



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

# LIAISON

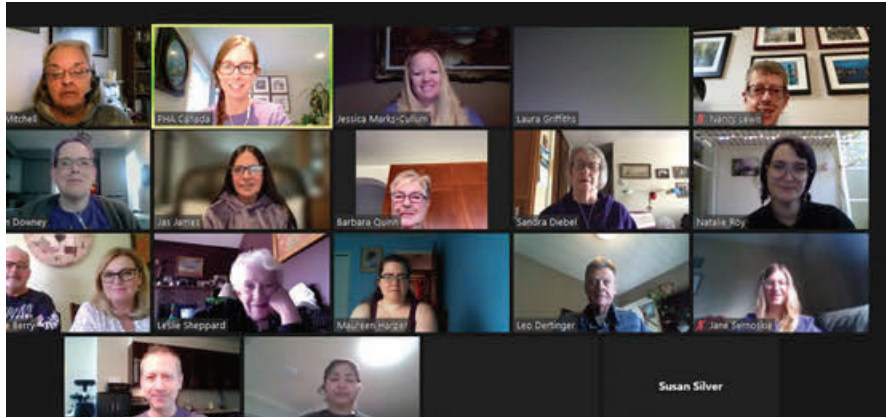
La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP



*Numéro spécial:*

**Enquête canadienne sur la  
communauté de l'HTP**

LIAISON | Hiver-Printemps 2022 | Vol. 13, No. 1



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

La revue *Liaison* est publiée deux fois par année par l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada.

Pour vous abonner ou pour avoir des renseignements, veuillez nous contacter au 1-877-774-2226 ou à [liaison@phacanada.ca](mailto:liaison@phacanada.ca).

Tous droits réservés © 2022 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Toutes les photos sont fournies par l'AHTP Canada ou les collaborateurs, sauf si indiqué autrement.

**Rédacteur en Chef**

Darren Fisher,  
Gestionnaire, Initiatives Stratégiques

**Collaboratrice à l'édition**

Jamie Myrah,  
Directrice Générale

**Collaboratrices à la révision**

Milena Asghedom,  
Coordonnatrice en marketing et communications

Kimberly Brunelle,  
Coordonnatrice des programmes de soutien et d'éducation

**Traduction**

Jean Dussault  
Denise Bérubé  
Sébastien Kabacinski

**Conception graphique**

Coopérative Belvédère

**Impression**

BP Media

**Collaborateur(ric)e(s)**

Miriam Bergeret  
Dolorès Carrier  
Pierce Colpman  
Nicole Dempsey  
Darren Fisher  
Yann Grobs  
Teri Kingston  
Lisa Kolkman  
Lena Legkaia  
Jamie Myrah  
Joan Paulin  
Dr François Potus

# Dans ce numéro

## L'AHTP Canada en profondeur

---

2. **Message de la présidente : La résilience est en nous tous et toutes**  
Nicole Dempsey
3. **Message de la directrice générale : Élargir les connaissances, élargir les possibilités**  
Jamie Myrah
4. **MÉMO : L'AHTP Canada plus en profondeur**  
AHTP Canada
6. **Conférence communautaire 2022**  
AHTP Canada

## Votre communauté

---

8. **Mois de la sensibilisation à l'HTP : La vie en mauve**  
AHTP Canada
10. **Reconnaissance de la collecte de fonds 2021**  
AHTP Canada
12. **Nouvelles de la Fondation HTAPQ**  
Dolorès Carrier

## Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP

---

14. **L'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP : susciter le changement pour un avenir meilleur**  
Darren Fisher
16. **Concevoir l'Enquête : apporter la perspective de l'HPTEC**  
Miriam Bergeret
18. **Pourquoi l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP est-elle importante pour la communauté de l'HTP?**  
AHTP Canada
20. **Votre histoire en continue – L'aidant(e) résilient(e)**  
Teri Kingston
22. **Le Registre canadien d'hypertension pulmonaire (RCHP) : une mise à jour**  
Joan Paulin, Lisa Kolkman & Lena Legkaia
24. **Rapport sur la démographie : un aperçu des personnes qui ont répondu à l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP**  
PHA Canada

## Coin recherche

---

26. **Lauréats(e)s de bourses de recherche sur l'HTP de l'AHTP Canada**  
PHA Canada
28. **Rôle de l'épigénétique dans l'HTAP : une mise à jour sur la recherche**  
D<sup>r</sup> François Potus

# Message de la présidente



## La résilience est en nous tous et toutes

J'ai du mal à croire que j'écris ce message pour ce numéro hivernal. Comment avons-nous pu surmonter une autre année de pandémie mondiale? Lorsque nous avons célébré le Mois de la sensibilisation à l'HTP, en novembre, la résilience était le thème central, et à bien des égards cela était approprié. J'ai appris que la résilience est présente en chacun, chacune d'entre nous, que nous le croyions ou non. Dès que nous nous réveillons et que nous commençons notre journée, nous n'avons d'autre choix que d'être résilient(e)s. Je pense qu'il est important de s'en souvenir, surtout nous, les personnes atteintes d'HTP.

Nous le savons bien, vivre avec une maladie chronique lors d'une pandémie n'est pas exactement chose facile. Voilà donc la réponse à ma question du début : la résilience! C'est grâce à elle que nous avons réussi à traverser une autre année! La résilience brille en chacun et chacune d'entre nous. En novembre, l'une des citations affichées sur la page Facebook de l'AHTP Canada était celle-ci, d'Albert Camus : « Dans certains cas, continuer, seulement continuer, voilà ce qui est surhumain. » Cette citation a résonné en moi parce qu'elle est la véritable définition de la résilience.

Je crois que vous apprécierez grandement ce numéro de *Liaison*. Il contient de nombreux articles intéressants, notamment un entretien avec Derek Henderson, un patient en HTP qui a fait partie du comité consultatif de notre Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP. Je suis ravie que nous puissions partager avec vous certains des résultats préliminaires de l'Enquête. Je pense que vous serez d'accord avec moi lorsque j'affirme la grande importance de disposer de données et d'informations provenant de notre communauté de l'HTP. Ces données ne sont pas seulement utiles à l'AHTP Canada, mais aussi aux médecins et chercheur(euse)s. L'AHTP Canada est très heureuse de la réponse qu'a reçue l'Enquête. Merci d'avoir participé.

L'année dernière a vraiment illustré à quel point vos contributions sont extraordinaires. Nous avons amassé une somme d'argent phénoménale au cours du Mois de la sensibilisation à l'HTP, notamment dans le cadre de l'activité de Marche de 6 minutes pour le souffle. Nous avons

—  
[...]  
Dès que nous nous réveillons  
et que nous commençons notre  
journée, nous n'avons d'autre choix  
que d'être résilient(e)s  
—

également organisé l'an dernier d'autres fantastiques activités de financement, dont la campagne annuelle *GolPH for PH*. Les collectes de fonds comme celles-ci nous permettent de décerner des bourses de recherche à des stagiaires de recherche travaillant sur l'HTP. Nous savons que la recherche sur l'HTP est importante pour les patient(e)s et leurs familles. Récemment, nous avons honoré notre regrettée amie Loretta Chu, de la communauté de l'HTP, en nommant l'une de ces bourses en sa mémoire. Rien de ceci ne serait possible sans le soutien exceptionnel et la générosité de notre communauté.

La communauté de l'HTP a beau être petite mais c'est une communauté persévérante, forte, généreuse et résiliente. Je ne doute pas que 2022 sera une autre année où la résilience brillera de tous ses feux.

Je sais, les mois d'hiver peuvent être plus difficiles pour certaines personnes qui vivent dans un climat plus froid. J'espère que vous prendrez les précautions nécessaires pour rester en bonne santé, en sécurité et au chaud.

**Nicole Dempsey**

Vivant avec l'HTAP idiopathique depuis 2013  
Présidente du conseil d'administration, AHTP Canada

# Message de la directrice générale



## Élargir les connaissances, élargir les possibilités

Bienvenue à notre nouveau numéro de *Liaison*! Comme Nicole, j'ai toujours du mal à croire que le temps passe si vite depuis la publication de notre numéro. Nous sommes très heureuses de vous présenter notre édition spéciale sur *l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP* que l'AHTP Canada a mené l'an dernier. Plus de 400 membres de la communauté canadienne de l'HTP — patient(e)s, proches aidant(e)s, membres de familles, professionnel(le)s de la santé et chercheur(euse)s — ont répondu au sondage, ce qui nous a donné un aperçu incroyable des réalités actuelles d'un diagnostic d'HTP au Canada et des besoins futurs de la communauté. Merci à chaque personne qui a pris le temps de répondre au sondage et de nous faire part de vos opinions, de vos sentiments et de vos expériences. Grâce à vous, l'AHTP Canada est mieux équipée pour orienter les changements nécessaires afin d'améliorer la vie des Canadiens touchés par l'HTP.

J'aimerais également remercier les membres du comité consultatif bénévole qui a aidé l'AHTP Canada à élaborer et à concevoir l'Enquête (page 18). Le comité avait pour tâche de classer par ordre de priorité les nombreuses questions que nous voulions poser et de veiller à ce que le sondage soit convivial et permette de recueillir les renseignements les plus importants pour la communauté de l'HTP. La gestion d'informations de notre Enquête fut une tâche immense qui a été superbement accomplie grâce aux efforts, à l'expertise et à l'excellente rédaction du comité. Bravo!

Dans ce numéro, vous en apprendrez davantage sur la signification des résultats pour les patient(e)s (page 16), sur les révélations concernant le parcours des proches aidant(e)s (page 20) et sur les personnes qui ont répondu au sondage (page 24). De plus, nous faisons le point sur le Registre canadien de l'HTP (RCH); selon les résultats de notre Enquête, de nombreux patient(e)s et proches aidant(e)s ne sont toujours pas au courant de l'initiative pancanadienne importante (page 22). Vous pouvez aussi découvrir notre webinar du Mois de la sensibilisation à l'HTP intitulé *Cultiver la résilience* (page 8), qui présente de l'information tirée de l'Enquête sur l'impact de la pandémie et sur les nombreuses façons dont vous faites preuve de résilience au quotidien.

Nous vous présenterons également les derniers lauréats des bourses de recherche de l'AHTP Canada (page 26). Ces bourses de 10 000 \$ sont attribuées à des stagiaires de recherche qui travaillent dans le domaine de l'hypertension pulmonaire. Elles offrent un soutien financier aux étudiant(e)s et contribuent aux ressources des centres universitaires qui mènent des recherches sur l'HTP. Les projets auxquels participent les lauréats de 2021 — Yann Grobs (Université Laval) et Pierce Colpman (Université Queen's) — montrent à quel point le paysage de la recherche sur l'hypertension pulmonaire est passionnant et novateur au Canada. Leurs projets portent sur les mécanismes cruciaux derrière

l'apparition de l'HTAP et sur la façon de perturber ce phénomène par de nouvelles stratégies potentielles de traitement. Comprendre les facteurs sous-jacents impliqués dans l'apparition de l'HTAP est essentiel pour diagnostiquer les cas plus tôt et mettre au point des traitements pouvant arrêter ou même inverser la progression de la maladie. Le rôle de l'épigénétique dans l'apparition de l'HTAP est approfondi dans ce numéro dans une mise à jour portant sur les travaux du Dr François Potus, lauréat de la bourse 2018 (page 28).

Le soutien de l'AHTP Canada à la recherche sur l'HTP ne serait pas possible sans les efforts financiers de la communauté. Il a été incroyablement encourageant de constater la passion et l'engagement de la communauté tout au long de la pandémie. Votre soutien en 2021 lors des collectes de fonds annuelles comme *GolPH for PH* (page 11) et la *Marche de 6 minutes pour le souffle* (page 10) a dépassé nos attentes et a inspiré l'AHTP Canada à se fixer de nouveaux objectifs! Votre générosité — qu'il s'agisse de dons en argent ou en temps consacré à la collecte de fonds — jette les bases qui permettront à l'AHTP Canada d'augmenter considérablement ses contributions à la recherche sur l'HTP au cours des prochaines années.

*L'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP* n'est que la pointe de l'iceberg. Si on ajoute à cela les acquis tirés d'autres initiatives nationales comme le RCH et le *Partenariat pour l'établissement des priorités* (un récent projet dirigé par le Dr Weatherald visant à établir des priorités dans les travaux de recherche sur l'HTP dirigés par la communauté), notre compréhension de la communauté canadienne de l'HTP s'accroît aussi rapidement que notre connaissance de cette maladie. Et à mesure que nos connaissances s'accroissent, il en va de même pour les possibilités offertes aux patient(e)s de jouer un rôle de premier plan dans la conception de tous les éléments, des essais cliniques aux programmes de prise en charge de la maladie, en passant par les services aux patient(e)s et aux familles, et plus encore.

En 2022, nous inviterons les patient(e)s à acquérir davantage de compétences et de connaissances afin qu'ils puissent participer de façon significative à la création des changements nécessaires. Comme toujours, l'AHTP Canada vous accompagnera à chaque étape du processus, en vous offrant le soutien pratique — et parfois moins pratique, mais néanmoins nécessaire — dont vous avez besoin pour atteindre vos propres objectifs. Notre but est de vous donner les moyens de mieux vivre, et répondre à vos besoins — quels qu'ils soient, chaque jour — fera toujours partie de notre mission.

Jamie Myrah

Directrice générale, AHTP Canada

# MÉMO : L'AHTP Canada plus en profondeur

Bienvenue sur le nouveau babillard de *Liaison* : MÉMO. Vous y découvrirez en avant-première ce qui se passe dans les coulisses de l'AHTP Canada, que ce soit de nouvelles ressources, des changements dans la gouvernance, des événements spéciaux, et plus encore.



## Départ

### Emily Pinckard

Emily Pinckard s'est jointe au conseil d'administration de l'AHTP Canada en mai 2019. En plus de vivre avec l'HPTEC, elle apportait à la table une formation juridique et une expérience de bénévolat dans le domaine de la gouvernance. Emily a quitté le conseil d'administration en décembre 2021. Nous la remercions pour son service dévoué. Sa passion, son plaidoyer et son expertise nous manqueront.

## Bienvenue!

### Joan Paulin

Nous souhaitons la bienvenue à Joan Paulin au sein du conseil d'administration de l'AHTP Canada. Joan est une proche aidante et une ambassadrice de longue date de notre organisme, travaillant sans relâche à défendre les intérêts des personnes atteintes d'HTP et à éduquer le public.

La fille de Joan, Brooke, a reçu un diagnostic d'HTAP sévère en mars 2014, à l'âge de 24 ans. Elle s'est toujours considérée comme sa principale proche aidante. Puisque Brooke demeure très autonome, le soutien de Joan a probablement été plus émotionnel que physique – mais l'un n'est pas moins important que l'autre! Joan estime, donc, qu'un terme plus adéquat pour décrire son rôle dans le parcours de Brooke serait celui de supportrice. Le plaidoyer de Joan a commencé très tôt – dès le premier jour – avec l'équipe médicale de Brooke! Elle voulait savoir quels médicaments étaient disponibles pour traiter l'HTAP (et a été bouleversée d'apprendre que l'accès aux médicaments dépend de notre lieu de résidence, au

Canada) et à quel moment de nouveaux traitements pourraient être disponibles. En 2017, Joan est devenue ambassadrice de l'AHTP Canada; elle a conservé ce rôle jusqu'à son élection au conseil d'administration, en décembre 2021.

Depuis le diagnostic de Brooke, Joan a beaucoup appris sur les processus de développement et d'approbation des médicaments au Canada. En tant que membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada, elle met à profit ses connaissances pour militer pour un accès plus rapide et plus équitable aux traitements contre l'HTP partout au pays. Joan milite également avec passion pour des changements au processus d'approbation des médicaments contre les maladies rares, afin que davantage de personnes aient accès à de nouveaux traitements prometteurs dans l'avenir. Et, bien sûr, elle sera toujours engagée à fournir un soutien émotionnel et physique à Brooke, au besoin.



### Elgin Lim

L'AHTP Canada est ravie d'accueillir un nouveau membre du personnel : Elgin Lim, gestionnaire des opérations et du développement. Elgin apporte une vaste expérience et expertise à notre équipe de direction.

Après plus de 16 années dans le secteur de la santé communautaire liée au VIH, Elgin s'est joint à la famille de l'AHTP Canada en novembre 2021 à titre de gestionnaire des opérations et du développement. Avec une vaste expérience de travail dans des organismes dirigés par leurs membres, il est un ardent défenseur de la prestation de soins et de programmes centrés sur les patient(e)s.

Parmi ses réalisations, mentionnons la création d'un programme de pairs navigateurs dans le

domaine de la santé, qui a été reconnu comme une pratique exemplaire par Agréments Canada; une clinique dentaire communautaire qui a reçu le prix du mérite de l'Association canadienne de la santé dentaire publique; et une collaboration fructueuse avec l'Université de la Colombie-Britannique pour offrir une formation en compétence culturelle et une sensibilisation à propos du VIH à des étudiant-es en travail social et à de futur(e)s prestataires de soins de santé.

Elgin est ravi d'entamer le prochain chapitre de sa carrière avec l'AHTP Canada. Il espère mettre ses connaissances et son expérience en santé communautaire et en développement d'organismes sans but lucratif au service des personnes vivant avec l'HTP et de leur famille.



**Les ambassadeur(drice)s sont des champion(ne)s de la communauté de l'HTP qui cherchent à inspirer et à faciliter l'action collective afin d'offrir une vie meilleure aux personnes affectées par l'HTP. Nous sommes ravi(e)s d'accueillir deux nouvelles ambassadrices en parfaite harmonie avec ce profil : Joan Gibson et Jane Sernoskie.**

### Joan Gibson

La fille de Joan, Jane, a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique en 2016, à l'âge de 26 ans. « Je suis si reconnaissante qu'elle puisse compter sur la formidable équipe médicale de la Clinique d'HTP de l'Institut de cardiologie d'Ottawa et sur le vif appui de sa famille élargie et du Groupe de soutien sur l'HTP d'Ottawa. Je suis l'une de ses plus grandes admiratrices! », se réjouit Joan.

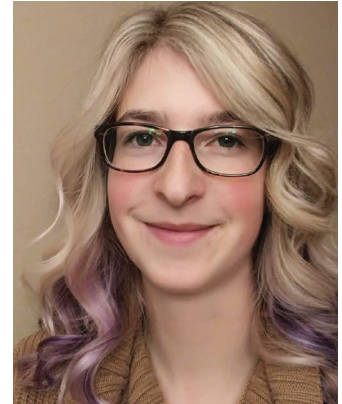


Ayant travaillé pour le gouvernement fédéral pendant 30 ans, Joan comprend le fonctionnement du système politique. Cela l'aide à militer pour des traitements améliorés et plus accessibles pour les personnes atteintes d'HTP. Ses nombreuses années de bénévolat chez Parkinson Canada et pour d'autres organismes à but non lucratif lui sont également utiles. Convaincue qu'il faut éviter de chercher à réinventer la roue, elle essaie toujours de tirer des leçons des organismes bien gérés.

Joan est enthousiaste à l'idée de devenir ambassadrice de l'AHTP Canada et a hâte de nous aider à soutenir les personnes vivant avec l'HTP.

### Jane Sernoskie

Après avoir reçu rapidement un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique en novembre 2016, Jane a pris pour mission de vie de redonner aux suivant(e)s. Elle le fait en rehaussant la sensibilisation, en recueillant des fonds et en militant pour des traitements contre l'HTP abordables pour tous et toutes. Elle est enseignante à la maternelle le jour et militante pour la promotion de l'HTP le soir.



Jane vit à Ottawa, Ontario, avec son charmant mari Craig et leur labrador noire Penny, une boule d'énergie. Ils adorent la vie à la campagne et les activités en plein air et aiment passer du temps en famille et entre ami(e)s.

Jane aime interagir avec ses camarades qui vivent avec l'HTP et leurs familles, par le biais du Groupe de soutien d'Ottawa, des rencontres mensuelles de l'AHTP Canada, de la page Facebook des ami(e)s HTP du Canada, de séances de clavardage entre ami(e)s HTP et de leurs récits dans l'infolettre *Pulsation* et la revue *Liaison*. Si vous avez envie d'échanger avec elle, n'hésitez pas à lui envoyer un message.

## Journée mondiale de l'HTP, 5 mai 2022

Observée chaque année le 5 mai, la Journée mondiale de sensibilisation à l'hypertension pulmonaire fait connaître cette maladie et célèbre la force et la résilience de la communauté mondiale de l'HTP. C'est également l'occasion de mettre en lumière les plus récentes percées en matière de recherche sur l'HTP et de traitement de cette maladie.

Depuis le 5 mai 2014, grâce aux efforts de la communauté de l'HTP, des monuments ont été illuminés en mauve à l'occasion de cette journée, d'un océan à l'autre. On a vu en mauve notamment : BC Place (Vancouver); la Calgary Tower (Calgary); le pont High Level (Edmonton); la tour du CN (Toronto); les chutes du Niagara (Niagara); un édifice du patrimoine d'Ottawa (Ottawa); la tour du Stade olympique (Montréal) et l'hôtel de ville d'Halifax!

Pour en savoir plus sur la Journée mondiale de l'HTP, consultez [ahtpcanada.ca/journeemondialedehhtp](http://ahtpcanada.ca/journeemondialedehhtp)



# Conférence communautaire 2022

Du 28 mai au  
4 juin 2022

Ouverture des  
inscriptions le  
18 avril

En savoir plus sur  
[ahtpcanada.ca/conference-  
communautaire](http://ahtpcanada.ca/conference-communautaire)



Rejoignez-vous à nouveau à la communauté canadienne de l'HTP lors de la Conférence communautaire nationale sur l'HTP. Revoyez vos amis et rencontrez de nouvelles personnes des quatre coins du Canada. La Conférence sur l'HTP de 2022 offrira encore une fois une semaine complète de séances éducatives, d'activités sociales et d'événements spéciaux.

“

Une conférence extraordinaire! Je suis atteint d'HTP depuis 11 ans, et en plus des excellentes rencontres que j'ai eues, je suis ressorti de la conférence avec de précieux renseignements. Merci!

– Participant, Conférence communautaire nationale sur l'HTP de 2021



# Votre communauté

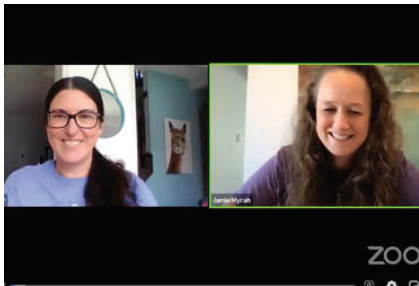
---

Au cours de la récente année, les gens de la communauté de l'HTP ont trouvé des moyens créatifs de partager leurs expériences, de rehausser la sensibilisation et de se soutenir entre eux, malgré les défis de la COVID-19.

Vous avez fait preuve de résilience, de force et de compassion, en tant qu'individus et comme communauté. Cette section célèbre votre générosité. Appréciez les faits saillants des activités de novembre, Mois de la sensibilisation à l'HTP; apprenez-en davantage sur les fantastiques collectes de fonds organisées et soutenues par la communauté de l'HTP; et lisez une mise à jour de la Fondation HTAPQ au Québec.

# Mois de la sensibilisation à l'HTP : La vie en mauve

En 2021, pendant tout le mois de novembre, soit le Mois de la sensibilisation à l'hypertension pulmonaire, la communauté de l'HTP d'un océan à l'autre a mis en lumière l'hypertension pulmonaire et ce qu'est la « vie en mauve ». Malgré le maintien des mesures sanitaires contre la COVID-19, vous avez transmis sur les médias sociaux et lors de nos événements virtuels vos témoignages sur la façon dont l'HTP a affecté vos vies. Merci beaucoup pour votre participation à nos nombreux événements virtuels, notamment nos rencontres Zoom, nos activités Facebook en direct et notre webinaire Cultiver la résilience. Nous sommes époustouffés par votre soutien et votre dévouement, qui nous ont permis de recueillir plus de 31 000 \$ pour la communauté de l'HTP. Merci à tous ceux qui ont participé aux événements de novembre et qui ont contribué à la réussite de ce Mois de la sensibilisation à l'HTP!

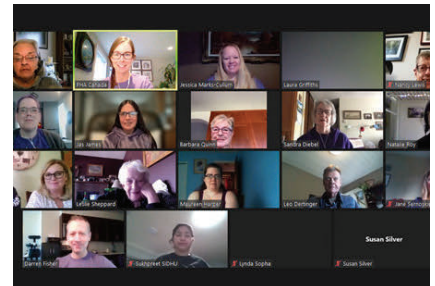


La présidente du conseil d'administration de l'AHTP Canada, Nicole Dempsey, et la directrice générale, Jamie Myrah, ont inauguré le Mois de la sensibilisation à l'HTP par un événement Facebook en direct où elles ont parlé de l'importance de la sensibilisation à l'HTP et invité tout le monde à participer aux activités de novembre.

Milena Asghedom, de l'AHTP Canada, et Line Ducharme, de la Fondation HTAPQ, ont animé un événement Facebook en direct pour parler des rencontres mensuelles de l'AHTP Canada et de l'importance d'établir des liens avec d'autres membres de la communauté de l'HTP.



L'AHTP Canada a lancé les rencontres virtuelles de la communauté de l'HTP afin de permettre à cette communauté de rester en contact pendant la pandémie. Depuis, ces rencontres virtuelles, dirigées par des pairs, sont devenues un espace important où les patient(e)s et les proches aidant(e)s peuvent rencontrer d'autres personnes sans quitter le confort de leur foyer.



La vice-présidente de l'AHTP Canada, la D<sup>re</sup> Lisa Mielniczuk, de l'Institut de cardiologie d'Ottawa, et l'ambassadrice de l'AHTP Canada, Jane Sernoskie, ont participé à une entrevue à CTV Ottawa sur l'HTAP et le traitement d'association Opsyvni® (macitentan et tadalafil) qui a récemment été homologué.



Retrouvez les enregistrements des webinaires et des événements, la couverture médiatique et d'autres photos de la communauté sur [ahtpcanada.ca/vie-en-mauve](https://ahtpcanada.ca/vie-en-mauve)

Lynn Schnurr et sa voisine Diane à Kitchener (Ontario) – *Quoi de mieux que de faire la Marche de 6 minutes pour le souffle avec une amie!*



Vanda McLean et son mari Gord célébrant à Orillia (Ontario)



Jessica Cullum, Brin Marks et les grands-parents de Brin se joignent à la Marche depuis Sherwood Park (Alberta)



La famille Chavarria de Vancouver (Colombie-Britannique) affiche leur style



Tina Kirk, de Calgary (Alberta), montre son tatouage « I am a PHfighter »



Kathy et Don Downey à Calgary (Alberta) – Le mauve leur va très bien!



Jane et Craig Sernoskie avec les parents de Jane, Joan et Ian Gibson, représentant Ottawa (Ontario)



Loretta Champdoizeau et Darold Deeter à Calgary Alberta, fiers participants à la marche de 6 minutes pour le souffle!



# Reconnaissance de la collecte de fonds 2021

La communauté de l'HTP compte de nombreuses personnes ambitieuses prêtes à faire tout ce qu'il faut pour guérir l'hypertension pulmonaire. L'espoir les pousse à surmonter les obstacles et à trouver des moyens novateurs de recueillir les fonds nécessaires aux programmes de lutte contre l'HTP, y compris la recherche. Certes, la pandémie a rendu la collecte de fonds communautaire plus difficile, mais elle a également créé de nouvelles occasions pour les gens de soutenir les Canadiens et les Canadiennes touchés par l'HTP.

Nous sommes incroyablement reconnaissants envers les collecteurs de fonds qui ont mis à profit le pouvoir de la technologie au cours de la dernière année et ont ainsi réussi à recueillir des milliers de dollars pour l'AHTP Canada. Votre dévouement à la cause a permis à l'Association de décerner deux autres bourses de recherche de 10 000 \$ en 2021 (voir à la page 26) et nous a aidés à élargir nos programmes de soutien et d'éducation à un moment où la communauté de l'HTP en a besoin plus que jamais. Nous rendons ici hommage aux collectes de fonds les plus réussies de 2021 : la *7<sup>e</sup> édition annuelle du tournoi GolPH for PH* et la *9<sup>e</sup> édition annuelle de la Marche de 6 minutes pour le souffle*. Nous avons hâte de voir ce qui nous attend en 2022, où nous espérons assister au retour d'autres collectes de fonds de longue date, comme la *Marche/course d'Ajax pour la recherche sur l'HTP et Dolores's Heavenly Heart*.

## Marche de 6 minutes pour le souffle

Cette année, la *Marche annuelle de 6 minutes pour le souffle*, organisée en l'honneur du Mois de la sensibilisation à l'HTP, a été un hommage extraordinaire à la résilience de la communauté de l'HTP! Habituellement tenue en présentiel par la Clinique de l'HTP d'Ottawa, la collecte de fonds vedette de l'AHTP Canada est devenue virtuelle en 2020 et ne cesse de prendre de l'ampleur. Tenue le 13 novembre 2021, l'édition de cette année a permis de recueillir plus de 31 000 \$ — un nouveau record stupéfiant!

Nous avons adoré voir les photos prises aux quatre coins du pays, alors que les participants marchaient avec familles et amis et montraient leur *vie en mauve*. Merci à tous ceux qui ont rendu la *Marche de 6 minutes pour le souffle* si mémorable cette année. Et toutes nos félicitations aux meilleurs collecteurs de fonds de cette année!

Pour voir des photos de la *Marche de 6 minutes pour le souffle*, rendez-vous à la page 9.

## Les meilleures équipes de collecte de fonds

Il n'est pas surprenant que l'équipe qui a recueilli le plus de fonds cette année soit celle d'Ottawa. Dirigée par Carolyn Doyle-Cox, infirmière spécialisée en HTP, et Jane Sernoskie, atteinte d'HTP, l'équipe a recueilli plus de 10 000 \$! Merci à l'équipe d'Ottawa, vous êtes phénoménaux!

En deuxième place, on trouve les Mayville Movers, également de l'Ontario. Cette équipe a réuni plus de 9 000 \$ en l'honneur de la fille de Nicole et Michael Mayville, âgée de cinq ans, qui a reçu un diagnostic d'HTAP en 2020. Bravo aux Mayville Movers — quel soutien exceptionnel!

L'équipe des membres du conseil d'administration et du personnel de l'AHTP Canada s'est elle-même classée parmi les trois premières équipes. Au total, cette équipe de champions de l'HTP de partout au pays a recueilli plus de 4 000 \$. Bravo, Équipe AHTP Canada — continuez votre excellent travail!

Aidez-nous à trouver un remède contre l'HTP! Communiquez avec nous à l'adresse [donate@phaacanada.ca](mailto:donate@phaacanada.ca) pour savoir comment nous pouvons vous aider à recueillir d'importants fonds permettant d'appuyer les programmes de soutien, d'éducation et de recherche sur l'HTP au Canada.



## GolPH for PH

Bien que la famille Paulin n'ait pas été en mesure d'organiser son tournoi de golf annuel, en présentiel, en l'honneur de leur fille Brooke, qui a reçu un diagnostic d'HTAP en 2014, les partisans de **GolPH for PH** sont venus en force et ont recueilli plus de 17 000 \$ pour l'AHTP Canada. La campagne de financement a été très spéciale pour les Paulin, puisqu'ils avaient organisé cette dernière pour financer une nouvelle bourse de recherche de l'AHTP Canada nommée en l'honneur de Loretta Chu.



Loretta Chu

Loretta Chu a cofondé le groupe de soutien de Toronto en 2006 après avoir reçu un diagnostic d'HTAP à l'âge de 25 ans. Loretta s'est engagée à faire en sorte que les patient(e)s ayant récemment reçu un tel diagnostic ne se sentent pas seuls et elle est devenue une militante infatigable de la sensibilisation à l'HTP et de l'accès équitable aux traitements dans tout le Canada. En décembre 2020, alors que Loretta faisait ses derniers adieux à la communauté de l'HTP, Darren Bell, ami éternel et membre fondateur de l'AHTP Canada, a créé en son honneur la *Bourse commémorative de recherche sur l'HTP Loretta Chu*. Grâce à Darren et aux efforts de collecte de fonds de la famille Paulin, une bourse de 10 000 \$ a été attribuée au nom de Loretta en novembre 2021.



Jane et sa famille jouant au golf

Le tournoi de golf habituel n'a peut-être pas eu lieu, mais il y a quand même eu du golf! Jane Sernoskie et sa famille ont organisé un « mini-événement » à Ottawa. Vêtus de leurs tenues aux couleurs de l'AHTP Canada, ils ont joué une partie de golf et déjeuné avant de faire des dons à **GolPH for PH**. Quelle bonne idée!



Nous serons éternellement reconnaissants de l'aide apportée par Loretta dans nos heures les plus sombres, et nous sommes si heureux d'avoir l'occasion de reconnaître sa contribution exceptionnelle à la communauté de l'HTP par le biais d'une bourse de recherche de l'AHTP Canada créée en son nom.

Pat & Joan Paulin



## Toujours à l'œuvre!

L'année 2021 coïncide avec le 15<sup>e</sup> anniversaire de notre association. La Fondation poursuit ses activités en respectant les restrictions imposées par la pandémie. Ainsi, le volet **Aide financière, les rencontres par vidéoconférence et les campagnes de financement** ont occupé les membres du conseil d'administration et des différents comités.

Pour souligner le 15<sup>e</sup> anniversaire, un livre intitulé *Vivre avec l'hypertension artérielle pulmonaire* a été publié. Ce collectif raconte la naissance de la Fondation, sa croissance et ses activités. Il contient également plus de 30 témoignages de personnes atteintes, de proches aidant(e)s et même de greffé(e)s qui racontent leur parcours avec la maladie. Cette publication favorise la connaissance de la maladie, démontre la résilience des autrices et des auteurs et, en plus, donne de l'espoir aux nouveaux diagnostiqués. Ce livre est en vente sur le site web de la Fondation HTAPQ. Quelle belle façon de faire de la sensibilisation et ainsi favoriser un diagnostic précoce!

La Fondation continue de recevoir les demandes d'aide financière de ses membres qui en ont besoin. Les demandes sont évaluées par un comité selon des critères établis entre autres en fonction des revenus et de l'état de santé de la personne.

Amorcés en 2020 pour aider les personnes atteintes pendant la pandémie, plusieurs sessions de cours d'Essentrics ont été offertes. Essentrics améliore la souplesse, la force, le bien-être et peut même soulager la douleur chronique des participant(e)s. Ce sont des exercices doux qui s'adressent à tous les niveaux de forme physique. La formatrice, madame Julie Bolduc, a su adapter les cours aux personnes atteintes en tenant compte de leurs commentaires. Ces cours se poursuivront encore en 2022!

Les campagnes de financement ont repris leurs cours suite aux allègements des restrictions sanitaires. Le comité de la vente de livres s'est mis à l'œuvre pour organiser la grande vente sous le chapiteau en septembre. Des milliers de livres neufs et usagés ont trouvé preneur. Grâce à plus de 25 vaillants bénévoles, nous avons réalisés un profit sans précédent. Plus de 18 000\$ ont été amassés, les dépenses étant assumées par de généreux commanditaires.

En octobre, les bénévoles ont commencé la préparation de la traditionnelle campagne de financement pour Noël. Plusieurs choix étaient offerts à nos fidèles clients et aux ami(e)s de la Fondation : boîtes de fromage produit au Québec, coffrets d'huile et de vinaigre balsamique, livre du 15<sup>e</sup> anniversaire. Encore une fois, la campagne de financement a connu un vif succès. Il faut plus de 30 personnes pour assembler les commandes et les livraisons sont déployées à travers la province par plusieurs généreux bénévoles.

La Fondation poursuit donc sa mission qui est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire et de leurs proches par le soutien et l'information. De nouveaux projets sont à concrétiser pour 2022...

**Dolorès Carrier**  
Bénévole

*Numéro spécial*

# Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP

---

L'an dernier, nous vous invitons à partager votre parcours lié à l'HTP et vos expériences personnelles, via *l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP*. Nous sommes ravi(e)s et touché(e)s par le nombre impressionnant de réponses fournies par les personnes atteintes d'HTP, leurs proches aidant(e)s et les prestataires de soins de santé. Bien que chaque personne ait répondu aux questions selon son propre point de vue, les données nous permettent de comprendre la complexité de l'HTP et son impact sur la qualité de vie des divers segments de la communauté canadienne de l'HTP. Cette section vous permettra d'en découvrir davantage à propos de l'Enquête, y compris qui y a participé et qui siégeait à son comité consultatif. Vous verrez également ce que nous indique l'Enquête en ce qui concerne le vécu des proches aidant-es et trouverez une mise à jour sur le Registre canadien d'hypertension pulmonaire.

# L'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP : susciter le changement pour un avenir meilleur

Améliorer notre compréhension de votre vie avec l'HTP, maintenant, afin que nous puissions créer une vie meilleure pour tous les Canadien(ne)s touché(e)s par l'HTP dans le futur

En 2013, l'AHTP Canada a réalisé une enquête sur le fardeau de la maladie dans la communauté canadienne de l'HTP. Le rapport d'analyse des données qui en a résulté a été crucial pour sensibiliser les décideur(euse)s aux besoins complexes des familles affectées par l'HTP et a constitué un puissant outil de plaidoyer pendant de nombreuses années.

Pour continuer d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches aidant(e)s, l'AHTP Canada a réalisé en 2021 une enquête de suivi auprès de la communauté canadienne de l'HTP afin d'évaluer les répercussions physiques, sociales, financières, émotionnelles et psychologiques que rencontre cette population. L'Enquête se voulait également un moyen d'évaluer notre plan stratégique 2021-2024 et de nous assurer d'habiliter efficacement la communauté canadienne de l'HTP par le soutien, l'éducation, le plaidoyer, la sensibilisation et la recherche. De plus, l'Enquête nous aidera à mesurer l'évolution de l'impact individuel d'un diagnostic d'HTP depuis 2013 et nous apportera de nouveaux éclairages sur des éléments cruciaux comme la qualité des liens entre les personnes touchées par l'HTP, la compréhension des options de traitement actuelles, les attitudes à l'égard des options de traitement actuelles/potentielles, les priorités en matière de ressources éducatives et de soutien et les caractéristiques démographiques de la communauté.

Comme dans toutes nos initiatives, nous savions que nous ne pouvions atteindre nos objectifs seul(e)s et nous avons fait appel à

la participation significative de la communauté de l'HTP. Dès le début du processus, nous avons formé un comité consultatif composé de personnes atteintes d'HTP, de proches aidant(e)s et de professionnel(le)s de la santé. Tout au long du printemps 2021, ses membres ont formulé de précieuses recommandations et idées concernant l'élaboration de l'Enquête. Plus précisément, le comité a fourni des conseils sur la conception générale de l'Enquête, y compris son contenu et sa forme, a examiné des ébauches et a recommandé des changements et des ajouts. Fait tout aussi important, le comité a apporté l'expertise nécessaire à ce que les questions posées soient pertinentes et vitales pour la communauté de l'HTP, et à ce que les informations recueillies permettent une analyse utile et fondée sur des données.

La communauté de l'HTP s'est exprimée en nombre record. La réponse fut extraordinaire et nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont donné de leur temps pour nous faire part de leur parcours et de leurs expériences.

Ce travail a abouti à la création de l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP en trois questionnaires ciblés, conçus pour saisir l'expérience des personnes diagnostiquées d'HTP (patient(e)s); de la famille et des ami(e)s qui les soutiennent (proches aidant(e)s); et des professionnel(le)s de la santé qui les traitent. Lancée le 5 mai 2021, l'Enquête a duré environ deux mois. Le questionnaire était offert en français et en anglais, de même qu'en ligne et au téléphone; on en a fait la promotion à grande échelle par le biais de multiples canaux de communication. La communauté de l'HTP s'est exprimée en nombre record. La réponse fut extraordinaire et nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont donné de leur temps pour nous faire part de leur parcours et de leurs expériences.

À mesure que nous analyserons et publierons ces résultats, nous espérons que vous conviendrez que les informations recueillies brossent un portrait plus détaillé et plus complet que jamais de l'impact de l'HTP sur toutes les personnes concernées et de ce que nous pouvons faire collectivement pour améliorer la vie des Canadien(ne)s affecté(e)s par l'HTP.

Une contribution de : Darren Fisher, gestionnaire des initiatives stratégiques, AHTP Canada



## Qui à répondu



**305**  
Patient(e)s



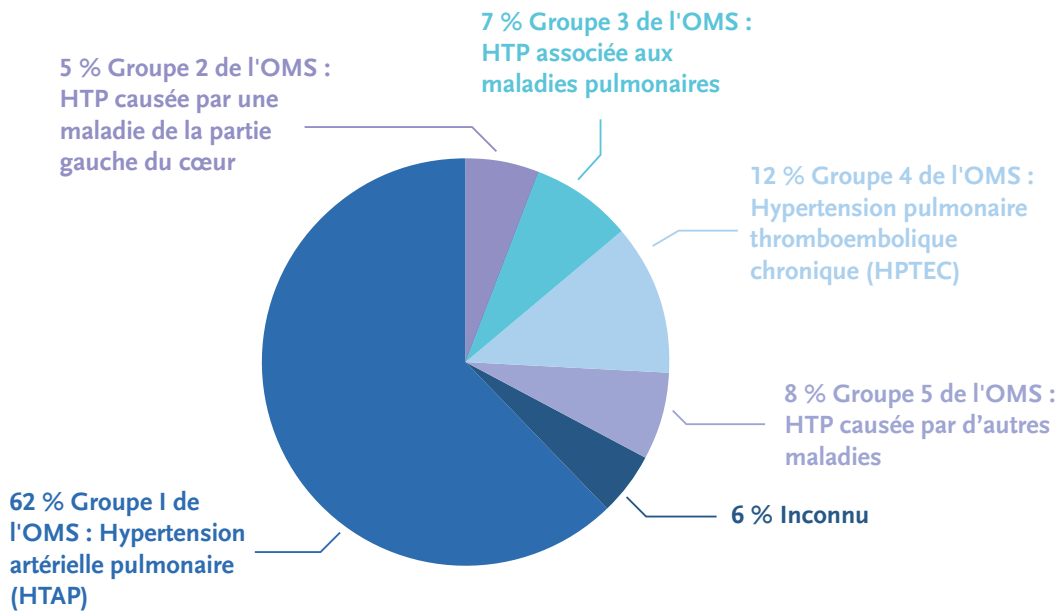
**77**  
Proches  
aidant(e)s



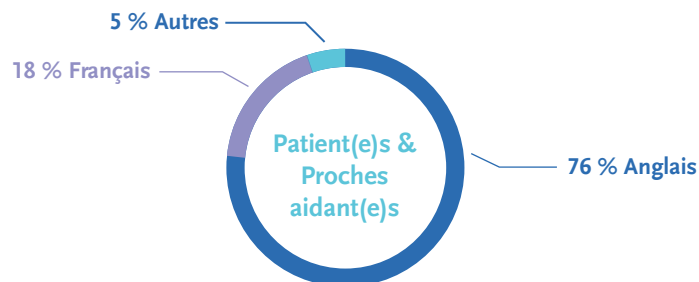
**24**  
Professionnel(le)s de  
la santé

**Total = 406 réponses**

## Type d'HTP rapporté par les patient(e)s



## Langue



# Concevoir l'Enquête : apporter la perspective de l'HPTEC

Nous avons récemment discuté avec **Derek Henderson**, qui vit avec l'HPTEC, de son expérience en tant que membre du Comité consultatif de l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP.

*Cette transcription d'entrevue a été retouchée à des fins de concision et de clarté.*



Derek Henderson et son épouse Hayley à Nassau, Bahamas, où ils voyagent (en période sans COVID-19) pour célébrer la vie

## Q : Parlez-moi un peu de vous.

R : J'habite à Toronto et j'ai 56 ans. J'ai reçu un diagnostic d'HTP il y a environ sept ans. On m'a diagnostiqué deux fois de pneumonie, puis deux ans plus tard, on a décelé l'HTP. Mon type d'HTP était l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC). J'ai subi une thromboendartérectomie pulmonaire (TEAP) il y a sept ou huit ans à l'Hôpital général de Toronto, et je prends maintenant des anticoagulants. J'étais relativement actif [avant mon diagnostic], et avec le traitement j'ai repris une vie à peu près normale.

## Q : Quel était votre rôle au sein du Comité consultatif de l'Enquête?

R : J'étais le représentant de l'HPTEC, alors j'apportais cette perspective au comité. C'est un peu différent dans mon cas, car je sais que plusieurs membres du comité ont une formation médicale, mais pas moi. Je suis développeur Web et codeur. Aussi, mon parcours est différent, car j'ai un autre type d'HTP. Mon rôle était de m'assurer que le comité entende la perspective de l'HPTEC et de contribuer à la validation de la version finale afin qu'elle fonctionne sur toutes les plateformes.

## Q : Pourquoi avez-vous pris part à comité?

R : Lorsque j'ai été diagnostiqué d'HPTEC, j'ai communiqué avec une dame aux États-Unis, Amanda, qui vivait avec la maladie. À l'époque, il y a sept ou huit ans, l'information sur le sujet était plutôt rare. Quand j'ai appris que j'allais avoir une TEAP, j'ai communiqué avec Amanda, car il n'y avait pas beaucoup de gens auprès de qui s'informer du déroulement de l'intervention, de ses effets, etc. Elle m'a demandé en retour d'aider toutes les personnes que je pouvais dans leur parcours avec l'HTP.

Je veux donc aider les gens en partageant mon expérience de l'HPTEC. Lorsqu'on reçoit un diagnostic d'HTP, c'est comme si on devait apprendre une nouvelle langue – traitements, numérations sanguines, test de marche de six minutes, échocardiogramme – et tout ça peut faire peur.

Les médecins et les infirmières font de leur mieux, mais ils et elles ont une pression énorme de voir autant de patient(e)s que possible. Et parfois, ça fait du bien de parler à quelqu'un qui ne fait pas partie de notre équipe de

traitement, mais qui a vécu la même expérience que nous. À mes yeux, l'Enquête est un moyen de recueillir l'information dont les patient(e)s ont besoin pour que l'AHTP Canada puisse agir à titre de tribune, de défenseur(euse) ou de source d'information auprès des personnes qui ne sont pas en contact direct avec leur groupe de traitement médical – une sorte de groupe de pair(e)s pour comprendre ce qu'est la communauté de l'HTP. C'est ce que fait l'Enquête.

## Q : Alors selon vous, le soutien sur le plan humain est l'aspect le plus important de l'Enquête?

R : Oui. Et aussi le fait d'aider des personnes de différents types d'HTP et d'identifier les ressources dont elles ont besoin lors de leur diagnostic, pour que le prochain groupe de patient(e)s dispose de ces informations importantes, même s'il s'agit de simples conseils à suivre après une intervention ou de suggestions de questions à poser à nos médecins.

Quand j'ai reçu mon diagnostic, j'étais bouleversé, je me demandais ce que tout cela signifiait. Je ne savais pas ce qu'étaient des caillots sanguins. Comme il s'agit d'une maladie rare, la plupart des gens ne connaissent pas l'HTP, et encore moins l'HPTEC, alors il est utile d'avoir un groupe de pair(e)s pour nous aider à comprendre tout cela.

L'Enquête est un moyen de recueillir l'information dont les patient(e)s ont besoin pour que l'AHTP Canada puisse agir à titre de tribune, de défenseur(euse) ou de source d'information auprès des personnes qui ne sont pas en contact direct avec leur groupe de traitement médical.

## 10 % des patient(e)s qui ont répondu à l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HPT ont été diagnostiqués avec la HPTEC

29 % ont reçu la monothérapie orale pour l'HPT

55 % ont reçu une chirurgie thromboendartériectomie pulmonaire (TEAP)

16 % ont reçu l'angioplastie pulmonaire par ballon (APB)

75 % ont vu leur HTP persister après avoir subi une chirurgie TEAP

### Q : Quelle a été votre expérience au sein du Comité de l'Enquête?

R : L'approche du comité a été excellente, tout comme la diversité des personnes qui en faisaient partie – médecins, patient(e)s et soignant(e)s. C'était un espace de discussion libre et ouvert, et tout le monde essayait de trouver la meilleure formule pour l'Enquête. On y a mis beaucoup d'effort. Ça a été une expérience positive pour moi, même si ma contribution n'a pas nécessairement été très grande. C'est intéressant de voir le type d'informations recueillies et ce qui sera utile plus tard.

### Q : Pourquoi croyez-vous que l'Enquête est importante pour la communauté de l'HPT?

R : Elle est importante pour la communauté, parce qu'elle permettra de développer des programmes et d'améliorer la littérature sur l'HPT, peut-être même certains cours ou certaines formations, et parce qu'elle aidera à clarifier ce qui est nécessaire pour l'éducation et le soutien. Elle assistera les groupes de plaidoyer en les aidant à s'adresser aux médecins et aux gouvernements et à souligner les problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'HPT. Elle a aussi permis aux patient(e)s d'orienter l'AHTP Canada sur ce qu'elle devrait développer, ce qui manque à son matériel, ce qui s'en vient et tout ce que la pandémie a changé – y compris la façon dont chaque personne y fait face.

### Q : Que pensez-vous de la présence de questions sur la pandémie, dans l'Enquête?

R : C'est temporelle; je ne sais pas si c'est une bonne ou une mauvaise chose. La pandémie a fait progresser la télémédecine et je pense qu'on en avait grandement besoin. J'ai vu beaucoup de gens voyager vers les cliniques d'HPT de Toronto, mais les restrictions imposées aux hôpitaux pendant la pandémie ont forcé les gouvernements à implanter la télémédecine, ce qu'ils étaient très réticents à faire auparavant. En ce sens, il y a du positif. Mais bien sûr, la COVID-19 a aussi limité certains diagnostics et les contacts humains que les patient(e)s peuvent avoir dans leur traitement. Par exemple, des patient(e)s ayant subi une TEAP pourraient se voir privé(e)s de visiteurs à l'hôpital. Il se

pourrait aussi qu'un manque de place à l'unité de soins intensifs force l'annulation de leur intervention. L'Enquête a capté un aperçu de ce moment historique que nous vivons tous et toutes.

### Q : L'AHTP Canada voulait créer un comité diversifié, représentant différentes perspectives. Croyez-vous que cet objectif soit atteint? Et pourquoi un comité diversifié est-il important pour l'Enquête?

R : Un comité diversifié permet d'entendre tous les points de vue. Mon épouse a eu une maladie grave il y a quelques années, et j'ai eu une maladie grave moi aussi, donc j'ai une expérience de patient et de proche aidant. Plus un comité est équilibré, plus les opinions sont diversifiées, ce qui est bien. L'AHTP Canada a fait un excellent travail en incluant le plus de voix possible. En HPT, on a affaire à un très petit sous-groupe de gens, et les bénévoles sont rares – donc même si on n'a pu recruter qu'un petit nombre de bénévoles pour l'Enquête, je pense que l'AHTP Canada a réussi à intégrer la plus grande variété de perspectives possible.

### Q : Qu'avez-vous le plus aimé, ou qu'est-ce qui vous a le plus marqué dans le processus?

R : Le simple fait d'entendre toutes sortes d'opinions et de voir que ces maladies rares suscitent beaucoup d'émotions, à un point tel que certaines personnes pourraient ne pas comprendre ce que vous vivez. Et cette expérience s'est traduite par un plaidoyer très vigoureux. Parce qu'on a l'habitude de vivre l'HPT seul(e), je n'étais pas au courant de certaines choses et j'ai appris de l'expérience des autres. Ce travail suscite une grande passion dans la communauté de l'HPT, et c'est l'une des choses qui m'a fasciné. J'ai aimé être en contact avec des personnes qui ont l'HPT, même si l'HPTEC est différente des autres formes de la maladie. Tout le monde vit à peu près la même expérience, mais sous diverses formes.

Une contribution de : Miriam Bergeret, vulgarisatrice scientifique bénévole de l'AHTP Canada, qui a interviewé Derek Henderson

# Pourquoi l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP est-elle importante pour la communauté de l'HTP?

Pour conseiller l'AHTP Canada dans la planification et la conception de cette importante initiative, nous avons bénéficié de l'accompagnement d'un groupe de personnes disposées à participer à un comité consultatif bénévole, et dont les horizons, l'expertise et les expériences étaient variés. Nous les remercions toutes de leur engagement et d'avoir partagé leurs perspectives. Afin de vous faire découvrir les concepteur(trice)s de notre enquête, nous avons sollicité leurs réflexions sur la question suivante : « Pourquoi croyez-vous que l'Enquête est importante pour la communauté de l'HTP? ».

## **Beth Slaunwhite, qui vit avec l'HTAP depuis 2016, Halifax, N.-É.**

« Ce merveilleux effort de collaboration aidera les clinicien(ne)s et les chercheur(euse)s à connaître les préférences des patient(e)s, à orienter les recherches futures et à aider des responsables à déterminer le type de ressources nécessaires aux patient(e)s et aux proches aidant(e)s touché(e)s par l'HTP. Notre contribution à la gestion de la maladie est tellement importante – et grâce à l'abondance de réponses reçues d'un bout à l'autre de ce grand pays, cette enquête fera en sorte que ces voix soient entendues. »



## **Derek Henderson, qui vit avec l'HPTEC depuis 2012, Toronto, ON**

« L'Enquête est un outil qui permet de cerner quelles stratégies conviennent aux médecins et patient(e)s confronté(e)s à l'HTP, et quelles lacunes nécessitent des ressources. Elle offre également un aperçu de la façon dont la communauté de l'HTP se porte à ce moment dans la pandémie. »



## **Dr<sup>e</sup> Lisa Mielniczuk, directrice de la Clinique d'HTP d'Ottawa et vice-présidente, AHTP Canada, Ottawa, ON**

« Cette enquête, la première en son genre au Canada, nous permet de mieux connaître notre communauté avec plus de profondeur que jamais. Elle nous aidera à mieux comprendre les défis, les priorités et les possibilités qui s'offrent à nos patient(e)s qui vivent avec l'HTP ainsi qu'aux proches aidant(e)s. »



## **Joan Paulin, proche aidante en HTP depuis 2014 et membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada, Mississauga, ON**

« Les questions qui m'ont le plus intéressée sont celles qui portaient sur la connaissance du Registre d'HTP, des essais cliniques et du prélèvement d'échantillons sanguins au Canada, ainsi que sur la volonté d'y participer, puisque les réponses à ces questions et à celles qui concernent la qualité de vie (qui vont au-delà des types de questions habituellement posées dans un contexte clinique) contribueront à jeter les bases d'une approche des soins de santé davantage axée sur les patient(e)s. »



**Lisa Kolkman, infirmière praticienne à la Clinique d’HTP de Vancouver et membre du Réseau canadien des professionnels traitant l’HTP de l’AHTP Canada, Vancouver, C.-B.**

« Les recherches auxquelles nous participons concernent généralement l’hypertension pulmonaire à partir de notre point de vue. C’est tellement important d’entendre directement des patient(e)s ce qui est important pour eux et elles. »



**Michael Robach, membre du conseil d’administration de l’AHTP Canada, Vancouver, C.-B.**

« Les résultats de cette enquête nous donneront un bon aperçu des progrès que nous avons réalisés ici au Canada depuis huit ans. Mais ils sont essentiels également pour déterminer comment l’AHTP Canada peut continuer à soutenir notre communauté et quels domaines de travail nécessiteront notre attention et notre concentration à l’avenir. »

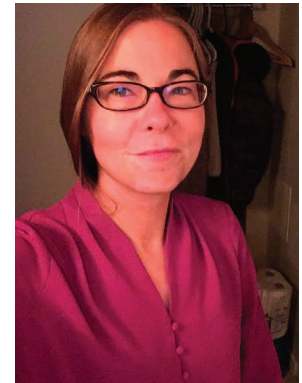


**Miriam Bergeret, qui vit avec l’HTAP depuis 2016, Toronto, ON**

« Comme le disait Peter Drucker : “ Ce que vous ne pouvez pas mesurer, vous ne pouvez pas l’améliorer. ” C’est exactement la raison pour laquelle l’Enquête canadienne sur la communauté de l’HTP est si importante. Elle nous fournit les connaissances et les données dont nous avons besoin pour améliorer la qualité de vie des Canadien(ne)s atteint(e)s d’HTP, pour élaborer de meilleures ressources pour ces personnes et pour les clinicien(ne)s, pour rehausser la sensibilisation à l’HTP au Canada, et plus encore. »

**Tarya Morel, qui vit avec l’HTAP depuis 2012, Vancouver, C.-B.**

« Il est si important que les patient(e)s et les proches aidant(e)s aient leur mot à dire dans le plaidoyer à propos de l’HTP ainsi que dans le traitement. Cette enquête visait à entendre et à répertorier les voix et les expériences de notre communauté, de sorte que nos besoins, nos luttes et nos forces puissent être communiqués aux clinicien(ne)s, aux chercheur(euse)s, aux militant(e)s et à la communauté également. Ces informations peuvent être utilisées pour améliorer la vie de chacun(e) d’entre nous – et je suis ravie d’avoir participé. »



**Dr Jason Weatherald, directeur du Programme sur l’HTP de l’Université de l’Alberta et membre du Comité médical canadien sur l’HTP de l’AHTP Canada, Edmonton, AB**

« Je pense que l’Enquête est importante parce qu’elle nous permet de savoir comment les personnes atteintes d’HTP se portent dans l’ensemble du pays et de comprendre comment les choses ont changé au fil du temps. L’information est riche et aborde tant de choses dont nous n’avons pas l’occasion de parler en milieu clinique. L’Enquête explore également les expériences et défis particuliers de la vie avec l’HTP dans le contexte actuel de la COVID-19, ce qui sera très utile à l’avenir. »

# Votre histoire en continue – L'aidant(e) résilient(e)

**Teri Kingston** s'est jointe à la communauté de l'HTP en septembre 2012 lorsque son époux, Harry Kingston, a reçu un diagnostic d'HTAP (hypertension artérielle pulmonaire). Elle est cofondatrice du Groupe de soutien sur l'HTP d'Ottawa et ancienne ambassadrice de l'AHTP Canada. Elle a publié plusieurs articles dans *Liaison* au fil des années. Son plus récent article, paru à l'automne 2019, décrit certaines leçons qui l'ont marquée après le décès de Harry et la fin de son parcours en tant que proche aidante en http. Ici, elle nous fait part de ses réflexions sur ce que l'*Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP* révèle des proches aidant(e)s en HTP et des histoires qu'ils et elles ont à raconter.



Teri Kingston

Plus tôt cette année, l'AHTP Canada a demandé à la communauté de l'HTP de répondre à l'*Enquête sur la communauté de l'HTP*. En tant que proche aidant(e), vous représentez une partie importante de cette communauté et vous avez généreusement partagé votre histoire, tout comme les patient(e)s et les professionnel(le)s de la santé. L'analyse des réponses reçues des patient(e)s, des proches aidant(e)s et des professionnel(le)s de la santé nous fournira de précieux renseignements. L'examen des réponses des proches aidants est un exercice précieux en soi.

Il y a deux façons d'examiner les réponses et les données qui touchent les questions de l'Enquête qui sont profondes, larges et étendues. La première consiste à analyser les données d'un point de vue factuel et objectif; l'AHTP Canada vous a posé des questions précises, vous avez donné des réponses précises. Lorsque ces réponses sont résumées, présentées sous forme de tableaux et de graphiques, nous obtenons un portrait de ce qui est arrivé à notre communauté. Le processus analytique donne un sens aux données. Il fournit aux décideur(euse)s, aux membres de l'exécutif et aux parties prenantes la base de données factuelles qu'il leur faut pour maintenir une approche stratégique et résolue, pour gérer cette association nationale dans l'intérêt de tous et de toutes.

La deuxième façon de mettre à profit le temps, les efforts et l'énergie que vous avez consacrés à cette Enquête est d'extraire les histoires qui se pointent dans ces graphiques et tableaux. Ou, comme le dit l'experte en données Nancy Duarte : « Oh, les histoires que les données pourraient raconter, s'il y avait quelqu'un pour bien les raconter. »

En tant que membres aidant(e)s de la communauté élargie de l'HTP, nous sommes des conteurs et des conteuses qui apprennent à bien raconter ces histoires!

L'histoire qui se dessine pour moi au sujet de nos aidant(e)s en est une de courage, d'attention et de compassion. Vos réponses me montrent une communauté où l'on se soucie profondément les un(e)s des autres. Vous puisez du courage et de la force dans le partage de vos expériences, de vos frustrations, de vos tribulations et de vos triomphes par le biais de groupes Facebook, de rencontres et de vos groupes de soutien locaux. Vous participez à des activités de collecte de fonds et de sensibilisation dans votre quartier et dans le cadre de campagnes nationales. Vous gérez les médicaments et les nombreux rendez-vous pour vos proches, souvent en plus d'un emploi à temps plein, de l'éducation de votre famille et de tout ce que la « vie normale » exige de vous.

Commencez-vous à voir les qualités héroïques de qui vous êtes et de ce que vous faites?

Certain(e)s d'entre vous ont commencé ce cheminement il y a de très nombreuses années (la durée depuis le diagnostic varie entre un an et 25 ans). Certain(e)s d'entre vous ont déménagé pour se rapprocher d'une clinique d'HTP et avoir un accès plus facile aux traitements. Les défis que vous devez relever à mesure que votre proche progresse (changements de protocole de traitement, effets indésirables des médicaments, visites multiples et croissantes aux urgences) sont nombreux, et souvent accablants. Et pourtant, vous persistez!

Si je devais choisir un mot pour décrire les aidant(e)s de notre communauté, ce serait « résilience »!

Les psychologues définissent la résilience comme le processus permettant de bien s'adapter face à l'adversité, aux traumatismes, aux tragédies, aux menaces ou aux sources importantes de stress. Une compétence de vie. Pour ma part, je la définis comme la qualité la plus

## De l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP

82 % des proches aidant(e)s étaient mariés ou en union libre

6 % étaient en relation et vivant séparément

11 % étaient célibataires

44 % étaient les principaux proches aidant(e)s d'un(e) conjoint(e) ou d'un(e) partenaire diagnostiqué(e) avec l'HTP

30 % étaient le parent/tuteur d'une personne diagnostiquée avec l'HTP

12 % étaient les principaux proches aidant(e)s d'un parent diagnostiqué de l'HTP

10 % étaient les principaux proches aidant(e)s d'un autre membre de la famille

4 % étaient le principal proches aidant(e)s d'un(e) ami(e)/collègue

29 % étaient également les proches aidant(e)s d'autres personnes ainsi que d'une personne atteinte de d'HTP

importante que nous ayons à développer, dès le jour où une forme ou une autre d'hypertension pulmonaire est diagnostiquée chez un(e) de nos proches! Les mots clés sont « bien s'adapter ». Comme beaucoup d'aidant(e)s, je sais qu'il y a eu des jours (des semaines, voire des mois), dans mon parcours avec Harry, où je ne me suis *pas* bien adaptée. Et pourtant, il y a eu un grand nombre d'autres jours où nous avons trouvé la grâce d'être en harmonie avec notre parcours, dans le rire, l'amour et l'espoir.

Parmi les proches aidant(e)s qui ont répondu à l'Enquête, 92 % sont d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'ils et elles ont contribué à améliorer la qualité de vie de leurs proches – à leur rendre la vie plus facile et plus gérable. Voilà de quoi célébrer! Les médecins, les infirmier(ère)s et les associations de patient(e)s vivant avec l'HTP se révèlent être vos sources les plus efficaces de soutien émotionnel.

L'Enquête nous a révélé également ce dont vous avez besoin pour la suite du chemin. Invité(e)s à évaluer la qualité de vos liens avec vos pair(e)s de la communauté de l'HTP, 46 % l'ont jugée excellente ou bonne, mais 24 % l'ont trouvée seulement passable et 31 % l'ont jugée mauvaise ou très mauvaise. Trouver un moyen de renforcer les liens au sein de la communauté des aidant(e)s sera un élément crucial pour maintenir votre force et votre résilience.

Il est très important d'avoir un groupe de pair(e)s qui partage le même parcours que soi. Il est essentiel de savoir que vous n'êtes pas seul(e) à ressentir ou à vivre ce que vous vivez, d'apprendre des autres qui sont sur la route depuis plus longtemps, et de vous appuyer sur un groupe de soutien. Certains sont des groupes de soutien formels, d'autres des réseaux informels comme ceux que l'on trouve sur les plateformes de médias sociaux. Si vous n'arrivez pas à trouver un groupe qui correspond à vos besoins émotionnels, il est important de communiquer avec l'AHTP Canada et de demander ce dont vous avez besoin.

Les montagnes russes émotionnelles de la vie d'aidant(e) sont parfois très difficiles à partager avec les êtres que nous aimons. D'entre vous, 54 % êtes à l'aise de faire savoir à votre proche ce que vous ressentez, mais 20 % ne sont pas d'accord. L'une des raisons pour lesquelles j'ai tenu à créer des séances de groupe de soutien réservées aux aidant(e)s réside dans l'importance que nous puissions exprimer nos préoccupations, nos craintes, nos frustrations, et parfois notre colère, dans un endroit sûr. Parler pour « évacuer », avant de se brûler. Ce sont des éléments essentiels pour développer et maintenir la résilience.

Les compétences d'adaptation et les options de traitement futures sont les deux principaux sujets pour lesquels vous souhaitez obtenir des informations pour votre proche

et pour vous. Parmi les personnes interrogées, 85 % ont déclaré que l'on devrait améliorer la compréhension de la maladie par le public; et 98 % ont affirmé que la sensibilisation du public était un réel problème. Près de la moitié d'entre vous se sont senti(e)s isolé(e)s et exclu(e)s de la société parce que l'HTP n'est pas une maladie « visible », et ont reconnu avoir besoin d'un soutien psychologique/émotionnel.

Vos voix sont entendues! Votre histoire est lue et partagée. Des solutions, des outils et des ressources pour vous aider là où vous en avez le plus besoin sont en cours d'élaboration.

De mon point de vue, en tant que personne qui parcouru tout le chemin de l'HTP avec l'être cher, je trouve que votre histoire, telle qu'elle est écrite dans les réponses à cette Enquête, est une histoire d'espoir, de courage et d'incroyable résilience. J'espère que vous voyez à quel point vous êtes fort(e)s, courageux(euses) et résilient(e)s. Mais surtout, j'espère que vous savez que personne n'attend de vous que vous écriviez seul(e) votre histoire. Communiquer en communauté et partager nos histoires est l'outil le plus puissant dont nous disposons pour survivre afin de pouvoir aider nos proches à s'épanouir.

Une contribution de : Teri Kingston, Saint Andrews, Nouveau-Brunswick

# Le Registre canadien d'hypertension pulmonaire (RCHP) : une mise à jour

CPHR



Le Registre canadien d'hypertension pulmonaire (RCHP) est l'un des efforts les plus prometteurs et les plus importants entrepris par la communauté médicale de l'hypertension pulmonaire (HTP) au Canada au cours des cinq dernières années. Il s'agit d'une base de données où sont stockées des informations anonymisées sur les patient(e)s en HTP. Ces informations servent à comprendre comment l'HTP affecte les Canadien(ne)s comparativement aux résident(e)s d'autres pays, afin d'améliorer les soins.

Dans la récente *Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP*, diverses questions étaient posées aux participant(e)s en lien avec ce registre. Seul(e)s 22 % des répondant(e)s ont indiqué que leurs renseignements médicaux (ou ceux de leur proche) étaient inclus dans le registre. La plupart des répondant(e)s (73 %) ne savaient pas si leurs données y étaient inscrites, mais étaient disposé(e)s à donner un échantillon de sang et/ou de tissu pour stockage dans le registre. Très peu des répondant(e)s avaient des préoccupations concernant le fait d'être inclus(e)s dans le registre. Ceux et celles qui en ont exprimé ont indiqué que c'était dû à un manque de connaissances sur le registre ou à des préoccupations concernant la sécurité ou la confidentialité de leurs renseignements.

Les résultats de l'Enquête démontrent clairement que la plupart des personnes sont intéressées et n'ont rien de réticent à l'idée de participer au registre. Cependant, la plupart ne participent pas et ne sont tout simplement pas au courant du programme et de ses avantages.

Alors, pour inciter un plus grand nombre à participer, l'HTP Canada a demandé aux personnes responsables de développement et maintien de fournir plus d'explications sur le registre et son fonctionnement.

## À propos du registre

Le RCHP a été créé en 2017 afin de comprendre l'hypertension pulmonaire dans le contexte canadien. Le site initial se trouvait à Vancouver. La première année, Hamilton et Calgary se sont jointes au RCHP et ont commencé à fournir des données sur leurs patient(e)s. Ottawa a emboîté le pas en 2018, puis Halifax en 2019. Moncton, Winnipeg (SBGH), Québec, St. John's, Edmonton et Toronto ont récemment fait de même. D'autres centres (London, Kingston et deux centres pédiatriques) ont amorcé des démarches pour inclure leur population de patient(e)s dans le registre.

Au total, 866 personnes atteintes d'HTAP et 238 personnes atteintes d'HPTEC sont inscrit(e)s au registre. Diverses informations sont recueillies lors de leurs consultations médicales, notamment des données touchant les échocardiogrammes, analyses sanguines, cathétérismes du cœur droit et tests de marche de six minutes. L'utilisation d'oxygène et de médicaments est consignée, de même que l'endartériectomie pulmonaire et la transplantation. Si une personne inscrite au registre décède, une recherche de renseignements sera effectuée pour déterminer si la cause est l'HTP ou autre chose.

Les processus de développement et d'approbation des médicaments contre les maladies rares subissent beaucoup de changements, tant à l'échelle nationale que mondiale.

## Sécurité et confidentialité

Les données du RCHP sont stockées sur un serveur sécurisé à l'Université de la Colombie-Britannique. Les données sont transmises au registre par vos prestataires de soins de santé ou par des adjoint(e)s de recherche. Lorsque des données sont extraites du registre pour être étudiées, elles sont anonymisées et agrégées, ce qui signifie qu'aucun nom n'est associé à aucune donnée et que les données individuelles sont examinées en groupe. Un comité d'éthique de la recherche se doit d'examiner toute demande d'accès aux données pour effectuer des études.

Si vous recevez des soins dans l'un des centres énumérés ci-dessus, n'hésitez pas à demander à votre prestataire si vos données sont utilisées dans le cadre de cette importante initiative et à lui poser toute autre question concernant le registre.

## Publications de recherche à ce jour

Le RCHP permet aux chercheur(euse)s de tout le Canada d'accéder aux données en toute sécurité et en préservant la confidentialité. Plusieurs études utilisant ces données ont déjà été publiées. L'une des particularités de notre pays est sa vaste étendue géographique et sa population relativement faible. Dans une récente étude, le Dr Nathan Brunner s'est penché sur des patient(e)s qui vivent dans de petites communautés et qui doivent parcourir de longues distances pour se rendre à la clinique d'HTP de Vancouver.<sup>1</sup> Les résultats n'ont montré aucune association entre la taille de la communauté ou le temps de déplacement pour se rendre à la clinique, et la gravité de la maladie au diagnostic ou le pronostic au suivi. Cela indique que les personnes atteintes d'HTP dans des communautés éloignées de la Colombie-Britannique reçoivent des soins comparables à ceux que reçoivent les gens qui habitent près de la clinique de Vancouver.

Une importante étude dirigée par la Dr<sup>se</sup> Lisa Mielniczuk à Ottawa, récemment publiée, porte sur la survie des personnes atteintes



d'HTP au fil du temps au Canada.<sup>2</sup> Les taux de survie à 1, 3 et 5 ans dans la population canadienne se comparent à ceux de populations d'autres grands registres aux États-Unis et en Europe. L'étude révèle également que les médecins canadiens ont commencé à utiliser plusieurs médicaments contre l'HTP plus tôt en cours de maladie après la publication des plus récentes lignes directrices de la SRE, qui recommandaient ce régime de traitement. Celui-ci ne semble pas avoir amélioré la survie des patient(e)s canadien(ne)s par rapport aux stratégies de traitement antérieures.

D'autres études publiées ont porté sur le traitement des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire et d'une maladie du cœur gauche comme comorbidité.<sup>3</sup> Les études à venir incluent un examen des résultats de patient(e)s qui sont passé(e)s d'une thérapie IV à une thérapie orale, de personnes qui ont eu une endartériectomie pulmonaire à Toronto, et d'outils d'évaluation de la qualité de vie. Le D<sup>r</sup> Brunner et le D<sup>r</sup> Jason Weatherald (de Calgary/Edmonton) ont récemment proposé aussi une importante étude future axée sur les résultats dans la population autochtone canadienne.

## Et ce n'est qu'un début

Les processus de développement et d'approbation des médicaments contre les maladies rares subissent beaucoup de changements, tant à l'échelle nationale que mondiale. En ce sens, les registres de patient(e)s et les

biobanques (dépôts d'échantillons sanguins) joueront un rôle clé à plusieurs égards. Les données agrégées et anonymisées sur les patient(e)s et les progrès technologiques fournissent aux chercheur(euse)s une manne d'informations pour découvrir des similitudes jusqu'alors méconnues (c'est-à-dire des mutations génétiques) et de nouvelles voies de traitement dans une population de maladie donnée. Les fabricants de médicaments utilisent ces informations pour développer des thérapies nouvelles et novatrices afin d'améliorer la durée et la qualité de vie des personnes. Les commanditaires d'essais cliniques travaillent avec les agences d'homologation des médicaments pour adapter les essais cliniques afin de mieux répondre aux besoins des petites populations de maladies rares. Une partie de ces adaptations consistera à inclure des informations générées par les patient(e)s sur des enjeux liés à la qualité de vie, parallèlement aux étapes cliniquement pertinentes. Les agences d'homologation des médicaments cherchent également à savoir comment offrir rapidement de nouvelles thérapies à un plus grand nombre de personnes atteintes de maladies rares, en tentant de déterminer en quoi les informations déclarées par les patient(e)s pourraient améliorer et accélérer leur prise de décision. L'élément commun à tous les stades du développement et de l'approbation des médicaments est que les registres de patient(e)s seront une source importante d'informations générées par les patient(e)s et utilisées tout au long du processus.



### Élaboration d'une stratégie nationale sur les médicaments pour le traitement des maladies rares

Ce que nous avons entendu des Canadiens



Une contribution de : Joan Paulin, proche aidante, Mississauga, ON; Lisa Kolkman, infirmière praticienne, Vancouver General Hospital, Vancouver, C.-B.; Lena Legkaia, gestionnaire de projet du RCHP, Vancouver, C.-B.

Pour plus d'informations à propos de l'impact des voix et des données de patient(e)s atteint(e)s de maladies rares sur la réglementation, veuillez consulter « Élaboration d'une stratégie nationale sur les médicaments pour le traitement des maladies rares : ce que nous avons entendu des Canadiens » sur [www.Canada.ca](http://www.Canada.ca). La ressource est plutôt longue, mais le résumé mérite d'être lu.

#### Citations

Brunner NW, Legkaia L, Al-Ahmadi F, Lee L, Norena M, Lam CSM, Yim JJ, Luong C, Weatherald J, Nador RG, Levy RD, Swiston JR. Does community size or commute time affect the severity of illness at diagnosis or quality of care in a centralized care model of pulmonary hypertension? *Int J Cardiol.* 2021 Jun 1;332:175-181. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2021.03.035>

Zelt JGE, Sugarman J, Weatherald J, Partridge ACR, Liang J, Swiston J, Brunner B, Chandy G, Stewart DJ, Contreras-Dominguez V, Thakrar M, Helmersen D, Varughese R, Hirani N, Umar F, Dunne R, Doyle-Cox C, Foxall J, Mielniczuk L. Mortality trends in pulmonary arterial hypertension in Canada: a temporal analysis of survival per ESC/ERS Guideline Era. *European Respiratory Journal* Jan 2021, 2101552; DOI: <https://doi.org/10.1183/13993003.01552-2021>

Moghaddam N, Swiston JR, Tsang MYC, Levy R, Lee L, Brunner NW. Impact of targeted pulmonary arterial hypertension therapy in patients with combined post-and precapillary pulmonary hypertension. *Am Heart J.* 2021;235:74-81. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2021.01.003>

Moghaddam N, Swiston JR, Weatherald J, Mielniczuk L, Kapasi A, Hambly N, Langleben D, Brunner NW. Impact of saline loading at cardiac catheterization on the classification and management of patients evaluated for pulmonary hypertension. *Int J Cardiol.* 2020 May 1;306:181-186. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2019.11.104>

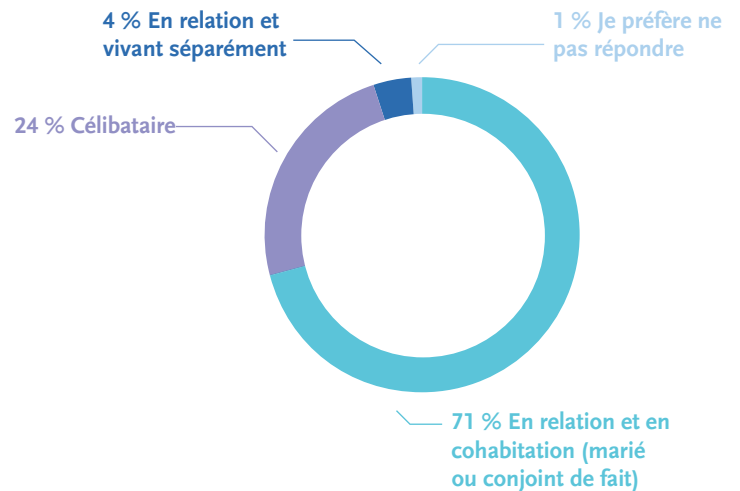
Sugarman J, Weatherald J, Thakrar M, Helmersen D, Hirani N, Varughese R, Liu J. Pulmonary Artery Pulsatility Index as a Predictor of Mortality in Pulmonary Arterial Hypertension. *CHEST*, Volume 158, Issue 4, A2235 - A2236. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2020.08.1906>

# Rapport sur la démographie : un aperçu des personnes qui ont répondu à l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP

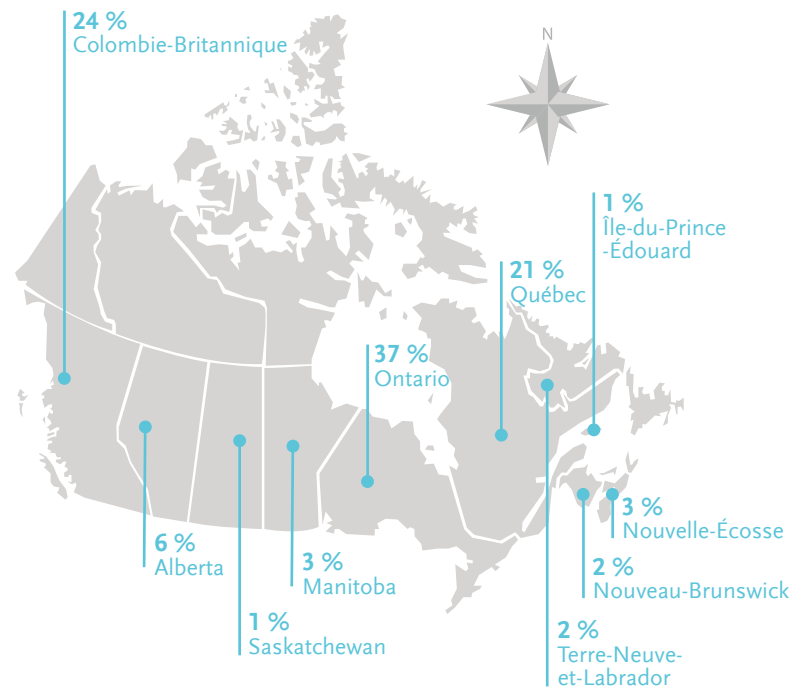
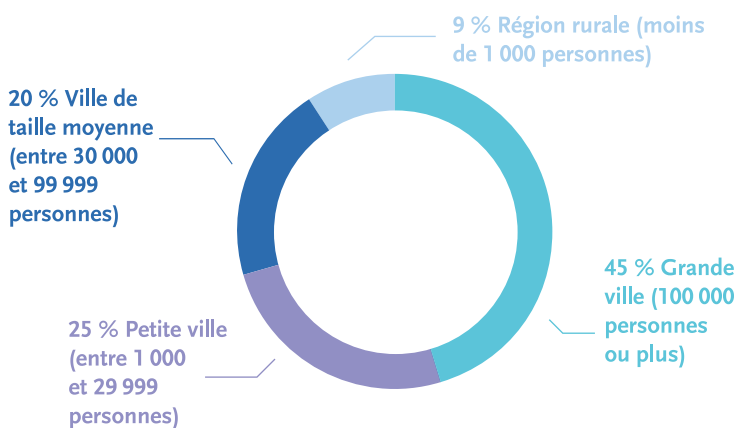
## Âge / Genre

	Patient(e)	Proche aidant(e)s
Âge moyen	58 ans	53 ans
Homme	11 %	41 %
Femme	88 %	59 %
Personne non binaire	0,3 %	—

## Situation relationnelle



## Emplacement



# Coin recherche

---

Depuis 2016, l'AHTP Canada a accordé 120 000 \$ en bourses à onze chercheur(euse)s, par son programme de bourses de recherche sur l'HTP. Dans cette section, nous vous présentons nos boursiers et boursières de 2021 et des nouvelles captivantes de la recherche d'un de nos lauréats de 2018, le Dr François Potus, sur le rôle de l'épigénétique dans le développement de l'HTP.

# Lauréat(e)s de bourses

La recherche est porteuse d'espoir. Elle détient la clé d'une meilleure compréhension de l'hypertension pulmonaire, menant à la mise au point de nouvelles thérapies, de traitements améliorés et d'outils plus sophistiqués pour soigner les personnes atteintes. La recherche est aussi la promesse d'une vie plus saine et plus longue, d'une meilleure prise en charge des symptômes et, en fin de compte, d'une guérison. L'AHTP Canada est fière d'aider à renforcer la capacité du milieu de la recherche en accordant des bourses de 10 000 \$ à des stagiaires exceptionnels pour les aider à mener leurs travaux de recherche dans le domaine de l'hypertension pulmonaire. Nous sommes heureux de vous présenter les lauréats des bourses de recherche sur l'HTP 2021 de l'AHTP Canada, Yann Grobs et Pierce Colpman.

## Yann Grobs



### Bourse de recherche

La Bourse commémorative de recherche sur l'HTP Loretta Chu a été attribuée en 2021 pour rendre hommage à Loretta Chu et à ses nombreuses contributions à la communauté de l'HTP, notamment au cours de ses nombreuses années en tant que codirectrice du groupe de soutien de Toronto. Cette bourse commémorative spéciale a été financée grâce à un don important de Darren Bell, fondateur et ami éternel de l'AHTP Canada, et aux efforts de collecte de fonds de la communauté de l'HTP lors de l'événement *GolPH for PH* tenu en juin 2021 (voir page 11).

### Lauréat

Originaire de Montpellier (France), Yann a obtenu une licence en biologie de la santé avant de se spécialiser en microbiologie et immunologie au cours de sa maîtrise à l'Université de Montpellier II. Lors de son stage à l'Institut français de Recherche pour le Développement (IRD) sur la diversité génétique du VIH, il a développé un intérêt particulier pour la recherche translationnelle et plus particulièrement pour la physiologie des systèmes cardiovasculaires et respiratoires. L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) étant une des complications d'une infection par le VIH, Yann a rejoint avec enthousiasme

le groupe d'HTAP de Québec dirigé par les Prs Sébastien Bonnet et Steeve Provencher afin d'y réaliser un doctorat sous la supervision du Dr Bonnet. Après avoir étudié l'implication du facteur de transcription FOXO3 dans le développement de l'HTAP, Yann a poursuivi ses travaux sur les modifications épigénétiques en se concentrant sur une histone acétyltransférase (P300) dans le développement de l'HTAP.

### Projet de Yann

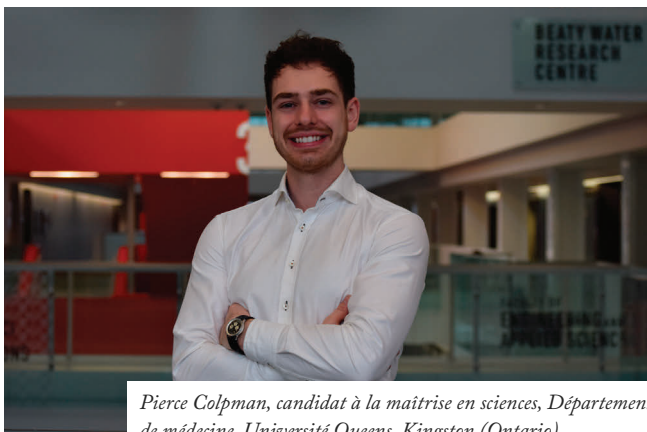
*P300/CBP : une cible thérapeutique potentielle pour guérir l'hypertension artérielle pulmonaire*

### Description du projet

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une maladie vasculaire progressive et incurable. Cette maladie affecte les artères pulmonaires (AP) qui transportent le sang du cœur vers les poumons. Les AP sont cruciales pour la réoxygénation du sang. Comme dans le cas du cancer, les cellules des parois des AP se multiplient de manière anormale (c'est-à-dire plus rapidement que la normale) et entraînent l'obstruction des AP. Cette obstruction augmente la pression dans ce vaisseau (l'AP), ce qui entraîne un dysfonctionnement cardiaque. Nous avons identifié P300 comme un facteur intervenant dans cette expression génétique. Dans le cancer, sa surexpression induit une augmentation de la prolifération cellulaire.

De même, nous pensons que ce même facteur participe à la prolifération anormale des cellules dans l'HTAP. Nous avons montré que le taux de P300 est accru chez les personnes atteintes d'HTAP par rapport aux personnes non atteintes d'HTAP. Dans un modèle d'HTAP chez le rat, nous avons montré que le traitement ciblant P300 diminue la prolifération des cellules de l'HTAP et améliore la survie. Nous proposons de poursuivre l'étude de la fonction de P300 en général, ce qui profitera à plusieurs maladies et améliorera la compréhension de l'apparition de l'HTAP. Il est intéressant de noter qu'un traitement ciblant P300 fait actuellement l'objet d'essais cliniques pour le traitement du cancer. Par conséquent, notre étude a un fort potentiel translationnel, y compris la mise au point d'une nouvelle stratégie de traitement pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'HTAP directement depuis le laboratoire.

# Pierce Colpman



Pierce Colpman, candidat à la maîtrise en sciences, Département de médecine, Université Queens, Kingston (Ontario)

## Bourse d'études

La Bourse de recherche sur l'HTP Famille Mohammed a été fondée en 2017, grâce aux fonds recueillis par Joseph et Renae (Ajax, Ontario), en l'honneur de leur mère, Judy Mohammed. La populaire *Marche/course annuelle d'Ajax pour la recherche sur l'HTP* organisée par la famille Mohammed a depuis recueilli plus de 40 000 \$ pour financer cette bourse.

## Lauréat

Pierce Colpman est un étudiant extraverti et aventureux, qui est né et a grandi à Victoria, en Colombie-Britannique. Pierce a déménagé de Victoria à Kingston, en Ontario, pour commencer ses études de premier cycle en 2017, et depuis, il a obtenu un baccalauréat spécialisé en sciences de la vie. À l'automne 2021, Pierce a été accepté dans le très compétitif programme de maîtrise en médecine translationnelle de l'Université Queen's, où s'est amorcé le chapitre suivant de sa carrière. Pierce a acquis de l'expérience en tant que bénévole en milieu clinique, au service des urgences de l'hôpital Royal Jubilee à Victoria et à la salle d'observation du campus, en consultation avec des toxicologues de l'hôpital Hôtel-Dieu de Kingston. La recherche de Pierce vise à révéler le rôle de la « dynamine 2 » en tant que protéine clé impliquée dans l'étape finale de la fission mitochondriale, et donc à déterminer comment la dynamine 2 influe sur la progression de l'hypertension artérielle pulmonaire. Cette recherche explorera

également une toute nouvelle façon d'inhiber la fission mitochondriale par l'inhibition de la dynamine 2 dans l'espoir de découvrir de nouvelles cibles thérapeutiques potentielles pour l'HTAP.

## Le projet de Pierce

*La régulation épigénétique à la hausse de la dynamine 2, un régulateur de la fission mitochondriale, favorise l'hypertension artérielle pulmonaire humaine et expérimentale*

## Description du projet

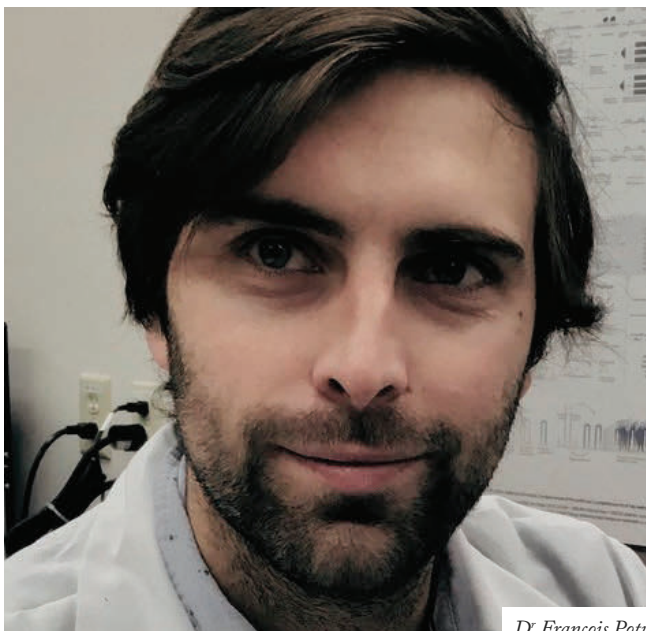
De nombreuses caractéristiques clés de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), telles que la croissance rapide des cellules des muscles lisses des poumons et l'absence de mort cellulaire programmée (apoptose), résultent d'une fonction mitochondriale anormale. Les mitochondries s'unissent (fusion) et se divisent (fission) continuellement, en coordination avec la division du noyau de la cellule par la fission mitotique, un processus très rapide dans l'HTAP. Nous avons découvert que le blocage de la division mitochondriale ralentit la croissance des cellules musculaires lisses des artères pulmonaires (CMLAP) qui se divisent rapidement, et peut même les tuer dans des modèles animaux expérimentaux de l'HTAP.

La fission mitochondriale est contrôlée par une protéine appelée *protéine 1 apparentée à la dynamine* (Drp1); cependant, l'étape finale de la fission mitochondriale nécessite l'aide d'une autre protéine, la dynamine 2 (DNM2). La DNM2 est exprimée en excès chez les personnes atteintes d'HTAP. Nous pourrions donc bloquer la fission mitochondriale et ralentir la croissance des cellules en inhibant la DNM2.

Ce projet permettra de vérifier l'hypothèse voulant qu'une augmentation de la DNM2 entraîne une division cellulaire rapide et que l'inhibition de la DNM2 serait une nouvelle forme potentielle de traitement de l'HTAP. Nous étudierons également comment se produit l'excès de DNM2 dans les cellules en cause dans l'HTAP, en évaluant les microARN qui régulent le niveau de DNM2, en tant que possible biomarqueur diagnostique et pronostique pour révéler de nouvelles façons de traiter et de diagnostiquer l'HTAP.

# Rôle de l'épigénétique dans l'HTAP : une mise à jour sur la recherche

François Potus a récemment été nommé professeur adjoint à l'Université Laval (Québec, QC) et est un jeune chercheur au sein du Groupe de recherche en hypertension pulmonaire du Centre de recherche de l'Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec. En 2018, il a reçu la bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian pour ses travaux sur « le lien entre l'inflammation et la progression de l'hypertension artérielle pulmonaire ». Le projet du D<sup>r</sup> Potus, intitulé *Reprogramming gene expression as a driver of right ventricular dysfunction in pulmonary hypertension* [La reprogrammation de l'expression génique comme moteur de la dysfonction du ventricule droit en hypertension pulmonaire], examine le rôle d'un régulateur critique de ce mécanisme épigénétique – appelé *ten-eleven-translocase* (TET2) – dans le développement de l'HTAP. Nous sommes ravi(e)s de partager avec vous une mise à jour sur les travaux du D<sup>r</sup> Potus.



D<sup>r</sup> François Potus

## La reprogrammation de l'expression génique comme moteur de la dysfonction du ventricule droit en hypertension pulmonaire

Ce projet porte sur la fonction ventriculaire droite. Bien que le mécanisme physiopathologique initial de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) soit localisé dans la circulation pulmonaire, la gravité des symptômes et la survie sont principalement associées à la capacité du ventricule droit à maintenir sa fonction face à une postcharge accrue. L'insuffisance du ventricule droit reste la principale cause de morbidité et de mortalité chez les patient(e)s atteint(e)s d'HTAP. *Ainsi, la caractérisation des mécanismes associés à l'insuffisance ventriculaire droite est l'une des priorités de la recherche contemporaine sur l'HTAP.* D'un point de vue fonctionnel, l'adaptation du ventricule droit à une postcharge accrue (pression dans l'artère pulmonaire) passe par une transition entre l'adaptation (caractérisée par la préservation d'un débit cardiaque normal, le maintien d'une fraction normale d'éjection du ventricule droit et

de la capacité d'exercice, une hypertrophie concentrique du ventricule droit avec dilatation et fibrose minimes du ventricule droit) et des phases inadaptées (débit cardiaque faible, capacité d'exercice réduite, apoptose myocardique, fibrose, dilatation progressive, diminution de la densité capillaire du ventricule droit et remodelage), avant d'aboutir au développement d'une insuffisance du ventricule droit. Cependant, nous observons une énorme hétérogénéité dans la réponse du ventricule droit à une surcharge chronique de pression, en ce qui concerne le degré d'hypertrophie cardiaque, ses effets sur le débit cardiaque et la probabilité d'évolution vers une insuffisance manifeste du ventricule droit. Fait intéressant, l'hétérogénéité de la réponse du ventricule droit à une postcharge accrue ne s'explique pas par des différences de masse du ventricule droit ou de pression de l'artère pulmonaire (postcharge), ce qui donne à penser que d'autres mécanismes peuvent être en cause. *Cependant, la nature de ces mécanismes est actuellement mal caractérisée.*

L'insuffisance ventriculaire droite est associée à des mécanismes multifactoriels. Des preuves croissantes indiquent que plusieurs voies moléculaires orchestrent l'évolution néfaste du remodelage du ventricule droit. Après une lésion cardiaque due à une surcharge de pression, l'inflammation est entretenue par l'augmentation de la libération de cytokines, ce qui entraîne une prolifération/activation des fibroblastes, une production excessive de matrice extracellulaire, et donc une altération de la relaxation et de la contractilité. De plus, le stress oxydatif et la réponse associée aux lésions de l'ADN ainsi qu'un remodelage métabolique déclenchent les cascades de signalisation hypertrophique et profibrotique, entraînant la mort cellulaire et la perte progressive des cardiomyocytes. *Un traitement efficace de l'insuffisance ventriculaire droite en HTAP devrait prendre en compte et cibler tous ces dysfonctionnements.* Diverses études ont démontré que l'insuffisance ventriculaire droite est associée à une perturbation de l'expression des gènes. Autrement dit, la manière dont les gènes sont exprimés dans un ventricule droit défaillant est différente de celle qui a lieu dans un ventricule droit normal. Par exemple, nous et d'autres chercheurs avons signalé que plus de 5 000 gènes sont exprimés différemment dans des ventricules droits défaillants par rapport aux ventricules droits normaux. *Cependant, le ou les mécanisme(s) conduisant à une régulation négative de l'expression des gènes dans le ventricule droit défaillant en HTAP demeure(nt) inconnu(s) à ce jour.*

## Épigénétique, méthylation de l'ADN et insuffisance du ventricule droit

Nos travaux antérieurs ont mis en évidence le rôle de l'« épigénétique » dans la régulation négative de l'expression des gènes dans l'étiologie de l'HTAP et le dysfonctionnement du ventricule droit. L'épigénétique est définie comme un « phénotype à hérédité stable résultant de changements dans un chromosome sans altération de la séquence d'ADN » et comprend des mécanismes tels que les modifications des histones (par exemple, l'acétylation) et la méthylation de l'ADN. La méthylation de l'ADN est un mécanisme par lequel les cellules ou les organismes adaptent l'expression des gènes en réponse à leur environnement, y compris les facteurs de stress pathologiques ou physiologiques, tels que l'inflammation, les changements métaboliques et l'hypoxie. Elle se caractérise par l'ajout de groupes méthyles sur les nucléotides de l'ADN, ce qui altère l'expression des gènes. La méthylation de l'ADN est un processus dynamique qui reflète l'équilibre entre l'activité des DNMT (inscripteurs qui ajoutent des groupes méthyles) et des enzymes TET (effaceurs qui retirent les groupes méthyles). Grâce à la Bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian, reçue de l'AHTP Canada, nous avons récemment identifié une nouvelle mutation délétère dans un membre de la famille TET (TET2); celle-ci est associée à une diminution générale de l'expression des TET2 dans les cellules sanguines périphériques des patient(e)s atteint(e)s d'HTAP.

Grâce à la Bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian, reçue de l'AHTP Canada, nous avons récemment identifié une nouvelle mutation délétère dans un membre de la famille TET (TET2); celle-ci est associée à une diminution générale de l'expression des TET2 dans les cellules sanguines périphériques des patient(e)s atteint(e)s d'HTAP.

De même, l'expression altérée d'un gène codant pour un membre de la famille DNMT (DNMT3B) contribue au développement de l'HTAP. L'ensemble de ces observations suggère que le tableau de la

méthylation de l'ADN est altéré, en HTAP. À l'appui de cette observation, nous avons démontré que les fibroblastes du ventricule droit extraits d'un modèle préclinique d'HTAP avec insuffisance ventriculaire droite sont hyperméthylés et maintiennent un phénotype proprolifératif et procollagénique, in vitro. Enfin, nous avons signalé qu'une méthylation accrue de l'ADN est associée à des défauts angiogéniques qui contribuent à l'insuffisance ventriculaire droite chez les patient(e)s atteint(e)s d'HTAP. *Cependant, les changements de méthylation de l'ADN associés à l'insuffisance ventriculaire droite et leur impact fonctionnel sur l'expression des gènes n'ont jamais été caractérisés.*

Je poursuis l'hypothèse selon laquelle la méthylation de l'ADN est un déterminant essentiel de l'insuffisance ventriculaire droite en HTAP. En d'autres termes, nous supposons que des changements dans la méthylation de l'ADN pourraient reprogrammer l'expression des gènes et conduire à une insuffisance du ventricule droit. Par conséquent, le fait de cibler la méthylation de l'ADN pourrait inverser l'expression pathologique des gènes et ralentir ou prévenir le développement de l'insuffisance ventriculaire droite. Nous étudions la capacité de médicaments épigénétiques qui modifient la méthylation de l'ADN à prévenir le dysfonctionnement du ventricule droit. En outre, la caractérisation des changements de méthylation de l'ADN impliqués dans la transition de la normale vers la compensation et la décompensation pourrait conduire à l'identification d'une nouvelle classe de biomarqueurs. Nous travaillons à l'identification de changements de la méthylation de l'ADN associés au dysfonctionnement du ventricule droit et à la survie en HTAP.

Chaque nouvelle avancée dans la compréhension apporte de nouvelles occasions pour conceptualiser de façon rationnelle de nouvelles thérapies et de nouveaux biomarqueurs. La caractérisation des modifications de la méthylation de l'ADN associées à une expression génique néfaste dans un ventricule droit défaillant pourrait ouvrir la voie à l'identification d'une nouvelle classe de biomarqueurs et d'une cible thérapeutique potentielle touchant le dysfonctionnement du ventricule droit en HTAP.

Remerciements au Groupe de recherche en hypertension pulmonaire de Québec, à la Fondation de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec, à l'AHTP Canada et au Réseau de recherche en santé respiratoire du Québec.

Une contribution de : D<sup>r</sup> François Potus, professeur adjoint, CRIUCPQ, Université Laval, Québec, QC

# LIAlSON

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

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

Publiée deux fois par année, la revue *Liaison* est une publication bilingue qui fournit à la communauté canadienne de l'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 (limite d'un seul abonnement par foyer)
- **Un an (deux numéros)** — 25,00 \$
- **Deux ans (quatre numéros)** — 40,00 \$

Pour en savoir plus, visitez le [ahtpcanada.ca/Liaison](http://ahtpcanada.ca/Liaison).

## Contribuez

La revue *Liaison* a été conçue 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. Faire entendre votre voix : c'est ça *Liaison* !

Faites parvenir vos contributions au [liaison@phacanada.ca](mailto:liaison@phacanada.ca).

## Avis de non-responsabilité

Le contenu de la revue *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 la revue 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 mode de vie ou traitement.



## Pulsation

L'infolettre mensuelle de l'AHTP Canada

*Pulsation* vous permettra de rester à jour dans les dernières nouvelles de l'HTP au Canada et ailleurs.

Elle inclut :

- de nouvelles ressources et mises à jour de la part de l'AHTP Canada;
- l'annonce d'événements communautaires;
- les dernières nouvelles dans le domaine de la recherche au Canada et dans le monde;
- la recette à faible teneur en sodium du mois;
- ... et plus encore !

Abonnez-vous ici : [ahtpcanada.ca/Pulsation](http://ahtpcanada.ca/Pulsation)