinique d'HTP d'Edmonton. Peu après le retour de Monique au Nunavut, j'étais à nouveau en unité de soins intensifs à Yellowknife en raison d'une insuffisance rénale et d'autres symptômes menaçant mon pronostic vital. Monique a informé le Dr Lien de ma situation et j'ai été immédiatement transférée à l'hôpital de l'Université de l'Alberta où j'ai été examinée par des médecins spécialisés en HTP. Je serai toujours reconnaissante du fait que Monique s'est suffisam-

ment soucieuse de moi pour pousser ses recherches sur mes symptômes.

J'ai passé plusieurs semaines à récupérer sous les soins de l'équipe médicale de la clinique d'HTP d'Edmonton. On m'a donné des médicaments par voie orale et on m'a encouragée à envisager le traitement par voie intraveineuse. Cependant, à cause des nombreuses complications associées au traitement i.v., entreprendre un traitement par Flolan® voulait dire déménager à Edmonton et laisser derrière ma communauté arctique et ma famille. Il n'en était pas question! Je n'étais pas capable de quitter ma ville natale, mes enfants et mes petits-enfants. Je n'étais pas faite pour vivre en ville. Pas moi! J'ai rejeté cette option de traitement et je suis rentrée chez moi. Ma vie suivait les phases de la saxifrage, qui fleurit et se fane chaque été. Tous les trois mois, je faisais le trajet en avion de Kugluktuk à Edmonton en passant par Yellowknife pour voir mon équipe médicale. Grâce aux médicaments par voie orale, mes symptômes et ma qualité de vie demeuraient stables, mais sans un traitement plus énergique, je savais que mes jours étaient comptés. Je me suis retrouvée coincée à tenter de créer des souvenirs dans un court laps de temps, convaincue qu'il me fallait accepter mon sort.

Voir ma famille s'accroître et mes petits-enfants grandir m'a amenée à changer d'avis au sujet de mon déménagement à Edmonton pour recevoir le traitement par voie i.v. — j'ai réalisé qu'il était égoïste de ma part de ne pas faire tout en mon pouvoir pour rester en vie. Mon mari et moi avons déménagé à Edmonton en novembre 2013. Avant de partir pour entreprendre notre nouvelle vie, nous avons eu droit à une soirée de célébration organisée par la communauté, qui a salué notre contribution au développement de Kugluktuk et de sa population. Ce départ émouvant nous a donné espoir de trouver une meilleure santé et une vie heureuse.

J'ai passé un mois à l'hôpital pour m'ajuster à mon nouveau traitement et apprendre comment préparer mes médicaments et composer avec leurs effets secondaires. Quand j'ai obtenu mon congé, mon mari et moi sommes restés dans une maison de soins pour patients nordiques dont les propriétaires étaient inuits. Là, nous avons formé une nouvelle famille avec d'autres personnes de la région arctique; j'ai pu parler en inuinnaqtun, ma langue inuite, et partager des aliments de notre terroir quand l'envie de caribou et d'omble chevalier nous tenaillait.

Finalement, nous avons emménagé dans notre propre appartement. Nous nous sommes adaptés à la vie dans notre nouvelle ville et avons commencé à participer aux activités de la section du Nord de l'Alberta de l'AHTP Canada. Heureusement, je pouvais retourner chez nous deux fois par année pour des visites d'une semaine, à condition que mon état soit assez stable pour permettre le voyage. La vie était tellement belle pendant ces visites; je pouvais respirer l'air frais de l'Arctique, marcher sur la neige, manger des aliments frais de chez nous, voir des visages familiers, et surtout échanger bisous et câlins avec mes petits-enfants. Mon état est demeuré stable, et, à l'aube d'une nouvelle floraison de saxifrage, mon mari et moi avons pu redéménager dans notre coin de pays comme nous le souhaitions. Les gens de Kugluktuk nous ont accueillis chaleureusement et les membres de la communauté étaient plus que prêts à m'aider à transporter mes sacs d'épicerie, à me conduire à mes activités et à me livrer les merveilleuses choses à manger que notre terre nous offre.

Cela fait deux ans et demi que je suis revenue à Kugluktuk et heureusement, je n'ai eu à faire face à une situation urgente qu'une seule fois, lorsque ma tubulure intraveineuse s'est décrochée. Quand ton spécialiste le plus proche est à deux vols de chez toi, tu n'as pas le choix que d'apprendre à prendre soin de toi. Le soutien que je reçois de ma famille et de ma communauté est aussi essentiel, et m'aide sur les plans émotif, physique et spirituel. Ma porte est toujours ouverte; amis et famille vont et viennent comme bon leur semble pour garder un œil sur moi.

Maintenant, je visite mon équipe médicale toutes les six semaines par le système de télé-médecine, et je n'ai besoin de me rendre à Edmonton que pour subir certains tests. Je sais tout de même que lorsque je serai prête à subir une greffe, je devrai retourner dans la grande ville pour attendre mes nouveaux poumons. Entre-temps, je prévois profiter au maximum de la beauté du littoral arctique et de l'amour de ma famille. Je suis heureuse d'être avec ma communauté pendant que nous luttons pour prospérer en tant que peuple inuit en santé dans un monde en perpétuel changement.

Contribution de Millie Kuliktana, personne atteinte d'HTAP, Kugluktuk, NU

Ma nouvelle vie en tant que personne atteinte d'HTP

D'un bout à l'autre du pays, des personnes atteintes d'HTP et leurs aidants sensibilisent le public au sujet de l'importance d'assurer un accès financé par le gouvernement à tous les traitements approuvés par Santé Canada. James Altimas et Donna Downes, ainsi que d'autres personnes luttant contre l'HTP dans la région d'Ottawa, défendent activement les intérêts et besoins de la communauté de l'HTP, notamment lors de rencontres avec des membres du parlement provincial et en parlant de leur vécu dans les médias de la région.



Pour tout le monde, les dates charnières de la vie sont la naissance, le jour de votre mariage et la naissance de votre premier enfant. Dans ma vie à moi, j'ajoute aussi à cette liste le 18 septembre 2015, date à laquelle j'ai reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique à la clinique d'HTP de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa. Même si cette date a scellé officiellement mon sort de personne atteinte d'HTP, mon parcours avec cette maladie a débuté bien avant cela. En 2013, je me suis rendu compte d'un changement dans mon organisme. Tout a commencé avec un léger essoufflement en montant les escaliers et a progressé jusqu'à un essoufflement total pendant les promenades. À un certain moment, les activités normales autour de la maison sont devenues difficiles. À mesure que le temps passait, ma femme Donna a remarqué des changements plus précis chez moi, comme une perte de poids, un teint pâle et grisâtre et un manque total d'énergie et de volonté de rester physiquement actif. Elle était très inquiète, mais je ne voulais pas avouer que le problème pouvait être grave. En août 2013, nous avons fait un voyage dans les Rocheuses en Alberta, et alors que nous escaladions le mont Edith Cavell, j'avais le souffle complètement coupé. Je ne pouvais plus nier que quelque chose clochait. J'ai donc consulté mon médecin de famille, mais mes symptômes ne semblaient pas l'inquiéter. Ce n'est qu'en juin 2015, lorsque Donna et moi avons consulté un nouveau médecin de famille, le Dr Nasim Bahramifarid, que nos préoccupations ont été entendues. J'ai dû subir une batterie de tests. Les résultats de l'échocardiogramme montraient un problème sérieux, et on m'a dirigé vers l'Institut de cardiologie où j'ai rencontré le Dr George Chandy lors de ce jour décisif de septembre.

L'HTP a bouleversé ma vie de bien des façons. J'ai toujours aimé être actif et faire du sport : faire du ski alpin dans les Laurentides au Québec, courir de nombreux 10 km et trois marathons, dans les trois cas, à ma grande fierté, en moins de quatre heures. Maintenant, je ne peux plus me joindre à Donna pour une randonnée à vélo sur la promenade de l'Outaouais. Je ne peux plus non plus prendre l'avion en raison de la pression élevée dans la cabine, ce qui restreint grandement nos plans de voyage pour la retraite. Cela dit, la partie la plus difficile est de ne pas toujours être capable de bien respirer. L'HTP m'a enlevé la facilité à participer à des activités quotidiennes que je prenais pour acquises. Heureusement, je suis un éternel optimiste, et j'essaie de voir chaque journée comme un autre 24 heures à savourer. Je suis reconnaissant pour tout ce

que Donna fait pour me garder en santé et pour que je continue à aller de l'avant dans ma nouvelle situation.

Mon parcours avec l'HTP m'a aussi apporté un certain nombre d'éléments positifs. Je suis soigné par une fantastique équipe médicale à la clinique d'HTP d'Ottawa : le Dr Chandy, Carolyn Pugliese, infirmière en pratique avancée, et Rosemary Dunne, infirmière en recherche clinique. Je suis tellement reconnaissant envers ces professionnels qui travaillent fort pour me garder dans le meilleur état de santé possible, avec la meilleure qualité de vie possible. De plus, Donna et moi sommes membres du Groupe de soutien aux patients atteints d'HTP d'Ottawa et nous avons tissé des liens serrés avec les autres membres. Nous recevons de précieux renseignements lors des réunions et il nous est utile de partager nos expériences avec des gens qui sont en mesure de vraiment comprendre notre situation.

Récemment, Donna et moi nous sommes lancés dans la défense des intérêts des personnes atteintes d'HTP. En mai de cette année, nous avons envoyé un certain nombre de lettres à des députés provinciaux de la région pour les inviter à participer aux célébrations de la Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP à l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa le 5 mai. Lors de cet événement, nous avons profité de l'occasion pour expliquer aux politiciens comment ils peuvent aider à s'assurer qu'aucune personne atteinte d'HTP ne se voit refuser l'accès à un traitement. Le 8 mai, Donna et moi avons été interviewés dans le cadre d'un programme d'information télévisé régional, Daytime Ottawa, pour sensibiliser le public au sujet d'enjeux auxquels est confrontée la communauté d'HTP. Nous avons parlé de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), de ce que c'est que de vivre avec cette maladie, de l'importance d'assurer l'accès financé par le gouvernement à tous les médicaments contre l'HTAP approuvés par Santé Canada. Nous croyons que ce genre d'activités de sensibilisation est important parce que les médecins spécialisés dans le traitement de l'HTP doivent être en mesure de prescrire le meilleur traitement à leurs patients. Nous croyons qu'à l'heure actuelle, le gouvernement est davantage préoccupé par les compressions budgétaires que par la possibilité de sauver des vies. C'est pourquoi nous avons décidé de nous joindre aux membres de notre groupe de soutien lors des rencontres avec les députés provinciaux de la région afin de demander que soit remboursé par le gouvernement le plus récent médicament approuvé dans le traitement de l'HTP, le séléxipag (Upravi®). Donna et moi avons appris qu'il ne faut pas toujours se fier aux autres pour défendre une cause. Avec l'appui et les conseils de l'AHTP Canada, nous nous sentons outillés pour être des défenseurs efficaces et efficaces pour la cause, pour nous-mêmes et pour toutes les autres personnes atteintes d'HTP et leurs familles.

Nous espérons que dans un avenir imminent, tous les agents utilisés dans le traitement de l'HTP seront financés par le gouvernement. Nous sommes convaincus que les chercheurs trouveront un remède contre cette maladie. Personnellement, je suis optimiste : je crois que mes médicaments continueront de me garder en santé et que Donna et moi pourrons vivre de nombreuses autres années ensemble.

Contribution de James Altimas, personne atteinte d'HTAP, et Donna Downes, épouse et aidante, Ottawa, ON

S'entraider pour faire face à la maladie

L'histoire de Lyne Ducharme



Les participants à la Journée-conférence sur l'HTAP.

Une Journée-conférence sur l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) a eu lieu le 3 juin dernier à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec. Organisé par Lyne Ducharme, l'événement a permis à une trentaine de personnes atteintes d'HTAP d'assister à des conférences de spécialistes et d'échanger entre elles. L'AHTP Canada est heureuse d'avoir soutenu cette rencontre par l'entremise de notre programme de subventions de démarrage.



Lyne (au centre) remerciée pour son travail.

J'ai reçu mon diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) en 2004, mais ça faisait depuis l'an 2000, suite à une opération à la hanche, que je ressentais des symptômes d'essoufflement. Après l'opération, je ne pouvais plus parler car j'étais trop essoufflée ; je ne pouvais plus marcher car j'étais trop essoufflée. Cela a pris quatre ans avant que l'on découvre mon HTAP. Avant mon diagnostic, on m'avait soignée pour les nerfs et pour l'asthme. Après six syncopes, l'hôpital de ma région a finalement décidé de s'investir un peu plus dans mon cas et de trouver la cause de mes problèmes.

Le plus gros impact que la maladie a eu sur ma vie est que je ne suis pas capable de travailler. Cela me manque beaucoup. Aussi, je ne suis plus capable d'aller souper au restaurant avec mes amies et de les suivre dans leurs sorties car je suis dans mon lit dès 18h 30. Le soir venu, je suis beaucoup trop fatiguée. Je réussis tout de même à bien vivre malgré la maladie, du moment que j'écoute ce que mon corps me dit. Je planifie mes activités les plus importantes en avant-midi, la période de la journée durant laquelle je suis le plus en forme, ou en après-midi. Par exemple, au lieu d'aller souper au restaurant, j'y vais pour le brunch.

Je suis active depuis plusieurs années dans la communauté québécoise d'hypertension pulmonaire. Je me suis impliquée pour aider d'autres personnes atteintes, car je me rappelle m'être retrouvée en région sans personne qui ne comprenne ma situation. Je ne connaissais personne d'autre sur le Flolan® à l'époque et je me sentais très isolée. Ce que j'ai vécu m'a rendue plus forte moralement, mais je me suis dit que cela ne devrait arriver à personne d'autre. J'aime les gens et partager donc dès que je l'ai pu, j'ai réuni des personnes atteintes, pour leur dire : « regarder vous n'êtes plus seules, je suis là pour vous ».

Je m'occupe de la page Facebook de la Fondation HTAPQ et plusieurs personnes me demandaient quand il y aurait une prochaine rencontre. J'aime voir les personnes atteintes échanger entre elles et j'aime aider les autres en partageant mon vécu. Donc, quand les gens m'ont demandé une rencontre, j'ai décidé d'organiser une Journée-conférence sur l'HTAP.

La journée a été très intéressante. La conférence de la nutritionniste invitée, Madame Marie-Christine Fortin, a été mémorable. Lorsqu'elle nous a montré la différence entre le sel contenu dans différents fromages, les participants ont été très surpris ! La conférence de l'infirmière qui s'occupe de nous à la clinique de Québec, Madame Marie-Eve Pouliot, nous a fourni de précieuses informations et rappelé des notions de base sur la maladie. La conférence du Docteur Steeve Provencher a aussi été très intéressante et celle sur l'art-thérapie de Madame Marie-Claude Fortier nous a appris à relaxer par le bricolage.

Pour l'événement, j'ai monté un dossier pour les personnes atteintes avec de l'information sur tout

ce qui concerne l'hypertension artérielle pulmonaire. Il y avait par exemple des ressources sur les médicaments et l'oxygène, des recettes sans sel, de l'information sur la gestion du stress et des symptômes ainsi qu'une liste de sites Web à consulter. Un livre et des crayons à colorier ont aussi été remis à chaque personne atteinte présente pour accompagner la session d'art-thérapie. Les participants ont été bien impressionnés par tout le matériel qu'ils ont reçu et m'ont dit qu'ils ont trouvé la journée fabuleuse !

J'aimerais dire aux personnes qui ont récemment reçu un diagnostic d'HTAP qu'elles n'ont pas à rester seules avec leur diagnostic. Si vous avez peur, je vous invite à me contacter par courriel à lyne.ducharme@gmail.com. Je pourrai vous aider à démystifier cette maladie tout en vous aidant à vivre avec. Bien que nous soyons malades, nous avons le droit de vivre de bons moments avec les gens qu'on aime. C'est juste qu'il faut beaucoup de repos pour se remettre d'une sortie ! Écoutez ce que vous disent votre médecin et votre infirmière. Moi ça fait 17 ans que je vis avec l'HTAP, j'ai toujours écouté mon médecin et mon infirmière et je suis encore là !

Bien sûr j'ai espoir qu'une guérison totale sera possible dans l'avenir, mais nous ne sommes pas rendus là. Pour le moment, j'ai bon espoir que les personnes atteintes continueront de se réunir entre elles pour s'entraider. Ce n'est pas compliqué de s'aider les uns les autres. Surtout, il ne faut pas rester seul !

Contribution de Lyne Ducharme, personne atteinte d'HTAP, Trois-Rivières, QC

Qu'est-ce que l'AHTP Canada représente pour vous?

La mission de l'AHTP Canada est d'autonomiser la communauté canadienne d'HTP par le soutien, l'éducation, la représentation, la sensibilisation, et la recherche. Les différents services que nous offrons à la communauté et les programmes que nous mettons en œuvre pour remplir notre mission ont pour but de réaliser notre vision d'une vie meilleure pour tous les Canadiens touchés par l'HTP. Agissant à titre de plaque tournante, notre organisme aspire à outiller les personnes atteintes et leurs proches aidants afin qu'ils comprennent mieux la maladie, se soutiennent entre eux et fassent valoir leurs besoins. En 2018, l'AHTP Canada célébrera son dixième anniversaire. En vue de souligner ce jalon de notre histoire, nous avons demandé aux membres de notre communauté de réfléchir à l'impact que l'AHTP Canada a eu sur leur parcours.



“L'AHTP Canada est une communauté qui rayonne par l'entraide, la solidarité et l'espoir. À mes yeux, l'Association semble être une famille unie par le combat de tous ses membres. Les patients et leurs proches sont choyés d'avoir accès à des groupes de soutien ainsi qu'à d'autres ressources mises en place par une telle communauté. Je suis honorée d'avoir obtenu une bourse de recherche de l'AHTP Canada. Cela représente une motivation supplémentaire pour me dépasser.”

—Virginie F. Tanguay, chercheuse,
Québec, QC

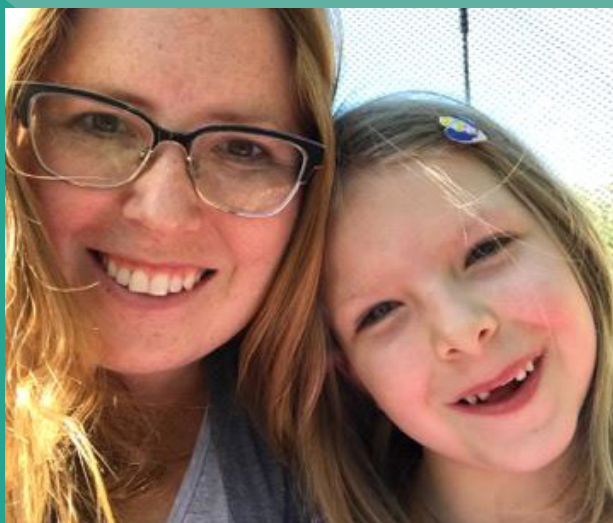


“J'apprends quelque chose de nouveau grâce à chaque publication de l'AHTP Canada et je m'y reconnais. Je n'ai pas besoin d'expliquer comment je me sens ou ce que je vis. Les personnes atteintes sont semblables ; nos histoires et diagnostics se ressemblent. Aux yeux des autres, nous n'avons pas l'air malades... La communauté canadienne d'HTP est la seule famille qui peut nous comprendre.”

—Dennis Guiotto, personne atteinte, Langley, C.-B.

“Le soutien de l'AHTP Canada est indispensable. Le bulletin *Pulsation*, la revue *Liaison* et la page Facebook de l'organisme fournissent des informations à jour sur les traitements et du soutien en continu. Ces communications donnent de l'espoir à tous ceux qui sont touchés par l'HTP.”

—Barb Heal, personne atteinte, Burlington, ON



“ L’AHTP Canada, ça veut dire du soutien incroyable! Des personnes formidables et bienveillantes unissent la communauté. ”

—Heather Zloty, mère d’une enfant atteinte d’HTAP, Langdon, AB



“ Le plus important service que fournit l’AHTP Canada est le fait d’être là pour nous quand on en a le plus besoin. Ils nous ont beaucoup soutenus dans nos efforts de sensibilisation. Notre objectif est qu’un jour, plus personne n’ait à adapter son quotidien pour faire face à l’HTP. ”

— Pat Paulin, aidant, militant et organisateur de collectes de fonds, Mississauga, ON



“ Grâce à l’AHTP Canada, j’ai pu rencontrer d’autres personnes atteintes peu de temps après avoir reçu mon diagnostic. Ces rencontres m’ont donné de l’espoir au moment où j’en avais le plus besoin. ”

—Judith Moatti, personne atteinte, Sainte-Clotilde, QC



“ Cet organisme est synonyme d’espoir car il lutte pour nous et nos intérêts! ”

—Susan Cosenzo, personne atteinte, Ottawa, ON

Pleins feux sur la recherche

La recherche sur l’HTP au Canada d’hier à aujourd’hui

Dans le monde de l’hypertension pulmonaire, le mot « recherche » est porteur d’espoir, empreint de potentiel et cause d’enthousiasme. Pour les membres de la communauté scientifique, la clé d’une meilleure compréhension de la maladie, de la découverte de nouveaux traitements et de la mise au point de meilleurs outils thérapeutiques réside dans la recherche. Pour les personnes directement touchées par l’HTP, la promesse d’une meilleure qualité de vie et d’une espérance de vie prolongée, de moyens améliorés de gérer les symptômes de la maladie et, ultimement, d’une cure réside également dans la recherche. La recherche est au cœur de notre espoir en l’avenir, mais elle a aussi joué un rôle de premier plan dans l’histoire de notre communauté. Au cours des 30 dernières années, les avancées qui ont eu lieu dans le domaine de la recherche ont eu un gros impact sur les personnes atteintes et leurs proches. La découverte de mécanismes fondamentaux causant l’HTP a donné lieu au développement de nouveaux traitements. L’offre bonifiée d’options thérapeutiques a permis aux personnes atteintes de vivre en meilleure forme et plus longtemps. La meilleure connaissance de la maladie et de ses traitements a accéléré le développement d’un réseau pancanadien de cliniques spécialisées dans le traitement de l’HTP. À travers cette évolution, la communauté canadienne d’HTP s’est élargie et est devenue plus résiliente et mieux connectée. Sans l’ombre d’un doute, la recherche — d’hier, d’aujourd’hui et de l’avenir — insuffle vie et espoir à notre communauté.

Dans ce numéro spécial de *Liaison*, nous focalisons sur la recherche dans le domaine de l’HTP au Canada. Notre tour d’horizon débute avec un exposé sur l’évolution des traitements contre l’hypertension pulmonaire et des nombreuses étapes qu’implique leur mise en marché. Nous nous intéressons également aux études cliniques en présentant les points de vue d’un professionnel de la santé et d’une personne atteinte. Finalement, nous présentons un projet de recherche qui se penche sur l’impact affectif qu’a la maladie sur les personnes atteintes. Plus loin dans la revue, nous continuons de nous intéresser à la recherche en publiant une entrevue réalisée avec le Dr Duncan J. Stewart, pionnier de la recherche sur les cellules souches en hypertension artérielle pulmonaire, un nouvel article du *Coin recherche*, qui se penche sur l’avenir des traitements contre l’HTP, et une mise à jour sur le programme de bourses de recherches de l’AHTP Canada. Nous aimerions également remercier le bénévole Arjun Pandey, dont la recherche a contribué au développement de certains articles publiés dans ce numéro ainsi qu’à la mise en place de ressources additionnelles.

Évolution du traitement de l’HTP au Canada

Le paysage du traitement de l’HTP au Canada a évolué grandement au cours des 30 dernières années, ce qui fait que les patients ont à présent accès à plus d’options de traitement et à des soins de meilleure qualité. Depuis l’ouverture de la première clinique d’HTP à Montréal (Québec) en 1986, notre communauté a vu se développer un réseau de centres de traitement spécialisés, d’un océan à l’autre, et l’avènement de dix nouveaux médicaments spécifiques à l’HTP. Un diagnostic d’HTP est encore une nouvelle qui fait peur et qui change la vie, mais les patients et leurs familles peuvent trouver du réconfort dans le fait que les personnes atteintes d’HTP vivent aujourd’hui plus longtemps et en meilleure santé, grâce aux progrès des dernières décennies.

Évolution des médicaments et des voies de traitement spécifiques à l’HTP

Aujourd’hui, dix traitements spécifiques à l’HTP sont approuvés au Canada. Pris individuellement (monothérapie) ou en combinaison (thérapie combinée), ces médicaments aident à atténuer les symptômes et à ralentir la progression de la maladie, ce qui permet aux personnes atteintes d’HTP de vivre aussi normalement que possible. Les spécialistes de l’HTP sont à présent bien outillés pour fournir un traitement optimal à leurs patients, ce qui n’était pas le cas il y a 20 ans, avant que Santé Canada approuve le premier médicament pour traiter l’hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Les thérapies offertes au Canada sont administrées par voie orale, intraveineuse

ou sous-cutanée; elles ciblent trois fonctions biologiques distinctes qui sont en cause dans l’hypertension pulmonaire (voies thérapeutiques).

Développement de médicaments ciblant la voie de la prostacycline

En 1997, à l’issue d’essais cliniques canadiens sur l’époprosténol intraveineux (Flolan®), Santé Canada a approuvé ce médicament pour le traitement de l’HTAP. Ce traitement dispense la prostacycline par une molécule appelée « époprosténol », qui entraîne un relâchement des artères pulmonaires. L’approbation au Flolan® a radicalement modifié le paysage des soins pour l’HTP au pays, en offrant aux patients un médicament spécialisé pour gérer

leurs symptômes. Mais ce traitement avait des inconvénients : il devait être administré 24 heures par jour, sept jours sur sept par une ligne intraveineuse thoracique permanente, et sa température devait être contrôlée pour qu'il soit efficace. C'est seulement en 2013, avec l'approbation de l'époprostenol stable à la température de la pièce (Caripul[®]), que la thérapie à l'époprostenol intraveineux est devenue nettement plus facile à gérer. Caripul[®] a permis aux patients de pré-mélanger leur médication et de transporter leur pompe sans avoir à la garder au frais. Entre-temps, Santé Canada a approuvé un autre traitement ciblant la voie de la prostacycline pour la prise en charge de l'HTAP : Remodulin[®]. Contrairement au Flolan[®] et au Caripul[®], ce médicament dispense de la prostacycline synthétique par le biais d'une molécule appelée « tréprostinil », ce qui aide à dilater les vaisseaux sanguins. Cette thérapie est administrée par voie sous-cutanée ou intraveineuse, à l'aide d'une pompe à infusions portable. Plus récemment, Santé Canada a approuvé le premier traitement à prise orale ciblant la voie de la prostacycline : le sélexipag (Upravi[®]). Classé comme un agoniste des récepteurs de la prostacycline, ce médicament agit différemment des autres qui ciblent cette voie. Upravi[®] stimule les récepteurs IP de la prostacycline dans les artères pulmonaires pour entraîner une vasodilatation (relâchement des vaisseaux sanguins), au lieu de dispenser de la prostacycline pure ou synthétique.

Développement de médicaments ciblant la voie de l'endothéline

Premier médicament oral pour le traitement de l'HTAP, le bosentan (Tracleer[®]), a été approuvé par Santé Canada en 2001. Classé comme un antagoniste des récepteurs de l'endothéline (ARE), il empêche les vaisseaux sanguins de se rétrécir en bloquant la réception de l'endothéline-1, une protéine causant la vasoconstriction (resserrement des vaisseaux sanguins) des artères pulmonaires. L'approbation du bosentan (Tracleer[®]) a constitué une percée à la fois sur le plan de l'administration du médicament et de la voie thérapeutique; l'avènement de ce nouveau médicament a élargi la gamme d'options thérapeutiques offertes aux patients pour gérer leur maladie. Deux autres médicaments oraux, également classés comme des ARE, ont depuis été approuvés pour le traitement de l'HTAP : l'ambrisentan (Volibris[®]) et le macitentan (Opsumit[®]).

Développement de médicaments ciblant la voie de l'oxyde nitrique

En 2006, l'approbation du sildénafil (Revatio[®], Viagra[®]) a ajouté une corde à l'arc des médecins en HTP, en offrant la possibilité de cibler une troisième voie thérapeutique. Classé comme un inhibiteur de la phosphodiesterase (inhibiteur PDE-5), ce médicament oral empêche les enzymes PDE-5 de dégrader l'oxyde nitrique dans les artères pulmonaires, ce qui contribue à dilater les vaisseaux sanguins. Un médicament similaire, le tadalafil (AdCirca[®], Cialis[®]), est arrivé sur le marché en 2010. En 2013, une importante percée a été réalisée dans le traitement de l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC), lorsque Santé Canada a approuvé le riociguat

(Adempas[®]), le premier (et à ce jour le seul) traitement pour les patients atteints d'HPTEC qui ne sont pas des candidats à la chirurgie ou qui ont une HPTEC résiduelle après le traitement chirurgical. Contrairement aux autres médicaments ciblant la voie de l'oxyde nitrique, ce médicament classé comme un stimulateur de la guanylate cyclase soluble (GCs) aide à accroître la sensibilité à l'oxyde nitrique afin de stimuler la dilatation des artères pulmonaires. En 2014, le médicament Adempas[®] a également été approuvé pour le traitement de l'HTAP.

Recherche actuelle de traitements contre l'HTP

D'un bout à l'autre du pays, des cliniques d'HTP participent à plusieurs essais cliniques pour développer de nouveaux traitements, évaluer l'efficacité de médicaments existants et mettre à l'essai l'utilisation de traitements approuvés chez des patients ayant différents types d'HTP ou des enfants atteints d'HTP. À l'heure actuelle, de nouvelles molécules sont mises à l'essai pour le traitement de l'HTAP, ce qui pourrait conduire à l'approbation de traitements ciblant d'autres voies thérapeutiques. Des recherches novatrices sont également en cours concernant l'utilisation de thérapies de cellules souches pour le traitement de l'HTAP (lire notre entrevue avec le Dr Duncan J. Stewart à aux pages 27–28, pour plus d'information). Un certain nombre d'essais cliniques examinent l'efficacité de l'utilisation des traitements à long terme et évaluent leur action en combinaison avec d'autres traitements (thérapies combinées). D'autres recherches portent sur le traitement de l'hypertension pulmonaire pédiatrique — ce qui est vital, car les médicaments offerts au Canada sont approuvés uniquement pour usage chez l'adulte. Certains essais examinent l'utilisation du tadalafil (AdCirca[®], Cialis[®]) chez les enfants atteints d'HTAP et du sildénafil (Revatio[®], Viagra[®]) chez les nouveau-nés. Des études observationnelles sont également en cours pour suivre les résultats et la pratique en HTP pédiatrique. La Food and Drug Administration des États-Unis a récemment approuvé le bosentan (Tracleer[®]) pour un usage pédiatrique, ce qui permet d'espérer que des traitements contre l'HTP seront approuvés pour un tel usage dans un proche avenir, au Canada.

Depuis 20 ans, notre communauté a vu des progrès considérables dans l'évolution du traitement de l'HTP. Le développement de dix nouveaux médicaments et de trois voies thérapeutiques mérite d'être célébré, car ces percées ont eu un impact concret sur la vie des patients et de leurs familles. Il est aussi important de mentionner que le réseau des cliniques spécialisées dans le traitement de l'HTP s'est développé en parallèle à l'évolution des options de traitement contre la maladie. Au courant des trois dernières décennies, 21 cliniques spécialisées ont ouvert leurs portes d'un bout à l'autre du pays. Parmi celles-ci, on compte deux centres spécialisés dans le traitement de l'HPTEC et quatre cliniques pédiatriques. Nous avons hâte à l'avènement d'autres innovations thérapeutiques, dans les années à venir, qui résulteront des efforts de la communauté scientifique pour améliorer les options de prise en charge de l'HTP, et pour peut-être la guérir un jour.

Références:

Association d'hypertension pulmonaire du Canada. *History of Pulmonary Hypertension Management in Canada*. Dir. Todd Kasenberg et Jamie Myrah. Atwood: Guiding Star Communications and Consulting Inc., 2016.

Association d'hypertension pulmonaire du Canada, « Plus d'information sur l'HTP », <http://www.phacanada.ca/fr/a-propos-de-l-htp/en-savoir-plus/>.

Clinical Trials.gov, <https://clinicaltrials.gov>.

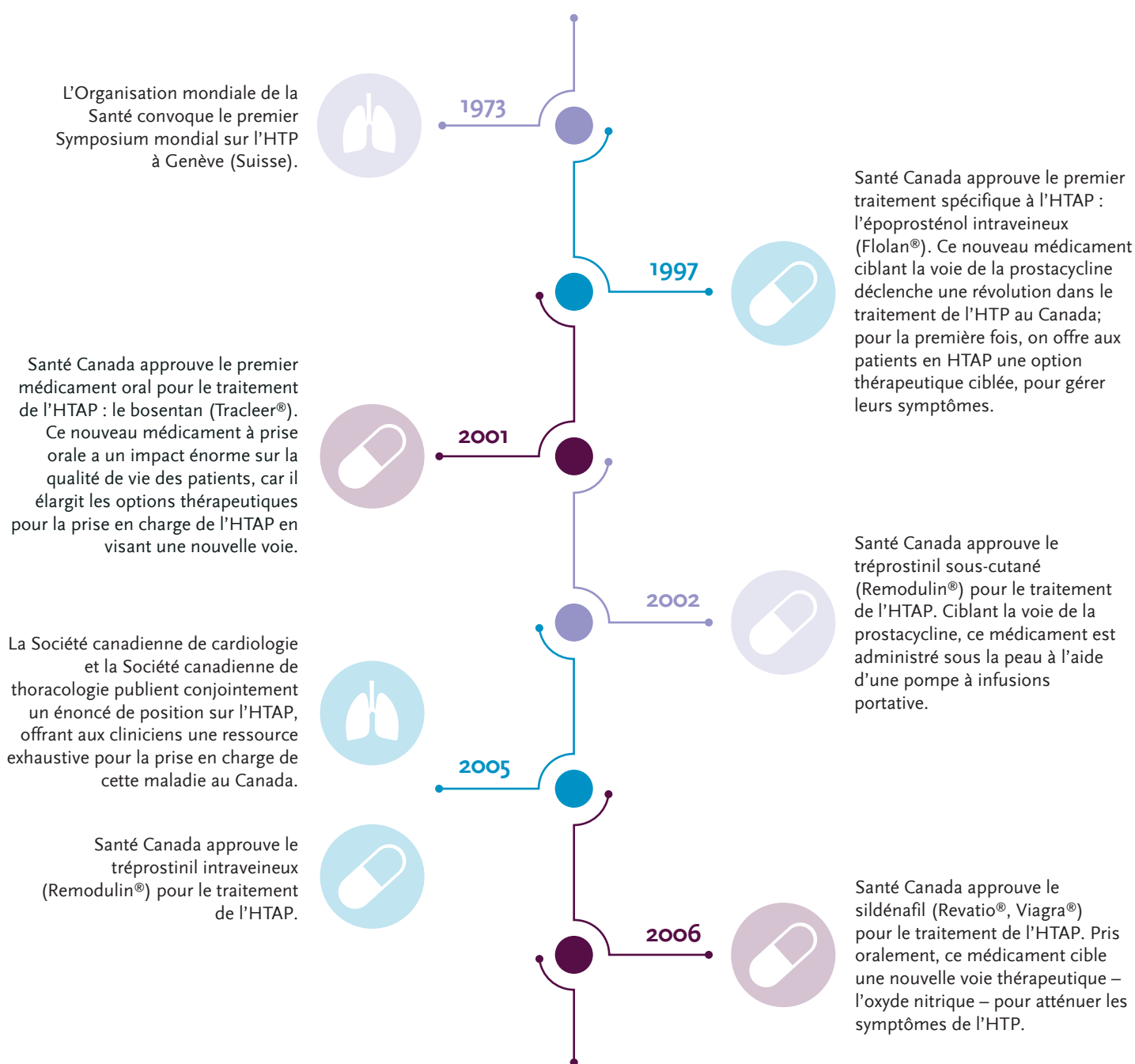
Mohamad Taha, « Coin recherche : Le rôle de la voie de l'oxyde nitrique dans le traitement de l'HTAP et les médicaments utilisés pour cibler cette voie », Association d'hypertension pulmonaire du Canada, <http://www.phacanada.ca/index.php?cID=2143>.

Mohamad Taha, « Research Corner: The role of the prostacyclin pathway in PAH and the drugs targeting this pathway », Association d'hypertension pulmonaire du Canada, <http://www.phacanada.ca/index.php?cID=2102>.

Mohamad Taha, « Coin recherche : le rôle de l'endothéline-1 en HTAP », Association d'hypertension pulmonaire du Canada, <http://www.phacanada.ca/index.php?cID=1945>.

Historique du traitement de l'HTP au Canada

Bien que l'HTP ne soit apparue que relativement récemment sur le radar de la communauté médicale, de grands progrès ont été accomplis au cours des dernières décennies en ce qui a trait au développement de nouveaux traitements et à la pratique clinique. Au Canada, les 20 dernières années ont été marquées par l'approbation de 10 médicaments spécifiques au traitement de l'HTP, comme en témoigne l'historique présenté ci-dessous, qui illustre les moments importants de l'évolution du traitement de l'HTP au Canada. Ce retour en arrière nous porte à croire que l'avenir nous réserve plusieurs autres importantes découvertes!



L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) établit une Classification diagnostique de l'HTP qui identifie cinq types d'HTP (groupes I à V).



2008

Santé Canada approuve l'ambrisentan (Volibris®) pour le traitement de l'HTAP.



2010

Le cinquième Symposium mondial sur l'HTP (tenu à Nice, France) débouche sur de nouvelles recommandations de lignes directrices cliniques et produit une mise à jour de la classification diagnostique de l'HTP (groupes I à V). Pour la première fois, la classification clinique est la même pour les patients adultes et pédiatriques.



2013

La Société canadienne de thoracologie publie des lignes directrices cliniques pour l'évaluation diagnostique et la prise en charge de l'HPTEC.



Santé Canada approuve le tadalafil (AdCirca®, Cialis®) pour le traitement de l'HTAP.



Santé Canada approuve le premier médicament pour le traitement de l'HPTEC : riociguat (Adempas®). Ce nouveau médicament est le premier traitement pour les patients atteints d'HPTEC qui ne sont pas des candidats pour le traitement chirurgical ou qui ont une HPTEC récurrente après le traitement chirurgical.



2014

Santé Canada approuve le riociguat (Adempas®) pour le traitement de l'HTAP.



Santé Canada approuve l'époprosténol stable à la température de la pièce (Caripul®) pour le traitement de l'HTAP. Contrairement au Flolan®, ce médicament n'a pas besoin d'un contrôle de la température ambiante, ce qui améliore la qualité de vie des patients traités à l'époprosténol intraveineux.



2016

Santé Canada approuve le sélexipag (Upravi®) pour le traitement de l'HTAP. Ce médicament est le premier traitement à prise orale qui cible la voie de la prostacycline.



Santé Canada approuve le macitentan (Opsumit®) pour le traitement de l'HTAP.



2017

Des recherches novatrices sont en cours à travers le pays. À l'horizon se dessinent de nouveaux traitements et voies thérapeutiques ainsi que des thérapies régénératrices.



Références:

Association d'hypertension pulmonaire du Canada, « Plus d'information sur l'HTP », <http://www.phacanada.ca/fr/a-propos-de-l-htp/en-savoir-plus/>.

Canadian Thoracic Society Pulmonary Vascular Disease—CTEPH CPG Development Committee and Canadian Thoracic Society Canadian Respiratory Guidelines Committee. « Diagnostic Evaluation and Management of Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension: A Clinical Practice Guideline », *Can Respir J*. 17.6 (Nov-Dec 2010): 301-34.

Langleben D., Archer S., Granton J., et al. « Canadian Cardiovascular Society and Canadian Thoracic Society Position Statement on Pulmonary Arterial Hypertension », *Can J. Cardiol* 21.11 (2005): 909-914.

Nazzareno G. and Simonneau G. « The Fifth World Symposium on Pulmonary Hypertension », *Journal of the American College of Cardiology* 62.25 (2013).

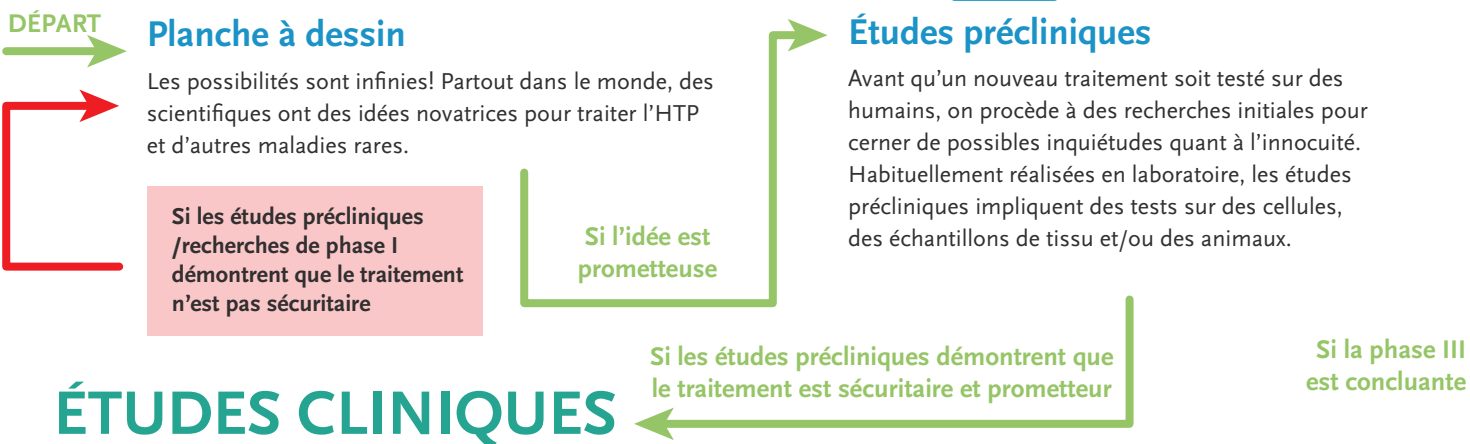
Le parcours du laboratoire au chevet :

Accès aux nouveaux traitements

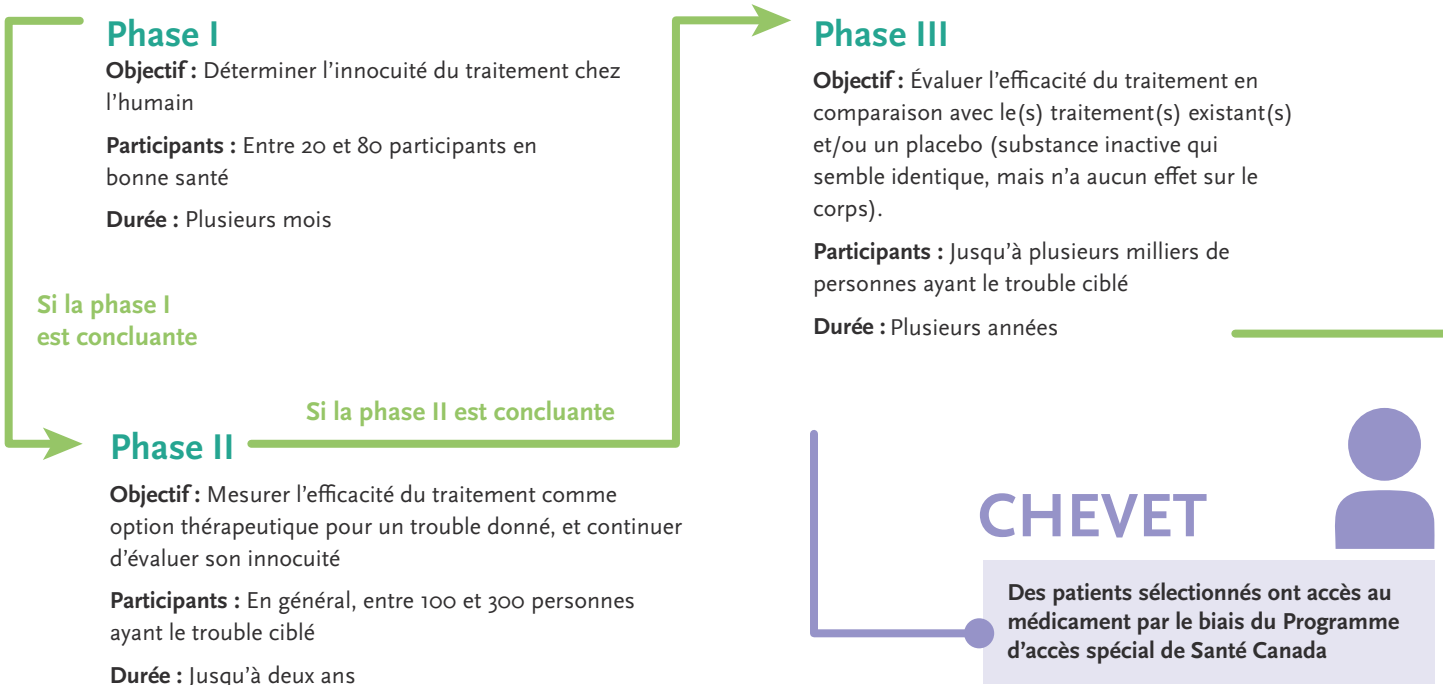
À l'heure actuelle, des recherches novatrices sont en cours à travers le monde dans le but de développer de nouveaux traitements qui permettront une meilleure prise en charge de l'hypertension pulmonaire. Toutefois, avant d'être accessibles aux patients, les nouveaux traitements doivent parcourir un long chemin. Au Canada, tous les médicaments doivent faire l'objet d'un rigoureux processus d'approbation qui vise à assurer que ceux-ci sont sécuritaires et efficaces. Une fois qu'un médicament est mis en marché, son accessibilité dépend toutefois de facteurs multiples, dont la couverture de celui-ci par un régime public d'assurance médicaments. L'organigramme présenté ci-dessous illustre les nombreuses étapes qu'un nouveau médicament doit franchir avant d'être accessible aux patients. Suivez le guide en commençant par la « planche à dessin » afin d'en apprendre davantage à propos du parcours qu'entreprennent les médicaments, entre le laboratoire et le chevet du patient.



LABORATOIRE DE RECHERCHE



Si les études précliniques démontrent que le traitement n'est pas dangereux, il sera mis à l'essai sur des êtres humains dans le cadre d'études cliniques (ou « essais cliniques »). Les études cliniques permettent aux chercheurs de déterminer l'efficacité du traitement et son potentiel d'utilisation dans la population générale. Elles s'étendent sur plusieurs années et se déroulent en plusieurs phases :



EXAMEN RÉGLEMENTAIRE



Approbation de Santé Canada

Pour qu'un nouveau traitement puisse être vendu au Canada, le fabricant doit soumettre à Santé Canada une demande d'examen de l'innocuité, de l'efficacité et de la qualité du médicament.

Si le traitement respecte le Règlement canadien sur les aliments et drogues, Santé Canada émet un Avis de conformité

Si le traitement n'est pas conforme au Règlement canadien sur les aliments et drogues, Santé Canada n'émet pas d'Avis de conformité

Le traitement peut alors être vendu au Canada

Le traitement ne peut pas être vendu au Canada

CHEVET

Les patients peuvent y accéder en le payant eux-mêmes ou en étant remboursés par un régime d'assurance privé



PROCESSUS D'APPROBATION DE FINANCEMENT PUBLIC

Examen PCEM/INESSS

Pour déterminer si un traitement devrait être financé par les régimes publics d'assurance médicaments, il est évalué par le Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM) de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de santé. Au Québec, cette évaluation est réalisée par l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS).

S'il est déterminé que le traitement n'est pas rentable en comparaison avec les thérapies existantes

S'il est déterminé que le traitement est rentable en comparaison avec les thérapies existantes

Pas de recommandation de remboursement par les régimes publics

Recommandation de remboursement par les régimes publics

Le traitement ne sera probablement pas financé par les régimes publics

Négociations gouvernementales avec les fabricants

Les gouvernements négocient avec les sociétés pharmaceutiques pour établir le coût et les critères de la couverture du traitement par les régimes publics d'assurance médicaments. Les gouvernements peuvent négocier individuellement ou collectivement par le biais de l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP) afin de réduire le coût des médicaments.

Si les négociations ne sont pas fructueuses

Si les négociations sont fructueuses

Le traitement ne sera probablement pas financé par les régimes publics

CHEVET

Le traitement sera remboursé au patient par son régime public d'assurance médicaments



Interrogeons un coordonnateur de recherche :

Entretien avec Scott Fulton



Scott (à gauche) au travail.
Photo ©Capital Health
Nova Scotia.

La plupart des centres de traitement de l’HTP, au Canada, contribuent à des recherches cliniques en plus de fournir des soins. Ainsi, il peut arriver que des patients se voient offrir l’occasion de participer à un essai clinique dans le cadre de leur plan thérapeutique ou en complément à celui-ci. Afin de répondre à certaines questions que des patients peuvent se poser concernant la participation à un essai clinique, nous en avons soumises quelques-unes à Scott Fulton, coordonnateur de recherche pour le Programme d’Halifax sur l’hypertension artérielle pulmonaire. Nous sommes heureux de partager ses perspectives sur le rôle des essais cliniques, leur effet potentiel sur la vie et le plan de traitement des participants ainsi que les considérations d’ordre éthique liées à ces recherches.

AHTP Canada : Pouvez-vous nous parler de votre cheminement et de vos débuts dans le domaine de la recherche sur l’HTP?

Scott Fulton : Peu après mes débuts comme inhalothérapeute, en 1999, une occasion de recherche s’est présentée et je n’ai pas hésité. J’aime travailler avec les patients et leurs familles, et observer les progrès du traitement de diverses maladies respiratoires.

AHTP Canada : Quel est votre rôle en tant que coordonnateur de recherche?

Scott Fulton : J’ai diverses responsabilités. D’abord, j’aide à organiser l’étude et à faire en sorte d’obtenir l’approbation du Comité d’éthique de la recherche de notre hôpital. Lorsque l’étude commence, mon rôle consiste à recruter des participants, puis à les rencontrer lors de leurs rendez-vous pour l’étude. Vu mon expertise, je suis capable d’effectuer moi-même la majorité des tests nécessaires. Au fil d’une étude, je viens à bien connaître les participants et leurs familles.

AHTP Canada : À quels types de projets de recherche des patients en HTP sont-ils susceptibles d’être invités à participer?

Scott Fulton : Plusieurs types de projets de recherche peuvent se dérouler dans une clinique d’HTP. Certaines recherches consistent simplement en des registres de données afin d’assurer un suivi de populations de patients, des traitements qu’ils suivent ainsi que d’autres renseignements de santé. D’autres recherches ont un caractère plus observationnel et visent à examiner comment une maladie peut progresser et quels facteurs peuvent accélérer ou ralentir sa progression. Toutefois, les essais cliniques constituent la majeure partie de mon travail et plusieurs d’entre eux se déroulent en simultané. Un essai clinique est le procédé par lequel un nouveau médicament doit passer afin qu’on démontre son innocuité ainsi que son efficacité en tant que nouveau traitement pharmacologique. Avant l’approbation du médicament par Santé Canada ou par la FDA (aux États-Unis), on réalise des essais cliniques afin de s’assurer que les bienfaits des nouveaux médicaments l’emportent sur les risques potentiels.

AHTP Canada : Pourquoi est-il important que des patients en HTP, au Canada, participent à des essais cliniques?

Scott Fulton : La participation à des essais cliniques, que ce soit au sujet de l’HTP ou d’autres maladies, est très importante parce que ces

recherches contribuent à accroître nos connaissances de la maladie, ce qui peut conduire au développement de nouveaux traitements. Idéalement, un essai clinique sera bénéfique à l’ensemble de la communauté touchée par l’HTP ainsi qu’aux individus qui y participent. Dans certaines études, il se peut que les participants aient à passer des tests additionnels qui ne seraient pas effectués dans le cadre de leurs soins cliniques, ou qu’ils aient accès à un médicament avant qu’il ne soit offert par d’autres voies d’accès.

AHTP Canada : Quelles mesures sont en place pour assurer la sécurité des participants et le respect de leur confidentialité?

Scott Fulton : Toutes les études qui sont réalisées à notre hôpital doivent d’abord avoir reçu l’approbation du Comité d’éthique de la recherche afin de s’assurer du bien-être des participants potentiels et de veiller à ce que l’étude soit adéquatement conçue et réalisée. Des recherches peuvent ne pas comporter de bienfaits pour tous les participants; par conséquent, il est important que le médecin qui s’occupe des études les explique en détail et signale tout risque potentiel, avant qu’un individu décide d’y participer. Chaque patient a le droit d’accepter ou de refuser de prendre part à une recherche, sans que sa décision ait de répercussions sur ses soins cliniques. En ce qui a trait à la confidentialité, seuls les membres de l’équipe de recherche ont la possibilité de voir les renseignements de santé d’un participant, afin de réaliser l’étude et d’obtenir les données requises par le protocole de la recherche. Les données sont entreposées de façons sécurisées. Généralement, on attribue un code à chaque participant afin d’assurer que ses renseignements de santé demeurent aussi confidentiels que possible.

AHTP Canada : Pour un patient, quels sont les éléments importants à prendre en considération avant d’accepter de participer à un essai clinique?

Scott Fulton : Participer à un essai clinique est une grande décision. Les patients devraient examiner minutieusement leurs options, avant de prendre la décision. Avant de participer à un essai, vous devriez lire le formulaire de consentement à l’étude, qui explique les raisons pour lesquelles on procède à l’étude, le médicament ou le procédé qui est examiné, les risques potentiels ainsi que le temps requis par la participation. Vous devriez aussi savoir si d’autres traitements peuvent être accessibles et si le fait de participer à un essai clinique affectera ou non votre possibilité d’accès à ces autres traitements.

AHTP Canada : Quelle est la durée habituelle d’un essai clinique?

Scott Fulton : Un essai clinique peut durer un jour ou plusieurs années, selon le type de recherche et la phase où on en est. Dans certaines de mes études, il a fallu jusqu'à huit ans avant que le médicament étudié soit approuvé et offert au Canada.

AHTP Canada : À quels processus et quelles procédures les patients peuvent-ils s'attendre, une fois enrôlés dans une étude?

Scott Fulton : La première étape, quelle que soit l'étude, est de discuter avec votre médecin pour comprendre le but de la recherche et ce qu'implique votre participation. Si vous décidez de participer à l'étude, vous aurez habituellement un rendez-vous de triage pour confirmer que vous répondez aux critères de participation. Les procédures de cette visite peuvent être aussi simples que de confirmer votre diagnostic, ou aussi complexes que des examens médicaux (p. ex., tomodensitométrie, échocardiogramme). Selon l'étude, vos résultats antérieurs pourraient être consultés, de sorte que vous n'avez pas à refaire les examens. Une fois votre admissibilité confirmée, vous aurez des rendez-vous cliniques préétablis, tout au long de l'étude. Lors d'un rendez-vous clinique typique, on pourrait vous demander de répondre à des questionnaires, de faire des tests respiratoires ou un test de marche de six minutes, ou prélever un échantillon de votre sang. Au début de l'étude, on vous indiquera ce qui sera fait lors de chaque rendez-vous.

AHTP Canada : Certains essais cliniques sont dotés d'un groupe témoin (placebo) de patients qui ne reçoivent pas le médicament étudié, afin d'en mesurer l'efficacité chez les autres. Les participants sont habituellement affectés au hasard au groupe expérimental ou au groupe témoin. Quelles sont les implications pour les patients du groupe témoin : auront-ils accès à ce médicament après l'essai clinique?

Scott Fulton : Les essais contrôlés par placebo sont les plus efficaces pour examiner si un traitement fonctionne ou pas, mais ce type d'étude n'est pas toujours réalisable. Si un traitement efficace est disponible, il devrait être la première option pour les patients. Avant de commencer une étude, le médecin devrait expliquer au participant potentiel toutes les options de traitement et la possibilité d'être affecté à un groupe témoin. Pour ce qui est de l'accès au médicament après l'essai clinique, ceci varie selon l'étude, mais on devrait en discuter avant l'enrôlement. Certaines études ont une phase de prolongation ouverte qui permet à tous les participants de recevoir le médicament après l'essai clinique, mais ce n'est pas toujours le cas.

AHTP Canada : Qu'arrive-t-il si un participant décide en cours de route qu'il ne veut plus participer à l'étude?

Scott Fulton : Il est important que les patients sachent que la participation à une étude est volontaire et qu'ils peuvent s'en retirer en tout temps et pour toute raison, sans que cela affecte leurs soins de santé réguliers. Si vous mettez fin à votre participation à une étude, on pourrait vous demander de vous présenter à un rendez-vous final pour s'assurer de votre bien-être, mais vous n'êtes pas obligé d'y aller.

Contribution de Scott Fulton, RT, coordonnateur de recherche, Halifax Infirmery, Département de pneumologie, Halifax, N.-É

Vivre les hauts et les bas des essais cliniques

Point de vue d'un patient sur la recherche clinique



J'ai développé des symptômes d'hypertension pulmonaire dès la naissance de mon fils en 2004, mais j'ai reçu mon diagnostic seulement après la naissance de ma fille quatre ans plus tard, en juillet 2008. Elle est née six semaines à l'avance, et après je savais que quelque chose n'allait pas. Mes jambes étaient enflées et j'avais peine à marcher. J'avais très peur, car j'avais un petit de quatre ans et un nouveau-né; je suis allée dans

une clinique sans rendez-vous et on m'a envoyée à l'urgence. Le médecin qui m'a examinée à l'hôpital n'était pas très aidant; il m'a renvoyée chez moi en me disant que la rétention d'eau faisait « partie de la maternité » et que j'allais devoir m'y faire. Je me rappelle être partie de l'hôpital en pleurant. Quand mon époux est venu me chercher, je lui ai dit que malgré ce que le médecin venait de me dire, j'étais certaine que quelque chose clochait. J'ai consulté mon médecin de famille, qui m'a dirigée vers un interniste. J'ai passé une batterie de tests pendant une semaine. Je ne réalisais pas ce qui se passait, à ce moment-là, mais je savais que ça

n'aurait pas bien. L'interniste nous a finalement annoncé qu'il croyait que j'avais de l'hypertension pulmonaire, mais que je devrais consulter un cardiologue pour confirmer. Peu après, un cardiologue m'a confirmé ce diagnostic. Mais il ne devait pas être très au courant de la maladie, car il m'a dit que j'aurais besoin d'une greffe de poumon dans les deux ans, pour survivre. La nouvelle nous a atterrés. Heureusement, j'ai vu la lumière au bout du tunnel environ une semaine plus tard, en rencontrant le Dr John Granton à la Clinique d'HTP de Toronto.

Le diagnostic a complètement changé ma vie, et celle de mon époux et de mes enfants également; nous ne l'avons pas vu venir. L'année qui a suivi a été très difficile. Au début, je m'endormais en pleurant et je ne pensais pas être capable de composer avec les restrictions de sel et de fluides. J'avais du mal à bouger, et avec la fatigue chronique, j'avais besoin de dormir beaucoup. La meilleure façon d'expliquer comment je me sentais, c'est de dire que c'était comme perdre un être cher — lorsqu'on traverse les stades du déni, de la colère et de l'acceptation. J'ai dû faire le deuil de la vie que je venais de perdre, avant de me rétablir et d'accepter mon nouvel état « normal ». Il a fallu du temps. J'ai eu l'aide d'une famille très aimante, je me suis jointe à un groupe local de soutien et j'ai compris que la meilleure façon de composer avec ma situation était d'en parler ouvertement. Deux ans et demi plus tard, j'étais enfin assez stable pour



recommencer à travailler à temps partiel, ce qui m'a permis de découvrir mon véritable « nouvel état normal ».

Puisque j'aurais fait n'importe quoi pour m'aider ou pour aider les autres, j'ai toujours dit oui au Dr Granton lorsqu'il m'offrait des occasions de participer à la recherche. Ma première expérience remonte à 2010 ou 2011; c'était un projet pour déterminer comment l'HTP affecte les muscles des personnes atteintes, considérant notre capacité d'activité limitée. Puis en 2015, j'ai pris part à la deuxième phase d'un essai clinique sur un nouveau médicament oral. Le Dr Granton disait que j'étais la candidate idéale pour cette étude nationale, car les chercheurs avaient besoin de patients stables pour évaluer le médicament. La participation impliquait de prendre le nouveau médicament en plus de mes médicaments habituels. Lorsqu'on m'a demandé si je voulais participer à ce projet, j'ai accepté immédiatement. J'étais optimiste; je n'étais pas tenue d'arrêter mes médicaments habituels et je pouvais me retirer de l'étude en tout temps.

Une fois ma participation confirmée, j'ai eu un premier rendez-vous à la clinique et j'ai passé divers tests (test de marche de six minutes, analyses sanguines, échocardiogramme, cathétérisme cardiaque droit, etc.) pour collecter mes données initiales. On m'a remis une provision de 30 jours du médicament à l'étude; j'avais rendez-vous à la clinique pour un suivi toutes les trois semaines. À chaque rendez-vous, je rapportais mon restant de médicaments, je passais d'autres tests pour mesurer mon évolution, je remplissais un questionnaire sur les effets secondaires et je recevais ma provision de médicament pour les 30 jours suivants. Le processus était simple; la seule chose qui me dérangeait, c'était de devoir me rendre à Toronto toutes les trois semaines.

Toutefois, l'expérience ne s'est pas terminée comme je m'y attendais. C'était un essai à l'aveugle, ce qui signifie que les participants ne savaient pas s'ils avaient reçu le vrai médicament ou un placebo pendant les six premiers mois de l'étude, et vice-versa les six mois suivants. Je croyais avoir reçu le médicament dès le départ, car je voyais des signes d'amélioration et je ne m'étais jamais sentie aussi bien depuis mon diagnostic. J'avais encore des restrictions, mais j'avais l'impression de pouvoir en faire un peu plus avant que mes symptômes habituels se manifestent. Les résultats de mon cathétérisme cardiaque droit révélaient une amélioration et j'étais emballée, tout comme ma famille. J'avais l'impression d'avoir gagné le gros lot. Lorsque la deuxième partie de l'essai a commencé, je n'ai vu aucun changement à mes symptômes et j'ai pensé qu'on m'avait redonné le médicament; je me sentais merveilleusement bien. Toutefois, quelques mois plus tard, une infirmière m'a appelée pour devancer mon prochain rendez-vous. Elle m'a demandé de rapporter

mon restant de médicaments et m'a informée que l'étude était annulée. Je ne comprenais pas pourquoi, car le médicament m'aidait. Elle m'a expliqué que les chercheurs n'avaient pas obtenu les résultats désirés ou attendus, et donc qu'ils mettaient fin à l'étude avant le temps. C'était comme si on venait de me tirer le tapis sous les pieds.

J'avais peur de revenir au point où j'en étais avant. Je n'étais pas prête. J'aimais comment je me sentais et je ne voulais pas que ça cesse. La nouvelle m'a vraiment affectée; j'étais déprimée et j'avais perdu mon esprit positif. Je me rappelle avoir expliqué au Dr Granton que c'était comme s'il m'avait donné des bonbons que j'aimais beaucoup, puis qu'il me les avait enlevés. Il m'a fallu quelques mois pour me réajuster et je ne me sens toujours pas aussi bien que quand je prenais le médicament à l'étude, mais mon état est stable. J'ai appris qu'il faut vraiment être prête émotionnellement pour accepter de participer à un essai clinique.

Je suis absolument convaincue de la nécessité que les patients en HTP prennent part à des essais cliniques, tant pour eux-mêmes que pour les autres. Par conséquent, même si ma participation à cette étude a été une montagne russe émotionnelle, je recommencerais l'expérience. Je la conseillerais également à d'autres personnes atteintes d'HTP, mais je leur dirais de se préparer et de s'assurer de comprendre les avantages et les inconvénients. Je crois que toute personne invitée à participer à un essai clinique devrait recevoir une brève liste de questions de réflexion. Qu'arrive-t-il si l'étude est annulée? Comment cette étude vous affectera-t-elle émotionnellement? Êtes-vous assez solide pour composer avec l'aspect émotionnel de votre participation à l'étude? Réfléchir à ces questions à l'avance aurait fait une grande différence, dans mon cas. Ça ne m'aurait pas empêchée de participer à l'étude, mais ça m'aurait préparée à entendre que « l'étude est annulée ».

Tout au long de mon parcours, j'ai perdu espoir, j'ai repris espoir, puis on me l'a dérobé mais je l'ai retrouvé. J'espère encore pouvoir dire un jour « hé les enfants, partons en randonnée », parce que les médecins auront mis au point un remède contre l'HTP ou des médicaments qui me permettront de faire toutes les choses que je ne peux pas faire en ce moment. Jusqu'à ce jour, avec force et amour, je continuerai de me battre.

Contribution de Carol Doyle Ploughman, personne atteinte d'HTAP, Georgetown, ON

Une étape à la fois :

Comprendre l'hypertension pulmonaire par la voix des patients

L'hypertension pulmonaire (HTP) est une maladie qui affecte tous les aspects de la vie des patients et des aidants. Les personnes atteintes d'HTP comprennent mieux que quiconque les implications émotionnelles, sociales et financières de la vie avec l'HTP; pourtant, peu de travaux ont été réalisés au Canada pour cartographier, au-delà des changements et symptômes physiologiques, les impacts de la maladie sur les personnes qu'elle touche directement. Or une approche centrée sur le patient et visant à comprendre la maladie d'un point de vue clinique et psychosocial peut conduire à des soins rehaussés et à une meilleure qualité de vie pour les patients et leurs familles.

En 2014, l'AHTP Canada a publié un rapport intitulé *L'impact de l'hypertension pulmonaire sur les Canadiens*, qui présente des statistiques clés sur le fardeau de la maladie pour les patients et les soignants. Dans ce numéro de *Liaison*, nous apportons un éclairage supplémentaire sur les impacts psychosociaux de l'HTP grâce à un résumé de la thèse d'études supérieures en sociologie de Renae Mohammed, parue en 2016. Fille de Judy Mohammed, qui est atteinte d'HTP, et organisatrice de la Course/Marche pour la recherche sur l'HTP – l'une des plus importantes collectes de fonds communautaires annuelles de l'AHTP Canada –, Renae est bien placée pour comprendre les ramifications d'une maladie grave et méconnue comme l'HTP et pour accroître la visibilité, par sa recherche, des réalités des personnes affectées par cette maladie invisible.

Cette recherche présente et examine les conclusions d'une analyse thématique qualitative d'entrevues auprès de huit personnes atteintes d'hypertension pulmonaire (HTP) qui ont partagé leurs expériences liées à la maladie. Ce sujet est important, car l'HTP est une maladie rare, invisible et potentiellement mortelle à propos de laquelle il existe peu de recherches approfondies en sciences sociales. Vu sa nature invisible et rare, l'HTP est une maladie gravement sous-documentée à la fois sur les plans médical et sociologique. Toutefois, à l'instar des autres maladies chroniques rares, il est crucial qu'elle reçoive autant d'attention que les affections plus courantes.

Méthodologie de recherche

Il est important de collecter des données quantitatives (statistiques) concernant l'impact de l'HTP sur les personnes qui en sont atteintes, mais il est essentiel également de comprendre comment les patients décrivent leurs expériences personnelles en termes qualitatifs. Une telle approche améliore la compréhension de la maladie et de ses impacts et peut conduire à une sensibilisation accrue à l'HTP et à un plaidoyer rehaussé pour les besoins de la communauté — des aspects que tous les participants à l'étude considéraient comme vitaux. J'ai donc décidé de mener des entrevues approfondies et semi-structurées auprès de patients afin de recueillir des informations au sujet de leurs expériences de diagnostic, de leur vie quotidienne et de leurs mécanismes de résilience et d'adaptation. Puisqu'aucune expérience personnelle d'HTP n'est identique, l'entrevue semi-structurée a permis aux participants d'étoffer les sujets qui leur tenaient à cœur et de répondre aux questions à leur manière et selon leur situation individuelle. Bref, cette méthodologie a fait en sorte que les patients ont pu raconter leur expérience particulière de la maladie — un fait important, car les réalités de l'HTP sont multiples.

Conclusions de la recherche

Cette étude m'a fourni beaucoup d'information sur les expériences de maladie des personnes vivant avec l'HTP. Tout d'abord, mes conversations avec les patients m'ont appris qu'il ne faut pas se fier aux apparences — les maladies invisibles peuvent toucher n'importe qui. Plusieurs participants semblaient en bonne santé malgré leur maladie chronique et grave. De plus, en analysant les entrevues, j'ai constaté que les participants avaient conservé une attitude positive à l'égard de leurs expériences de maladie et des difficultés et défis liés à l'HTP.

Les conclusions de la recherche sont classées en trois principales catégories qui reflètent les expériences des participants : l'expérience de

diagnostic, la vie quotidienne et la résilience/adaptation. Les thèmes concernent plus particulièrement le processus d'obtention d'un diagnostic exact, les manières dont la vie des participants a changé en raison de leur maladie et les ajustements qu'ils ont faits pour composer de manière positive avec cette maladie rare, chronique et parfois mortelle.

L'expérience de diagnostic

Cette section de l'étude examine l'impact du fait de minimiser les symptômes d'HTP, ce que les patients font souvent, et la nature « essai et erreur » du processus diagnostique. Un participant a déclaré : « Je croyais que j'étais en surpoids. J'avais des problèmes d'asthme depuis l'enfance et des problèmes d'allergies, mais je ne voyais pas de médecin. J'étais en surpoids, en mauvaise forme. »

Plusieurs participants à l'étude ont rencontré des retards dans le diagnostic en raison du rejet de leurs symptômes. Une patiente a raconté : « J'ai téléphoné au docteur pour lui dire que je me sentais encore moins bien que la journée d'avant et, à cause du type de personne que je suis, j'ai pris une douche et me suis bien mise avant d'aller à son bureau. Il m'a regardé et m'a dit : «eh, vous avez l'air bien», et m'a tapoté la jambe.»

Apprendre son espérance de vie est un autre aspect difficile, mais commun aux récits de diagnostic des participants. Certains ont qualifié d'éprouvant le fait que l'on attribue une « date d'expiration » à leur vie considérant la gravité de leur état. Un participant a dit : « J'ai vécu une sorte de dépression situationnelle, à ce moment, comme si les choses n'allaient pas s'améliorer. J'étais découragée et démoralisée... C'était plutôt déprimant. Comme on dit, j'ai senti qu'on me dérobaient le tapis sous les pieds. »

Je croyais que j'étais en surpoids. J'avais des problèmes d'asthme depuis l'enfance et des problèmes d'allergies, mais je ne voyais pas de médecin. J'étais en surpoids, en mauvaise forme.

La vie quotidienne

Cette section de l'étude examine les changements que les patients ont vécus dans leur vie quotidienne en raison de la maladie. La perte a été identifiée comme un important domaine de changement; l'énergie, l'indépendance et le travail sont les trois principaux aspects de la vie sur lesquels les participants ont dit avoir perdu le contrôle. La plupart des participants ont également vu leurs relations personnelles se transformer, en particulier les relations avec les membres de la famille étendue, les amis et les conjoints. Les participants ont partagé des histoires qui illustrent à la fois les côtés positifs et négatifs de ces changements. Une patiente a affirmé : « Je ne voulais pas être incapable, je n'aimais pas être dépendante et ne pas pouvoir m'occuper de moi. C'est ce qui a été le plus difficile pour moi. » Une autre a raconté : « Des personnes inattendues et bienveillantes ont surgi pour s'occuper de moi. C'était agréable d'être ainsi soutenue. »

Un troisième facteur (et possiblement le plus important) affectant la vie quotidienne est l'invisibilité de l'HTP. Plusieurs participants ont déclaré être affectés par celle-ci. D'aucuns disent avoir été jugés, critiqués et ridiculisés pour avoir pris les précautions nécessaires, simplement parce qu'ils ne semblaient pas malades.

La résilience et l'adaptation

Cette dernière section examine comment les participants composent avec l'HTP et la combattent. L'attitude des participants à l'égard du test de marche de six minutes témoigne de leur résilience et de leur détermination. Comme une participante l'a expliqué : « Je deviens très, très essoufflée car j'essaie toujours de battre mon dernier record, mais c'est une affaire personnelle... Je veux être capable de marcher aussi loin que possible et c'est peut-être une preuve à moi-même que j'en suis capable. » Les voyages sont un autre domaine où les patients interviewés font preuve d'une véritable résilience. Plusieurs disent avoir trouvé des façons de parcourir le monde en dépit des recommandations médicales d'éviter les voyages ou les obstacles associés à l'HTP lors des déplacements.

Enfin, l'étude a révélé que les personnes atteintes d'HTP considèrent comme très important de stimuler la sensibilisation, le soutien, la recherche et le plaidoyer. Plusieurs participants ont décidé de donner de leur temps et de leurs ressources pour aider d'autres patients à composer avec la maladie. Certains ont également adopté une approche proactive en relayant des informations sur l'HTP au grand public et aux

professionnels médicaux. Les mesures que les participants ont adoptées pour améliorer leur qualité de vie démontrent leur réelle force et leur volonté de combattre cette effroyable maladie.

« Je deviens très, très essoufflée car j'essaie toujours de battre mon dernier record, mais c'est une affaire personnelle... Je veux être capable de marcher aussi loin que possible et c'est peut-être une preuve à moi-même que j'en suis capable. »

Une attitude positive

Certaines des conclusions les plus remarquables de l'étude concernent l'attitude positive et les compétences d'adaptation des participants. Chacun des huit participants à l'étude a vécu des changements dans sa compréhension de soi, ses rôles sociétaux et ses interactions sociales. Malgré ces difficultés, tous ont trouvé des manières de transformer les aspects négatifs de la maladie en positivisme et en espoir. À cet égard, signalons qu'il est reconnu qu'une attitude positive renforce la capacité du patient de composer avec la maladie et d'apprécier plus pleinement la vie.

Il est important que l'on continue d'étudier l'hypertension pulmonaire dans le milieu universitaire. Plus des recherches universitaires reconnaîtront les expériences personnelles liées à l'HTP, plus les professionnels de la santé et le grand public voudront comprendre la maladie. Les patients en HTP sont marginalisés en raison de la rareté et de l'invisibilité de leur maladie : la sensibilisation à grande échelle demeure donc cruciale.

Contribution de Renae Mohammed, aidante, organisatrice de collectes de fonds et chercheuse en sciences sociales, Ajax, ON



Kam, Renae, Judy et Joseph Mohammed.

Faites connaissance avec votre professionnel de la santé

Entretien avec le Dr Duncan J. Stewart



© Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Le Dr Duncan J. Stewart est président-directeur général et directeur scientifique de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, et directeur de la recherche à la Clinique d'HTP de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa. Les recherches qu'il a réalisées au fil des années ont joué un rôle primordial dans l'avancement des connaissances scientifiques sur l'hypertension pulmonaire (HTP) et dans le développement de traitements novateurs contre la maladie. Ses récentes recherches sur les thérapies régénératives ont donné lieu au premier essai clinique de thérapies par cellules souches génétiquement modifiées pour l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Nous avons eu le plaisir de nous entretenir avec cette importante figure du monde de la recherche canadienne sur l'HTP pour découvrir ce qui l'a incité à développer des traitements novateurs contre l'HTAP et pour mieux connaître les prochaines phases de sa recherche.

AHTP Canada : À quel endroit votre carrière médicale a-t-elle débuté et dans quel domaine?

Dr Stewart : J'ai commencé à l'Université McGill, à Montréal, d'abord en médecine interne puis en cardiologie. À l'époque, McGill était très différente des autres universités, car ses départements de pneumologie et de cardiologie étaient étroitement alignés. Donc, même si j'étudiais la cardiologie, j'ai été exposé à une manne d'information sur la pneumologie et sur plusieurs maladies importantes qui préoccupent les pneumologues. Évidemment, l'hypertension pulmonaire est une maladie qui implique à la fois la cardiologie et la pneumologie, car il y a deux côtés au problème.

AHTP Canada : C'est donc à ce moment que vous avez été initié à l'HTP?

Dr Stewart : Oui, pendant ma résidence. Après ma formation de recherche en biologie vasculaire, j'ai eu une discussion avec un collègue et bon ami à moi, le Dr David Langleben, qui a fait sa formation de recherche en HTP. Des scientifiques venaient de découvrir l'endothéline, une protéine qui cause le rétrécissement des vaisseaux sanguins. Je me souviens avoir lu un rapport initial sur le sujet et m'être dit que ceci pourrait être très important pour les maladies vasculaires qui impliquent une vasoconstriction (un resserrement des vaisseaux sanguins). À cette époque, on soupçonnait que la vasoconstriction était un problème, en HTP, et on cherchait le facteur contracteur inconnu. Alors, le Dr Langleben et moi avons pensé : « Et si l'endothéline était impliquée dans l'HTP? ». C'était quelques mois seulement après la découverte de cette protéine. Nous avons réalisé les premières études sur ses niveaux dans le sang de patients atteints de diverses maladies. Nous avons constaté que les niveaux d'endothéline atteignaient un sommet chez les patients en HTP, ce qui nous a conduits à publier un certain nombre d'articles dans des revues scientifiques à la fin des années 1980 et au début des années 1990. Ces travaux ont véritablement établi le rôle de l'endothéline en HTP.

AHTP Canada : Et c'est ainsi qu'a débuté votre carrière de chercheur dans le domaine de l'HTP?

Dr Stewart : C'est exact. Cette recherche était très pointue et novatrice, à l'époque. En fin de compte, le travail que le Dr Langleben et moi avons accompli a été très déterminant, car il a ouvert la voie à

l'utilisation d'un premier antagoniste des récepteurs de l'endothéline (ARE) en HTP : le bosentan.

AHTP Canada : Vous êtes à la fois clinicien et chercheur. Comment ces deux aspects de votre travail s'influencent-ils?

Dr Stewart : Il est vrai qu'au début de ma carrière, mes intérêts concernaient la recherche fondamentale, comme les approches moléculaires et physiologiques. Au début, il semblait y avoir un fossé énorme entre ce que je faisais en laboratoire et ce que je faisais à la clinique, mais je m'efforçais toujours de rapprocher les deux. Je crois que notre réussite à identifier l'endothéline comme un important candidat thérapeutique pour l'HTP en témoigne. J'ai toujours trouvé très important de poursuivre mon travail clinique, car c'est là que l'on voit réellement les problèmes et les besoins, ce qui éclaire nos orientations et nos intérêts en laboratoire.

AHTP Canada : Votre recherche actuelle sur les thérapies par cellules souches pour l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) suscite un vif intérêt dans la communauté. Pouvez-vous nous expliquer brièvement ce projet?

Dr Stewart : Cette recherche découle de ma vision légèrement différente en tant que cardiologue, puisque les autres aspects de ma recherche impliquent de développer de nouveaux vaisseaux sanguins et de réparer le cœur. Par ce type de recherche, nous avons découvert les facteurs qui contrôlent la réparation et la croissance des vaisseaux sanguins, y compris quelles cellules souches sont impliquées dans le développement du système vasculaire. J'ai eu l'idée que le véritable problème, en HTP, concerne les dommages aux plus petits et aux plus délicats vaisseaux sanguins des poumons. Nous voyons les poumons comme des sacs d'air qui nous permettent d'inspirer et d'expirer, mais ce sont aussi les organes qui comptent le plus grand nombre de vaisseaux sanguins dans tout le corps — ce qui est logique, car leur rôle est d'oxygéner le sang. Le problème, en HTP, est la perte du système vasculaire; il ne reste plus suffisamment de vaisseaux sanguins pour offrir au sang un accès efficace aux voies aériennes d'échange des gaz.

Nous avons réalisé plusieurs travaux pour établir s'il est possible de réparer ou de reconstruire des vaisseaux sanguins dans les poumons, comme c'est le cas pour d'autres organes. La réponse est oui. Le poumon a une très bonne capacité de régénérer et de réparer les vaisseaux sanguins. Cette recherche a ouvert la porte à la question suivante : « Si le problème

en HTP est la perte de vaisseaux sanguins fonctionnels, est-il possible de régénérer ces vaisseaux? »

AHTP Canada : À quelle phase de votre recherche en êtes-vous, et qu'espérez-vous accomplir au cours des prochaines années?

Dr Stewart : Il y a quelques années, nous avons terminé un essai clinique de Phase I sur des cellules progénitrices génétiquement modifiées. Nous sommes prêts à commencer un essai clinique sur l'efficacité (Phase II) à très grande échelle. Nous voulons déterminer si cela fonctionne chez les patients atteints d'HTAP sévère et s'il est possible d'établir une circulation pulmonaire plus normale à l'aide d'une approche génétique et de thérapie cellulaire. Pour évaluer l'efficacité, nous tenterons de voir quels bienfaits sont possibles en poussant le traitement le plus loin possible. Nous donnerons au moins quatre doses de cellules aux patients, mais un groupe de participants en recevra jusqu'à huit doses.

AHTP Canada : Quel est l'objectif à long terme de cette recherche?

Dr Stewart : Nous espérons quelque chose de transformatif. Plusieurs médicaments existants font essentiellement la même chose : ils agissent sur divers plans pour améliorer la fonction endothéliale (la paroi interne des vaisseaux sanguins). Les voies thérapeutiques de l'endothéline, de la prostacycline et de l'oxyde nitrique sont très importantes pour réguler les fonctions qui épaississent les vaisseaux sanguins, mais elles ne sont pas transformatives comme telles. Par notre recherche actuelle, nous espérons aider les patients à aller beaucoup mieux en rétablissant la fonction des vaisseaux sanguins, ce qui conduirait à une amélioration considérable de la pression dans les artères pulmonaires.

AHTP Canada : Avez-vous une idée du moment où vous y arriverez?

Dr Stewart : Nous travaillons très fort pour amorcer la Phase II de l'essai clinique au cours de l'été 2017. À Ottawa, nous espérons enrôler notre premier patient en août ou en septembre. Nous avons huit centres à travers le Canada que nous voulons inclure; nous espérons qu'ils enrôleront tous des patients d'ici à 2018.

AHTP Canada : Contribuez-vous à d'autres projets de recherche dans le domaine de l'HTP?

Dr Stewart : Nous tentons encore de comprendre les problèmes sous-jacents à la HTP, car ceux-ci nous donneraient des indices sur les façons de mieux traiter la maladie. Notre grand dilemme concerne la cause majeure des anomalies de la circulation pulmonaire. Les dommages conduisent-ils à la perte de vaisseaux sanguins, ou la croissance de cellules anormales entraîne-t-elle un remodelage et un blocage des vaisseaux sanguins? Les traitements qui répondent à ces deux dynamiques sont très différents. En laboratoire, nous nous posons la question suivante : « Quel est le principal problème à aborder et lequel d'entre eux est le plus susceptible d'être celui pour lequel nous devrions développer des thérapies? » Nous menons plusieurs études à l'aide de différents modèles et de différentes technologies. Il nous faudra environ un an avant d'arriver à une conclusion, mais j'espère que nous en tirerons des informations définitives quant aux mécanismes qui causent des anomalies fondamentales en HTP.

AHTP Canada : Le paysage du traitement de l'HTP a évolué considérablement au cours des vingt dernières années. Selon vous, quelles ont été certaines des plus grandes réalisations du domaine?

Dr Stewart : Je crois qu'il y a eu des percées majeures en génétique. Même si nous ne comprenons pas encore comment les mutations génétiques en cause dans l'HTP déclenchent réellement la maladie, la recherche a largement ouvert la voie à la compréhension de ce mécanisme. Un certain nombre de mutations ont été identifiées, ce qui est un pas important.

Il est également important de reconnaître que l'HTP est complexe et implique plusieurs autres systèmes, en particulier le système immunitaire. Les percées réalisées en immunologie pour le cancer et pour d'autres maladies auto-immunes comportent un vaste potentiel. Nous ne faisons que commencer à comprendre comment ces avancées pourraient nous aider à traiter les patients en HTP.

AHTP Canada : À quoi la communauté de l'HTP peut-elle s'attendre dans un proche avenir?

Dr Stewart : Je suis très confiant que nous verrons d'importants développements au cours des prochaines années; je crois que c'est dans cette décennie que nous marquerons de réels progrès. Je suis optimiste de nature et je crois que l'HTP est une maladie qu'il est possible de résoudre. Nous ne la comprenons pas encore assez bien; les thérapies actuelles sont bonnes, mais elles ne sont pas curatives. Au cours de la prochaine décennie, j'ai confiance que nous aurons des thérapies beaucoup plus efficaces. Je pense même que nous trouverons des approches curatives. Il y a beaucoup d'espoir pour l'avenir.

Contribution du Dr Duncan J. Stewart, président-directeur général et directeur scientifique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa; directeur de la recherche, Clinique d'hypertension pulmonaire de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, Ottawa, ON



Coin recherche :

De la recherche fondamentale au développement de nouvelles thérapies régénératives (thérapies par cellules souches)



Dans ce numéro du *Coin recherche*, nous faisons état de travaux scientifiques réalisés dans le laboratoire du Dr Duncan J. Stewart, à l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Ontario, afin de mieux comprendre et traiter l'hypertension pulmonaire (HTP). Merci à Mohamad Taha, chercheur sous la supervision du Dr Stewart, qui a accepté de nous donner un tour guidé.

Comprendre l'HTP avec l'aide de la formidable communauté des personnes affectées

La recherche sur des échantillons soumis par des personnes atteintes d'HTP nous aide à comprendre la maladie et à identifier de nouvelles cibles thérapeutiques. Par exemple, nous examinons de manière approfondie des échantillons sanguins de patients en HTP et les comparons à ceux de donneurs en santé. Cette méthode nous permet d'identifier plusieurs facteurs, dans le sang des personnes atteintes, qui pourraient constituer des cibles thérapeutiques ou des marqueurs de la gravité de la maladie¹. Nous produisons également des cultures de cellules sanguines en laboratoire afin de les étudier. Cela nous permet de mieux comprendre les changements qui se produisent dans les cellules, en HTP, et d'identifier de possibles cibles thérapeutiques². De plus, cela jette un éclairage sur la capacité métabolique des cellules, qui présente une corrélation avec leur état de santé. Ce type de recherche rehausse notre compréhension de la pathologie en HTP et favorise l'identification de possibles cibles thérapeutiques.

Comprendre l'HTP à l'aide de modèles animaux

Les modèles animaux en HTP nous permettent de mieux comprendre la maladie dans l'ensemble de l'organisme, et non seulement au niveau cellulaire. Les projets de notre laboratoire cherchent à identifier des cibles génétiques liées à une susceptibilité au développement de l'HTP³. Ces modèles nous aident également à développer des techniques d'imagerie pulmonaire novatrices et à étudier le rôle des enzymes en HTP. Mais surtout, nous les utilisons pour évaluer l'efficacité de nos nouvelles thérapies à réduire les pressions pulmonaires et à renverser les changements dans les poumons en HTP.

Développement de nouvelles thérapies régénératives

Les thérapies existantes en HTP sont spécifiques à des cibles », c'est-à-dire que chaque médicament agit sur un facteur spécifique. Ces types

de thérapies visent à augmenter des cibles qui sont habituellement réduites en HTP (p. ex., à l'aide de vasodilatateurs) ou à en inhiber certaines que la maladie rend trop abondantes (p. ex., à l'aide de vasoconstricteurs). Les inhibiteurs de la PDE-5 (comme le sildénafil), par exemple, visent à augmenter les signaux de l'oxyde nitrique qui conduisent à la vasodilatation, alors que les antagonistes des récepteurs de l'endothéline (comme le bosentan) visent à inhiber les signaux de l'endothéline-1 pour alléger la vasoconstriction. Notre laboratoire met à l'essai certaines thérapies spécifiques à des cibles, mais surtout des thérapies régénératives.

Les cellules souches peuvent être décrites comme étant des cellules élémentaires, jeunes, n'appartenant pas encore à un type donné. Certains sous-types de ces cellules circulent dans le sang et jouent un rôle dans le remplacement et la réparation des vaisseaux sanguins endommagés. L'avantage d'utiliser des cellules plutôt que des médicaments est la possibilité d'offrir des cellules entières, capables de produire plusieurs substances thérapeutiques et de remplacer des cellules endommagées. Notre laboratoire a utilisé de telles cellules comme thérapie contre l'HTAP après les avoir rehaussées pour produire encore plus de vasodilatateurs, dans un essai clinique novateur qui a démontré l'innocuité de la thérapie⁴. Notre laboratoire et plusieurs autres préparent maintenant un essai clinique de phase II dans lequel nous évaluerons l'efficacité de ces cellules comme thérapie contre l'HTAP (renseignements disponibles sur clinicaltrials.gov; mot clé de recherche : NCT03001414).

En somme, des recherches sur l'HTP sont en cours, au Canada, et des thérapies novatrices sont développées et mises à l'essai avec l'aide de la communauté des personnes affectées, dans l'espoir de trouver un remède.

Contribution de Mohamad Taha, candidat au doctorat sous la supervision du Dr Duncan J. Stewart, Département de médecine cellulaire et moléculaire, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, Ottawa, ON

Références:

¹ K. Schlosser, R. J. White, and D. J. Stewart, « miR-26a Linked to Pulmonary Hypertension by Global Assessment of Circulating Extracellular microRNAs. », *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*, 188.12 (Dec. 2013): 1472–1475.

² J. R. Lavoie et al., « Proteomic Analysis Implicates Translationally Controlled Tumor Protein as a Novel Mediator of Occlusive Vascular Remodeling in Pulmonary Arterial Hypertension, » *Circulation* 129. 21 (May 2014): 2125–2135.

³ B. Jiang et al., « Marked Strain-Specific Differences in the SU5416 Rat Model of Severe Pulmonary Arterial Hypertension, » *Am. J. Respir. Cell Mol. Biol.* 54. 4 (Apr. 2016): 461–468.

⁴ J. Granton et al., « Endothelial NO-Synthase Gene-Enhanced Progenitor Cell Therapy for Pulmonary Arterial Hypertension: The PHAcET Trial., » *Circ. Res.* 117.7 (Sept. 2015): 645–654.

Bourses de recherche de l'AHTP Canada

Nouveaux lauréats

L'une des manières dont l'AHTP Canada soutient la recherche en HTP au pays est en octroyant des bourses de recherche d'un maximum de 10 000 \$ à des chercheurs en début de carrière. Notre programme de recherche fournit une allocation financière à des étudiants ou stagiaires faisant preuve d'excellence et dont les projets contribueront à augmenter les connaissances sur l'hypertension pulmonaire. Nous soutenons actuellement des chercheurs de la relève à travers deux bourses : la Bourse de recherche sur l'HTP famille Paroian et la Bourse de recherche sur l'HTP famille Mohammed.

En 2016, nous avons eu le plaisir d'octroyer nos deux premières Bourses de recherche sur l'HTP famille Paroian à Sylvia Rinaldi de l'Université de l'Ouest de l'Ontario (London, ON) et à Virginie F. Tanguay de l'Université Laval (Québec, QC). Cette année, nous avons été en mesure de remettre deux nouvelles bourses complètes. Nous avons salué l'incroyable soutien dont fait preuve la famille Mohammed, qui organise annuellement une Marche/Course pour la recherche sur l'HTP à Ajax en Ontario depuis 2014. Ainsi, nous avons remis la première Bourse de recherche sur l'HTP famille

Mohammed à Alice Bourgeois, étudiante en médecine moléculaire à l'Université Laval. Nous avons aussi eu le plaisir de continuer de soutenir le travail de Sylvia Rinaldi en lui octroyant une nouvelle Bourse de recherche sur l'HTP famille Paroian. Nous sommes heureux de vous présenter Alice et Sylvia ci-dessous et de publier des résumés de leurs projets dans ce numéro spécial de *Liaison*, axé sur la recherche.

Bourse de recherche sur l'HTP Famille Mohammed



Alice Bourgeois
Université Laval, Faculté de médecine
Québec, QC

Sous la supervision de :
Dr Olivier Boucherat, chercheur et professeur adjoint
Université Laval, Département de médecine, Centre de recherche de l'IUCPQ

Alice Bourgeois a entrepris en janvier 2017 des études de maîtrise en médecine moléculaire à l'Université Laval, où elle a récemment terminé un baccalauréat en biologie. Ayant toujours eu un vif intérêt pour la compréhension des mécanismes fondamentaux causant la maladie, elle a choisi d'y consacrer ses études de cycle supérieur. Depuis deux ans, durant l'été, Alice est travailleuse étudiante auprès du Groupe de recherche en hypertension artérielle pulmonaire du Centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec. Cette expérience lui a donné un aperçu du domaine général de la recherche en sciences de la santé et a consolidé son intérêt pour une carrière dans ce secteur. Elle est ravie de poursuivre son implication au sein du Groupe de recherche en HTAP dans le cadre de ses études supérieures, qui viseront à comprendre les mécanismes moléculaires conduisant au développement de l'HTAP et à examiner de nouveaux traitements. Elle se considère comme privilégiée d'avoir l'occasion de contribuer aux connaissances scientifiques.

Le projet d'Alice : Le rôle de la FOXM1 dans la réponse aux dommages à l'ADN et la progression du cycle cellulaire en hypertension artérielle pulmonaire

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une maladie pulmonaire caractérisée par une pression sanguine élevée dans les artères pulmonaires, due à un remodelage des parois des vaisseaux sanguins. Cette pression accrue dans les poumons peut conduire à l'insuffisance cardiaque droite et au décès prématuré. La cause sous-jacente de l'HTAP demeure inconnue. Des traitements existent, mais ils sont limités, coûteux et comportent souvent des effets indésirables. Par conséquent, il est urgent

d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et de développer de nouveaux traitements. Ce projet a pour objectif principal d'étudier l'implication de la protéine FoxM1 (*Forkhead box protein M1*) en HTAP. Des études prometteuses sur le cancer ont démontré que la FoxM1 est produite en quantité anormalement élevée et pourrait servir de cible thérapeutique. Considérant les caractéristiques partagées par les cellules cancéreuses et les cellules musculaires

lisses des artères pulmonaires en HTAP, le projet formule l'hypothèse selon laquelle la FoxM1 pourrait être en cause dans l'HTAP. Cette recherche examinera le rôle possible de la FoxM1 dans le développement de l'HTAP au moyen de deux approches distinctes. D'une part, des lignées cellulaires d'HTAP seront testées afin d'établir s'il est possible de corriger l'hyperprolifération de cellules musculaires lisses dans les artères pulmonaires et la résistance à la mort cellulaire. D'autre part, à l'aide de rongeurs,

les chercheurs évalueront si le fait d'inhiber la FoxM1 prévient ou renverse les caractéristiques de l'HTAP. Cette étude ouvre de nouvelles avenues pour le traitement de l'HTAP et apportera une meilleure compréhension de la maladie sur le plan moléculaire.

Contribution d'Alice Bourgeois, étudiante à la maîtrise en médecine moléculaire, Université Laval, Département de médecine, Québec, QC

Bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian



Sylvia Rinaldi
Université de l'Ouest de l'Ontario
Département des sciences de la santé et de la réhabilitation
London, ON

Sous la supervision de:
Dre Janet Maditt, PhD RD, chercheuse et professeure
Brescia University College

Sylvia Rinaldi est diététicienne et candidate au doctorat au Département des sciences de la santé et de la réhabilitation de l'Université de l'Ouest de l'Ontario qui porte un intérêt particulier à l'étude de la santé et du vieillissement. Sylvia a obtenu un baccalauréat en biochimie de l'Université de Windsor et a complété un baccalauréat et une maîtrise en sciences de la nutrition au Brescia University College. Elle a développé une passion pour la santé respiratoire en complétant son projet de maîtrise, qui portait sur l'état nutritionnel des personnes atteintes de maladies pulmonaires interstitielles. Depuis, elle a élargi son champ de recherche en s'intéressant aux besoins nutritionnels des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire (HTP). En tant que diététicienne, Sylvia croit en la recherche basée sur l'étude des faits et en la pratique clinique soutenue par la recherche. Ces valeurs guident ses projets de recherche qui examinent l'impact de la nutrition sur la gestion de la maladie et l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Le projet de Sylvia : L'état nutritionnel des patients atteints d'hypertension pulmonaire

Équipe de recherche : Dre Janet Madill, Brescia University College (London, ON), Dr Sanjay Mehta, London Health Sciences Centre (London, ON) et Sylvia Rinaldi, Université de l'Ouest de l'Ontario (London, ON)

L'hypertension pulmonaire (HTP) est une maladie pulmonaire grave résultant du rétrécissement des artères pulmonaires, qui transportent le sang du cœur vers les poumons. Il est reconnu qu'une insuffisance de poids ou un surplus de poids peut nuire à la capacité respiratoire, mais la littérature examinant les préoccupations nutritionnelles des personnes atteintes d'HTP demeure limitée. Cette étude vise à établir le profil nutritionnel des personnes atteintes d'HTP par une évaluation diététique complète incluant tous les sous-types et degrés de gravité de la maladie, et ce au fil du temps. Étant donné la rareté des données scientifiques concernant l'état nutritionnel des patients en HTP, la recherche tentera d'abord d'identifier de possibles préoccupations nutritionnelles dans cette population. L'évaluation diététique impliquera également de

mesurer la composition corporelle (comme la masse musculaire, la graisse corporelle et le taux hydrique) et l'état fonctionnel (comme la force musculaire, les antécédents de poids et les apports en nutriments) des patients.

Ce projet a le potentiel d'améliorer la vie et les résultats des personnes atteintes d'HTP par la collaboration interprofessionnelle à la gestion de la maladie. Considérant la quantité limitée d'information disponible sur les besoins nutritionnels spécifiques des patients en HTP, il est prévu que les connaissances générées par cette recherche guideront les professionnels de la santé impliqués dans les soins en HTP, en leur permettant de gérer de manière proactive les préoccupations nutritionnelles des patients.

Contribution de Sylvia Rinaldi, candidate au doctorat, Département des sciences de la santé et de la réhabilitation, London, ON

Pour en apprendre davantage au sujet de notre programme de recherche et le travail des lauréats de nos bourses, visitez le www.ahtpcanada.ca/recherche. Si vous désirez vous impliquer dans ce programme en faisant un don ou en récoltant des fonds en soutien à nos bourses de recherche, veuillez contacter Jamie Myrah, directrice générale, au jmyrah@phacanada.ca ou au 1-877-774-2226 x101.

Hommage à de remarquables membres de notre communauté

Célébration des vies de membres du C.A. de l'AHTP Canada



Malgré les progrès accomplis chaque jour dans le domaine de la recherche et du traitement de l'hypertension pulmonaire, nous continuons de perdre des proches à cause de la maladie. En 2017, nous avons été fort attristés d'apprendre le décès de Rita Hébert, Lynn-Marie Cox et Harry Kingston, qui ont tous trois rendu service à la communauté canadienne d'HTP en siégeant à notre conseil d'administration. Nous désirons célébrer les vies de ces personnes remarquables et souligner leurs apports à notre communauté. Afin de garder en mémoire leurs contributions, nous avons demandé à des membres actuels de notre conseil d'administration de se remémorer des moments marquants de la relation qu'ils ont développée au fil des années avec leurs défunts collègues et amis.

Hommage à Rita Hébert

Membre du conseil d'administration, 2011–2013

Rita, qui a vécu avec l'HTP pendant plusieurs années, était très impliquée dans notre communauté et très respectée par celle-ci. Après avoir été sur le C.A. de l'AHTP Canada, elle est demeurée impliquée au sein de notre organisme et a joué un rôle de premier plan dans la communauté québécoise d'HTP en s'assurant que les personnes atteintes de la région de Montréal obtiennent du soutien. Nous rendons hommage à Rita, dont la force et la résilience continueront d'inspirer d'autres personnes qui luttent contre l'HTP.

En tant que membre fondatrice de l'AHTP Canada, je suis active dans la communauté de l'HTP depuis de nombreuses années, et dans toute cette période, j'ai eu l'occasion de rencontrer de nombreuses personnes extraordinaires affectées de bien des façons différentes par l'HTP. Rita Hébert était l'une des véritables étoiles brillantes que j'ai eu le plaisir de côtoyer en raison de notre connexion mutuelle à l'HTP. Personne atteinte d'HTAP et vivant au Québec, Rita se dévouait corps et âme au soutien aux patients de la province en français et en anglais — elle travaillait de manière à assurer que les deux groupes se sentent bien appuyés. À l'aide de ses contacts à l'Hôpital général juif et à l'Institut de cardiologie de Montréal, Rita a organisé de nombreuses réunions de groupe de soutien et séances d'information pour appuyer la communauté de l'HTP de la région. J'ai eu le plaisir de me rendre à Montréal pour assister à l'une de ses premières séances en ma qualité de coordonnatrice régionale de l'AHTP Canada dans les tout débuts de l'organisme. L'énergie et la passion que Rita mettait à aider les autres transparaissaient dans tous ses

gestes. Même si elle vivait avec l'HTAP en raison d'un trouble cardiaque congénital qui l'a affectée toute sa vie, Rita avait toujours le sourire et ne se laissait jamais abattre par la maladie. Non seulement elle était active en tant que membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada, mais elle a aussi été leader du groupe de soutien à Montréal pendant plusieurs années. Elle a siégé au comité de planification de la Conférence nationale lorsqu'elle a été tenue dans sa région et a participé à divers autres groupes et sous-comités en tant qu'agente de liaison francophone du conseil d'administration. Je me sens réellement choyée d'avoir connu Rita et d'avoir eu l'occasion de travailler avec elle pendant de nombreuses années. Elle était non seulement une consœur au sein du conseil, mais une amie. Elle nous manquera énormément, et nous ne l'oublierons jamais.

Contribution de Jennifer Gendron, membre fondatrice du conseil d'administration de l'AHTP Canada, Hampton, N.-B.

Hommage à Lynn-Marie Cox

Membre du conseil d'administration, 2011–2017

Lynn a joué un rôle essentiel dans la création d'un réseau de soutien pancanadien pour les personnes atteintes d'HTP. Le travail qu'elle a accompli au sein de l'AHTP Canada et son souci d'aider les autres personnes atteintes ont touché plusieurs membres de notre communauté. Les projets qu'elle a mis en place continueront d'avoir un impact sur les personnes atteintes et leurs familles dans les années à venir. Nous saluons les contributions de Lynn et lui rendons hommage en sachant qu'elle continue d'aider les autres à travers l'héritage, teinté de mauve, qu'elle nous a légué.

J'ai rencontré Lynn-Marie pour la première fois en février 2013, quelques mois après m'être jointe au conseil d'administration de l'AHTP Canada, alors qu'elle assistait au Symposium sur l'HTP tenu dans l'Ouest canadien, à Vancouver. Lynn-Marie avait été élue au conseil d'administration de l'AHTP Canada en septembre 2011, et je connaissais quelques-uns des éléments remarquables de son parcours avec l'HTP. Ayant reçu son diagnostic en 1998, à une époque où il n'existait que très peu d'options thérapeutiques et aucun réseau de soutien national, Lynn-Marie est devenue la première patiente en Alberta à recevoir de l'époprostenol par voie intraveineuse (Flolan®). En travaillant à ses côtés, j'ai appris que nous avons vécu des choses semblables et que nous partageons des intérêts, et j'ai entendu parler

de ses extraordinaires contributions à la communauté. Lynn-Marie était courageuse et son côté très chaleureux transmettait de l'espoir et de la force aux nombreux patients et leurs familles qui bénéficiaient de son soutien. Je me sens privilégiée d'avoir connu Lynn-Marie, d'avoir travaillé avec elle, et d'avoir pu goûter à sa gentillesse, sa générosité et la bienveillance dont elle faisait preuve à l'égard de tous ceux et celles avec qui elle entrait en contact.

Contribution de Roberta Massender, vice-présidente, conseil d'administration de l'AHTP Canada, Richmond, C.-B.

Hommage à Harry Kingston

Membre du conseil d'administration, 2013–2017

Harry, qui a vécu selon la devise « ne jamais abandonner », s'est consacré entièrement à la réalisation de notre vision d'une vie meilleure pour tous les Canadiens touchés par l'HTP. Déterminé à voir notre communauté s'épanouir, il a fait preuve de leadership au sein du groupe de soutien d'Ottawa et s'est grandement impliqué dans la lutte pour l'accès aux traitements. Suivant son exemple, nous continuerons de nous battre pour tous ceux qui, comme lui, « n'abandonneront jamais » face à la maladie.

L'HTAP est une maladie qui ne pardonne pas, et il n'y a pas de temps à perdre lorsqu'il est question de son diagnostic. Harry savait bien cela et, avec son épouse Teri, s'est engagé à augmenter la visibilité de la maladie par la sensibilisation.

Harry était un homme accompli avec des objectifs et ambitions clairs. Il était un Toastmaster émérite, un chrétien très impliqué dans sa communauté religieuse ainsi qu'un bénévole de longue date qui a donné de son temps au Service de police de la ville d'Ottawa, a occupé le poste de coordonnateur à la sécurité de son quartier, et a siégé au conseil d'administration de l'AHTP Canada. Il s'est battu pour améliorer la vie des Canadiens touchés par l'HTP en plus de se battre lui-même contre la maladie. En juin, il a décidé que lui et Teri avaient assez souffert. Il a participé à la rencontre téléphonique du C.A. le soir du 26 juin et nous a demandé de continuer à nous battre pour la cause. Il est décédé le lendemain matin.

Harry traitait tout le monde avec respect et ses relations avec les autres étaient très importantes pour lui. Il nous manquera, mais nous nous souviendrons de lui pour sa grande compassion et son dévouement envers les autres.

Contribution de Carolyn Doyle-Cox, Infirmière en soins avancés, Clinique d'HTP d'Ottawa, membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada, Ottawa, ON

C'est le cœur lourd que je me remémore un gentleman du nom de Harry Kingston. J'ai rencontré Harry après qu'il se soit joint au conseil d'administration de l'AHTP Canada en 2013. À titre de membre fondateur, je me suis porté volontaire pour jouer le rôle de mentor auprès de Harry lorsqu'il s'est joint au conseil et s'est mis à passer des heures et des heures à travailler sans relâcher pour faire avancer la mission et défendre les valeurs de notre organisme. Harry était un homme doté d'un sens inébranlable du devoir, non seulement pour son pays, mais pour la communauté de l'HTP. Harry, avec le soutien extraordinaire de son épouse Teri, plaidait généreusement au nom de toutes les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire. Harry a aidé à sensibiliser la population à cette maladie rare à l'échelle régionale, provinciale et nationale. Ce fut un privilège pour moi de côtoyer Harry au cours des quatre dernières années. Son dévouement pour notre communauté, même lors des jours les plus difficiles, demeure une source d'inspiration pour moi.

Contribution de Darren Bell, membre fondateur du Conseil d'administration, AHTP Canada, Vancouver, C.-B.

GRATUIT pour les
personnes atteintes d'HTP
et les aidants principaux!

LIAISON

Abonnez-vous à la revue officielle de la communauté canadienne d'HTP!

Publiée deux fois par année, la revue *Liaison* est une publication bilingue qui fournit à la communauté canadienne d'hypertension pulmonaire de l'information et du soutien tout en célébrant ses membres.

Abonnez-vous

- **À vie** — GRATUIT pour les personnes atteintes d'HTP et les aidants principaux
- **Un an (deux numéros)** — 25,00 \$
- **Deux ans (quatre numéros)** — 40,00 \$

Visitez le www.ahtpcanada.ca/liaison pour consulter la politique d'abonnement.

Contribuez

Le magazine *Liaison* a été conçu pour vous. Parlez-nous de votre groupe de soutien ou d'événements récents, partagez votre histoire, dites-nous comment vous vivez avec l'HTP au quotidien. Si vous n'êtes pas à l'aise de rédiger un article, nous le ferons pour vous après vous avoir interviewé. Au plaisir de vous lire!

Date de tombée pour le prochain numéro : 15 janvier 2018.
Faites parvenir vos contributions à : liaison@phacanada.ca

Avis de non-responsabilité

Le contenu du magazine *Liaison* a été produit par les membres de notre collectivité et l'exactitude des renseignements est vérifiée au meilleur de nos capacités. Toutefois, l'histoire de chacun étant unique, ce qui s'avère efficace pour un individu ne l'est pas toujours pour un autre. S'il y a une information dans le magazine qui vous paraît inexacte, veuillez nous en aviser pour que nous puissions la vérifier. Mais surtout, assurez-vous de toujours consulter votre équipe médicale avant d'apporter des changements à votre style de vie ou traitement.

Pour bien des gens,
la vie active prend
fin beaucoup
trop tôt

nos
chercheurs
refusent de
l'accepter



D'ici 2050, la population mondiale âgée de plus de 60 ans aura doublé, ce qui représentera deux milliards de personnes.

Comme les maladies liées à l'âge poseront alors un plus grand défi pour la société, nous cherchons à aider les gens à rester en santé et actifs toute leur vie, que ce soit grâce à des traitements ciblés du cancer et

des maladies cardiovasculaires, des solutions pour les maladies oculaires ou des façons de permettre aux arthritiques de continuer à bouger. Parce que la vie, ça ne s'arrête pas à 60 ans – pas du tout.

Pour apprendre comment nos innovations aident à changer des vies pour le meilleur, visitez le www.bayer.ca.

