



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

2008 - 2018

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

UNE COMMUNAUTE D'HTP UNIE

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP

Automne 2018 | Vol. 9, No. 2



Numéro spécial :
Célébration des 10 ans
d'AHTP Canada (partie 2) !



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA
2008 - 2018 PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA
UNE COMMUNAUTE UNIE DEVANT L'HTP

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

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

Tous droits réservés
© 2018 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Rédacteur en chef

Michaël Robach
Coordinateur,
Communications et
Engagement

Collaboratrice à l'édition

Jamie Myrah
Directrice générale

Traduction

Denise Bérubé
Jean Dussault
Josée Dussault
Isabelle Lamarre
Michaël Robach

Conception graphique

Michaël Robach

Impression

BP Media

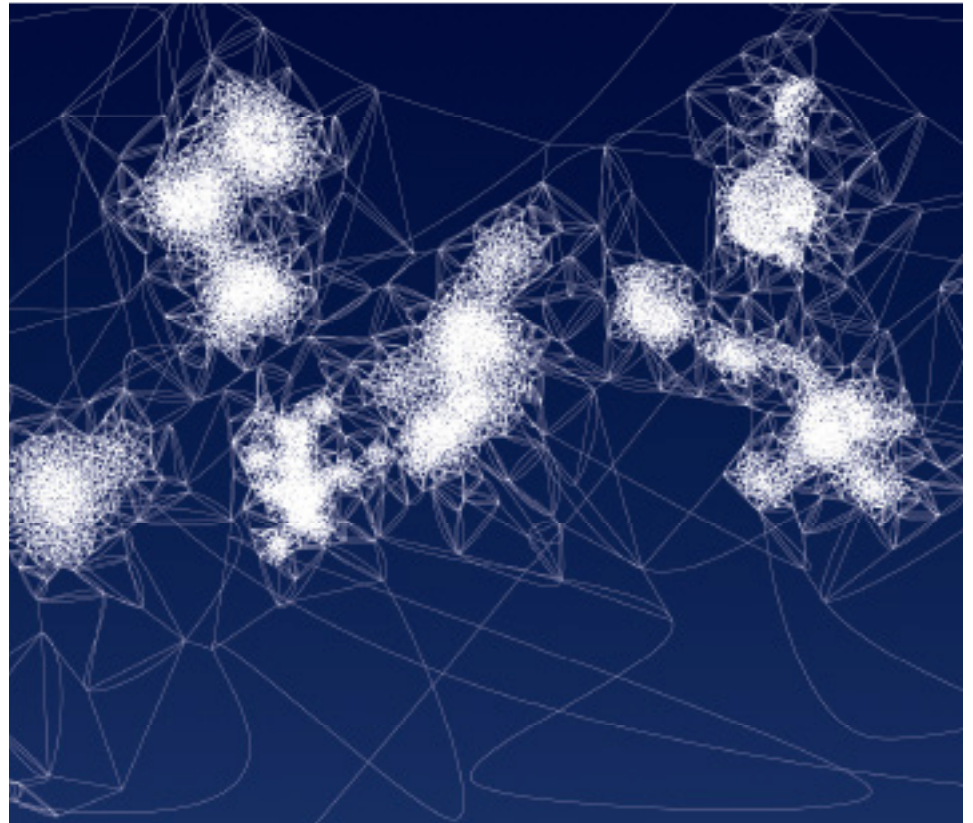
Contributions

Jennifer Adams
Jodi Ashini
Susan Bailey
Alice Bourgeois
Bonnie Blenkinsop
Dolorès Carrier
Dr Marc de Perrot
Laura Donahoe
Pat Fleming
Olga Leal
Lisa Lee
Lena Legkaia
Jo-Anne Mainwood
Jolene Mosiondz
Dr Sanjay Mehta
Jamie Myrah
Jesse Nicole
Philip Paroian
Sharon Proudfoot
Dr Steeve Provencher
Michaël Robach
Beth Slaunwhite
Dr Duncan Stewart



Photos de couverture (de gauche à droite, de haut en bas) : Stacey Jeong, Julian Carmona, Janette T. Reyes, Melanie Monds, Sabina Spataro, Adam Blanchette (et ses filles), Lisa Lee, Lena Legkaia, Bal Dhillon, Dawn Dutrizac-Larose, Paul Larose, Sharon DiSanto, Dennis Guiotto, Lucas Guiotto, Michaël Robach

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



ACTELION

ACTELION SOUHAITE
FÉLICITER AHTP CANADA
À L'OCCASION DE SON
10^E ANNIVERSAIRE.

**Nous célébrons votre engagement envers
les membres de la communauté de l'HTP.**



Dans ce numéro :

L'AHTP Canada en profondeur

- 4** **Message du président :**
Contribuer à l'AHTP Canada — un geste plus grand qu'un seul individu
Dr Sanjay Mehta
- 5** **Message de la directrice générale :**
Notre succès dépend de vous
Jamie Myrah
- 6** **MEMO :**
L'AHTP Canada plus en profondeur

Votre communauté

- 8** **Votre communauté en action**
Michaël Robach
- 10** **Collecte de fonds 101:**
Dans les coulisses du bal masqué « Unmaking PH » à Ottawa
Susan Bailey
- 11** **Nouvelles de la Fondation HTAPQ**
Dolorès Carrier

Vos histoires

- 12** **Mon expérience de participation à un essai clinique utilisant des cellules souches humaines**
Jo-Anne Mainwood
- 14** **Rien ne se fera pour nous sans nous**
Beth Slaunwhite
- 15** **Accepter mon nouveau normal**
Olga Leal
- 16** **Qu'est-ce que l'AHTP Canada représente pour vous?**
Échos de la communauté

Spécial anniversaire

- 18** **Lettre d'ouverture : 10 ans à fêter !**
Sharon Proudfoot
- 20** **Une célébration de Côte à Côte à Côte**
Michaël Robach
- 22** **L'avenir des traitements contre l'HTP :**
Pleins feux sur des projets de recherches canadiens en HTP
- 24** **Unie face à l'HTP : Plaidoyer pour une vie meilleure**
Jamie Myrah
- 26** **Lettre de clôture :**
Point de vue d'un médecin sur l'avenir en HTP
Dr Sanjay Mehta

Minute médicale

- 28** **Un registre national pour les patients canadiens**
Entretien avec Lisa Lee (IP) et Lena Legkaia

Coin recherche

- 30** **FOX_{M1} : Une nouvelle cible thérapeutique potentielle en hypertension pulmonaire**
Alice Bourgeois

Message du président :

Contribuer à l'AHTP Canada — un geste plus grand qu'un seul individu



Cette année, la communauté canadienne de l'hypertension pulmonaire (HTP) et moi-même personnellement avons franchi un certain nombre d'étapes importantes.

Pour ma part, c'est en 1993 à l'université McGill de Montréal, que j'ai terminé ma formation spécialisée en pneumologie et ma formation en soins des patients atteints d'HTP. Depuis 25 ans, je prends soin et je soutiens des personnes

atteintes d'HTP et leurs soignants, je sensibilise les fournisseurs de soins de santé au niveau local et international et je poursuis mes travaux de recherche visant la mise au point de meilleurs outils diagnostiques et thérapeutiques pour l'HTP.

Au nom de la communauté canadienne d'HTP, AHTP Canada a célébré toute l'année avec fierté et enthousiasme le 10^e anniversaire de notre association (2008). Par de nombreux événements et célébrations, nous avons fait connaître les précieux jalons de notre incroyable parcours : de cette première graine qui a germé vers 2006 à ce jour où a été mise sur pied cette association nationale de bienfaisance dont la vision est une meilleure vie pour tous les Canadiens et les Canadiennes atteints d'HTP. De nombreuses personnes ont joué un rôle dans la création et la croissance d'AHTP Canada au cours des 10 dernières années, y compris une équipe centrale de petite taille mais incroyablement passionnée et dévouée et d'innombrables bénévoles — dont les membres passés et présents du Conseil d'administration — qui ont contribué volontairement de nombreuses heures, beaucoup d'énergie et souvent, un soutien financier direct à AHTP Canada.

J'ai eu l'immense plaisir de participer à cet extraordinaire cheminement depuis la conception initiale et la fondation d'AHTP Canada, et de travailler étroitement avec de nombreuses personnes spéciales au cours des 12 dernières années. C'est précisément parce que je croyais — comme bien d'autres — à l'importance de mettre sur pied un organisme solide et durable à l'échelle nationale pouvant aider les patients atteints d'HTP et leurs soignants que je suis devenu un membre fondateur du Conseil d'administration en 2008. Par la suite, en 2013, j'ai accepté le poste de président du Conseil d'administration. À ce moment-là, dans ma tête, je m'engageais pour un mandat d'environ cinq ans qui allait permettre de poursuivre le travail essentiel consistant à favoriser la croissance d'AHTP Canada et d'en faire la promotion. De nos jours, AHTP Canada a l'envergure exacte que j'espérais lui donner et pour laquelle j'ai tant travaillé : l'association

est devenue de facto la voix nationale de la communauté de l'HTP au Canada. AHTP Canada appuie et informe de manière efficace les patients atteints d'HTP et leurs soignants à la grandeur du Canada, défend leurs intérêts en matière de soins optimaux (notamment l'accès financé par le secteur public à tous les traitements efficaces ciblant l'HTP approuvés par Santé Canada), travaille à la sensibilisation des communautés médicale et générale concernant l'HTP, et offre un soutien financier direct aux chercheurs travaillant sur l'HTP. À la lumière de l'atteinte de cet objectif, j'ai décidé que 2018 serait ma dernière année en tant que président du Conseil d'administration.

Dans la vie, toute période de transition peut s'accompagner de difficultés. Le changement implique normalement de perdre ou de renoncer à quelque chose, parfois avant même que nous soyons entièrement prêts à tourner la page. Cela dit, le changement apporte aussi la promesse intrigante de nouvelles possibilités, souvent très différentes. Même si je quitte mes fonctions de président, j'ai la ferme intention de continuer à faire partie d'AHTP Canada et de continuer à siéger au Conseil d'administration à titre de membre fondateur. De plus, je vais continuer à siéger au Comité consultatif médical d'AHTP Canada aux côtés de nombreux excellents médecins experts en HTP des quatre coins du pays qui sont extrêmement dévoués. Quand je regarde autour de moi, je suis très impressionné et encouragé par la profusion de personnes intelligentes et hautement compétentes qui assurent le bon fonctionnement des activités de l'association de nos jours ! Je suis des plus confiants qu'AHTP Canada non seulement continuera de prospérer, mais connaîtra une belle croissance dans les années à venir.

Fait encore plus important, je vais absolument continuer à prendre soin de mes patients à la clinique d'HTP du Sud-Ouest de l'Ontario, à London. Parmi mes autres responsabilités, il n'y a rien qui soit plus important et personnellement gratifiant pour moi que d'aider chaque patient et ses soignants à comprendre et accepter l'HTP et à mieux vivre avec cette maladie.

A handwritten signature in black ink that reads "S Mehta". The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke underneath.

Sanjay Mehta, MD, FRCPC, FCCP
Directeur – Clinique d'HTP du Sud-Ouest de l'Ontario,
London Health Sciences Centre, London, Ontario
Président, Conseil d'administration, AHTP Canada

Message de la directrice générale :

Notre succès dépend de vous



Comme nous avons célébré notre 10^e anniversaire cette année, l'AHTP Canada a profité de l'occasion pour réfléchir à la vision et aux gens qui nous ont mené aussi loin. Que vous ayez participé à l'une des fêtes soulignant notre anniversaire organisées dans le pays (page 20), acheté une tasse ou un sac fourre-tout commémoratifs (www.phacanada10.com/maison) ou contribué aux deux numéros spéciaux de la revue *Liaison* consacrés à notre

anniversaire cette année, merci d'avoir participé aux célébrations de notre communauté canadienne d'HTP!

L'une des célébrations les plus significatives de cette année a été la soirée où nous avons honoré 11 des chefs de file les plus importants de l'AHTP Canada de la dernière décennie lors du symposium régional de l'Ouest sur l'HTP de septembre. Nous partagerons bientôt avec vous plus de détails au sujet de cette occasion très spéciale. C'est grâce à ces nombreuses personnes qui ont mis l'épaule à la roue au fil des années pour bâtir notre organisme et notre communauté que nous sommes devenus une telle force unifiée de nos jours. Nous sommes privilégiés de bénéficier de l'engagement et de la générosité continus de nos bénévoles, commanditaires et collecteurs de fonds, et des gens qui travaillent à la défense de nos intérêts ou font des dons. Votre appui est ce qui nous permet d'organiser des activités, allant des programmes de soutien et d'information à des campagnes de défense des intérêts ou de sensibilisation, en passant par des bourses pour les jeunes chercheurs. Vous êtes la raison de l'essor de l'association.

Dans le dernier numéro de la revue *Liaison*, nous en avons beaucoup appris sur l'histoire de l'AHTP Canada. Dans le présent numéro, je vous invite à tourner votre regard vers l'avenir. Pour commencer, jetez un coup d'œil sur le nouveau segment de la revue à la page suivante pour prendre connaissance de certains changements fantastiques en cours chez l'AHTP Canada, notamment une présentation de nos nouveaux ambassadeurs et membres du Conseil d'administration. Ces leaders importants aident à assurer que l'AHTP Canada travaille pour vous servir de la meilleure façon possible, tout en effectuant les tâches vitales pour propulser notre mission. De même, les collecteurs de fonds et les défenseurs des droits présentés à la section *Votre communauté* (page 8) nous montrent comment un peu de travail d'équipe et beaucoup de passion pour la cause peuvent avoir de grandes répercussions. Et à la section *Vos histoires* (page 12), trois membres de la communauté nous enseignent le pouvoir de la persévérance et de l'espoir. Des obstacles à surmonter en lien avec le diagnostic à la vie avec une maladie invisible en passant par la contribution à la recherche sur l'HTP, ces articles nous rappellent l'importance de s'engager et de prendre de nouveaux risques.

La section spéciale du présent numéro (page 18) est également orientée vers l'avenir. Quand nous repensons à notre cheminement en matière de soutien, de défense des droits et de recherche, tout le chemin qui reste à parcourir ressort clairement. Nous devons nous assurer qu'il existe des possibilités pour les personnes les plus affectées par l'HTP d'entrer en contact avec d'autres personnes en mesure de les comprendre. Nous devons poursuivre la lutte commune pour un accès égal à tous les traitements approuvés par Santé Canada. Et nous devons continuer à travailler ensemble pour qu'arrive le jour où diagnostic et traitement favorisent une longue vie en santé pour chaque patient. Que ce soit par la mise au point de traitements plus efficaces ayant moins d'effets secondaires – ou peut-être un jour, sait-on jamais, d'une cure – nous savons que nous sommes sur la voie d'une meilleure vie pour les personnes atteintes d'HTP.

Au fil du temps, vous serez invités à contribuer. En effet, peu importe l'ardeur que nous mettons à la tâche en votre nom, l'AHTP Canada ne peut réussir sans vous. On vous invitera à contribuer en expliquant aux gens à quoi ressemble la *Vie en mauve* durant le mois de la sensibilisation (novembre) (page 31). On vous invitera à vous joindre comme bénévole aux comités et projets spéciaux afin que notre travail soit toujours guidé par vos besoins et alimenté par votre expertise (www.phacanada.ca/fr/impliquez-vous/volunteer/). Et on vous invitera à faire un don ou à recueillir des fonds pour assurer un avenir durable à notre association (www.phacanada.ca/fr/impliquez-vous/contribuer/). C'est grâce à votre soutien et votre dévouement – par des gestes et par du financement – que l'AHTP Canada entreprend sa deuxième décennie avec confiance et optimisme.

Vous ne serez pas surpris d'apprendre que le changement a constitué un thème récurrent pour l'AHTP Canada au cours des 10 dernières années. Chaque année, il est facile de regarder vers l'arrière et de noter les progrès accomplis ensemble. Je n'ai aucun doute que ce sera encore le cas dans l'avenir. Comme un adolescent en plein épanouissement qui repousse constamment les limites de ce qui lui est possible, je crois que l'AHTP Canada a trouvé sa voix et n'a pas peur de s'en servir. Cette voix est le cumul de toutes vos voix. C'est l'écho de vos besoins et désirs et de notre engagement commun à bâtir un meilleur avenir pour vous et pour votre famille. C'est une voix unifiée qui ne fait que s'amplifier à chaque année.

Merci pour ces 10 années fabuleuses—nous avons hâte de voir ce que nous réservent les 10 prochaines années !

A handwritten signature in black ink that reads "Jamie Myrah". The signature is fluid and cursive.

Jamie Myrah
Directrice générale, AHTP Canada

MEMO:

L'AHTP Canada plus en profondeur

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

L'AHTP Canada nomme deux nouveaux membres au conseil d'administration

Nous sommes ravis d'accueillir Ed Rathonyi et Janette Reyes au conseil d'administration de l'AHTP Canada ! Les deux apporteront de nouvelles compétences et perspectives au groupe. Vous pouvez en apprendre davantage à leur sujet ci-dessous et en visitant le site www.ahtpcanada.ca/nousconnaître.



Ed Rathonyi

Ed espère contribuer à l'autonomisation des Canadiens touchés par l'HTP et redonner à la communauté le soutien que sa famille a reçu tout au long de leur parcours avec cette maladie.



Janette Reyes

Janette est une ardente défenseuse du rôle intégral que jouent les infirmières dans les soins aux patients d'HTP et elle est incroyablement enthousiaste à l'idée de pouvoir faire entendre leur voix au sein du conseil d'administration.

Le programme d'ambassadeur grandit !

L'équipe d'ambassadeurs de l'AHTP Canada s'efforce d'étendre la portée de l'association à l'échelle du pays et d'inspirer la communauté à partager leur histoire et à élever leur voix.

Nous souhaitons la bienvenue à deux nouvelles ambassadrices à l'équipe ! Judith Moatti, de Montréal (Québec), est une patiente d'HTAP qui dirige le Groupe de soutien de Montréal et qui travaille à faire connaître son histoire afin de sensibiliser les gens à cette maladie. Sonya Collins - de Paradise, Terre-Neuve-et-Labrador - est aussi une patiente qui, contre toute attente, a aidé à développer un réseau d'amis d'HTP dans sa région et a milité pour un meilleur accès aux traitements aux niveaux local et national. Bienvenue à l'équipe !



Judith Moatti



Sonya Collins

Nouvelles ressources communautaires : Fiches d'information sur les médicaments oraux



En collaboration avec le Réseau des professionnels de la santé traitant l'HTP (CPHPN), l'AHTP Canada a publié une série de feuillets d'information sur les médicaments oraux qui couvrent tout ce que vous devez savoir sur les médicaments prescrits pour traiter l'HTP. Vous pouvez les télécharger en visitant www.ahtpcanada.ca/ressources.

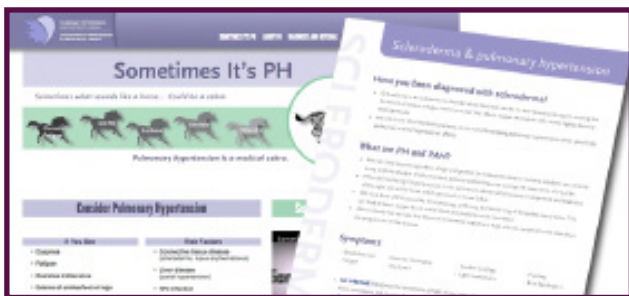
L'AHTP Canada travaille continuellement en collaboration avec des comités consultatifs spéciaux et la communauté afin de développer des outils gratuits pour mieux comprendre et gérer la vie avec l'HTP. Vous pouvez consulter ces ressources en visitant www.ahtpcanada.ca/ressources.



Diagnostic précoce : Nouvelles fiches d'information

Cet été, notre coordonnateur temporaire de campagne d'éducation, Garnet Barrett, a élaboré une série de feuillets d'information à l'intention des patients atteints d'une maladie qui les expose à un risque accru d'hypertension pulmonaire.

Nous encourageons la communauté à les consulter en visitant le site Web de la campagne de diagnostic précoce de l'AHTP Canada : www.PensezHTP.ca.



Quittant l'AHTP Canada

Nous tenons à exprimer notre plus sincère gratitude à ces personnes incroyables qui ont consacré leur temps et leur expertise au fil des ans à habiliter et à fortifier la communauté d'HTP :

- **Carolyn Doyle-Cox:**
Présidente, Réseau des professionnels de la santé traitant l'HTP, 2014-2018
- **Teri Kingston:**
Ambassadrice, 2014-2018
- **Kerry Pierce:**
Membre du comité de pédiatrie, 2011-2018
- **Sarah Platner:**
Membre du comité de pédiatrie et présidente, 2011-2018

À l'intérieur de la Conférence internationale 2018 sur l'HTP :

La conférence et les séances scientifiques internationales de l'Association d'hypertension pulmonaire ont eu lieu à Orlando, en Floride, du 29 juin au 1er juillet. L'AHTP Canada était représentée par notre directrice générale, Jamie Myrah, ainsi que par nos ambassadrices — Beth Slaunwhite et Judith Moatti — et membres du conseil d'administration, Nicole Dempsey et Renée Levaque. Plusieurs patients et soignants canadiens, ainsi que des infirmières ont également fait le voyage, créant ainsi une forte présence canadienne à l'événement de cette année. Le thème de la conférence était « trouver sa lueur d'espoir », et c'est exactement ce qui en est ressorti.

La veille de la conférence, sept Canadiens ont assisté au Sommet international des



leaders; un événement ayant des représentants d'associations d'HTP de plus de 30 pays ! Le lendemain, la conférence a été officiellement ouverte par deux discours inspirants de deux patients d'HTP, Nazera Wright et Elvis Medrano. Nazera Wright, qui était nouvellement diagnostiquée, a expliqué comment le soutien de sa famille et de la communauté l'avait

aidée à retrouver une vie normale. Le boxeur Elvis Medrano, champion vedette de 2018 de l'AHTP internationale, a parlé de son combat contre l'HTPEC et de son cheminement pour retourner sur le ring où il s'entraîne maintenant six jours par semaine. Dans les jours qui ont suivi, les participants ont assisté à des séances pour se renseigner auprès d'experts médicaux, de patients et d'aidants naturels. Ils ont aussi pris part à des séances spéciales de groupe de soutien avec d'autres membres de la communauté et plus encore !

Vous pouvez consulter un compte rendu complet de la conférence et accéder aux documents des séances en visitant www.phassociation.org/education-programs/conference. ■

Votre communauté en action

Événements communautaires

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

Dolores's Heavenly Heart

(28 avril, Winnipeg, MB)

Corrise Proulx et Samantha Roy à Winnipeg (MB) ont organisé pour la première fois cette année un événement de sensibilisation et de collecte de fonds. L'événement a rendu hommage à leur mère, Dolores Rapinchuk, qu'elles ont perdue à l'HTP en septembre 2016. Leur famille et amis se sont réunis pour célébrer sa vie, tout en sensibilisant la population à l'hypertension pulmo-

naire et le besoin de plus de diagnostics précoces. L'événement a attiré l'appui de la communauté locale et a permis d'amasser plus de 1 500 \$ pour l'AHTP Canada. Nous sommes tellement reconnaissants à tous ceux qui ont participé et aidé la communauté canadienne d'HTP. Et un merci tout spécial à Corrise et Samantha pour avoir organisé cet événement.



Certains des participants portaient du violet pour montrer leur soutien à la communauté d'HTP.

Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP

(5 mai, partout au Canada et à travers le monde)

Cette année a marqué la 7^e Journée mondiale annuelle de l'HTP ! Chaque printemps, la communauté internationale se réunit pour célébrer la force et la résilience des personnes atteintes de cette maladie, ainsi que les progrès de la recherche et du traitement de l'HTP dans le monde. Au Canada, nous avons vu 9 monuments illuminés à travers le pays (dont la Tour CN de Toronto et Sail of Lights de Vancouver) dans le cadre de la campagne *Canada en*

mauve. De plus, à l'occasion de notre 10^e anniversaire, l'AHTP Canada a fait un retour très spécial à la bibliothèque publique de Vancouver pour une activité de sensibilisation avec les membres de la communauté locale, les membres du conseil d'administration, et la clinique d'HTP de Vancouver. Merci à tous d'avoir rendu les célébrations de cette année si spéciales et d'avoir continué à sensibiliser vos communautés locales à la maladie.



Équipe de l'AHTP Canada à la bibliothèque publique de Vancouver

La famille Zloty montre leur soutien.

Des monuments ont été illuminés en violet pour *Canada en mauve* !



Démonstration de force à la Marche/course annuelle pour la recherche de Ajax !

Cinquième marche/course annuelle pour la recherche de Ajax (9 juin, Ajax, ON)

Maintenant dans sa cinquième année consécutive, nous sommes ravis d'annoncer que la marche/course annuelle pour la recherche de Ajax a permis d'amasser suffisamment d'argent pour financer une nouvelle bourse de recherche sur l'HTP Famille Mohammed ! L'événement a attiré 155 participants au parc Rotary d'Ajax le samedi 9 juin pour courir, marcher, ou encourager les participants afin de soutenir la communauté d'HTP. Le groupe a amassé plus de 23 000 \$! Tous les membres de l'AHTP Canada tiennent à remercier et à féliciter tous ceux et celles qui ont contribué à faire de cet événement un si grand succès, et à remercier tout particulièrement Renae, Joseph, Judy, et Kam Mohammed d'avoir organisé leur événement le plus réussi à ce jour.



Le soleil et les sourires étaient au rendez-vous !

Quatrième tournoi de « golPH » annuel (20 juillet, Brampton, ON)

Quelle belle journée ce fut pour le tournoi annuel GolPH for PH de cette année ! Non seulement les participants ont-ils joué un excellent match, mais ils ont aussi amassé 19 000 \$ pour la communauté d'HTP ! Nous tenons à exprimer nos plus sincères félicitations et notre gratitude à la famille Paulin pour avoir organisé cette importante collecte de fonds à l'appui des programmes

et services de l'AHTP Canada, y compris notre programme de bourses de recherche sur l'HTP. Merci à tous ceux qui ont contribué à faire de ce tournoi un succès énorme ! Et nous sommes particulièrement reconnaissants à Unither, Actelion, et Bayer pour leur généreux parrainage de l'événement.



Non seulement les participants ont-ils joué un excellent match, mais ils ont aussi appris beaucoup sur l'HTP !

Collecte de fonds 101 :

Dans les coulisses du bal masqué « Unmasking PH » à Ottawa

À la suite de son diagnostic d'HTP en 2016, Susan Bailey ne cesse de travailler fort pour défendre les intérêts de toute la communauté de l'HTP, en sensibilisant tout son entourage à cette maladie et en organisant des collectes de fonds pour aider les personnes atteintes de cette maladie. Cette année, « Unmasking PH » a permis d'amasser la somme incroyable de 9 000 \$ au profit de la communauté nationale. Merci aux membres du comité de l'événement pour leur travail acharné et félicitations pour ce qui a été un événement PHénoménal !



L'équipe de décoration a fait un travail PHénoménal.



Susan Bailey avec son mari Jim à l'événement.



Tout était centré sur le thème !

L'idée derrière « Unmasking PH » a surgi en juillet 2017, quand quelqu'un que je connais à Calgary a suggéré d'organiser au même moment, dans différentes villes partout au Canada, un événement pour souligner la Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP, le 5 mai. Quand j'ai présenté l'idée à notre groupe de soutien, ici, à Ottawa, tout le monde a immédiatement été emballé. J'ai donc espoir que cet article servira d'inspiration à d'autres membres de notre communauté, pour qu'ensemble, nous poursuivions notre mission de sensibilisation d'un bout à l'autre du pays.

Notre vision de l'événement était triple : nous voulions accroître la sensibilisation à l'HTP, passer un bon moment ensemble et recueillir des fonds pour soutenir les personnes atteintes par cette terrible maladie et leur famille. Pour réussir un événement-bénéfice de cette ampleur, il faut d'abord et avant tout former un comité organisateur composé de membres qui apporteront différentes contributions : de la créativité, une bonne connaissance de la comptabilité, un œil avisé pour la décoration, de l'expérience en collecte de fonds et en gestion de commandites et du talent pour l'organisation en général. Je crois qu'il est important de souligner que les gens qui se joignent à un tel comité doivent être prêts à travailler de longues heures et à s'investir dans un projet commun. Par ailleurs, ce groupe ne devrait pas comprendre un trop grand nombre de patients, même si ceux-ci ont très envie de participer. Les personnes souffrant d'HTP éprouvent souvent de la fatigue qui, par moment, peut devenir accablante. Il risque donc d'être nécessaire de réduire la charge de travail, pour les membres de l'équipe qui ont à composer avec la maladie. Dans mon cas, par exemple, le comité m'a demandé de laisser la décoration à d'autres et de me reposer avant la soirée, durant laquelle je devais jouer un rôle important.

Une fois notre comité formé, la priorité était de réserver le plus tôt possible un espace pour l'événement. J'ai envisagé quelques endroits et fini par arrêter mon choix sur le club de golf Hylands. Cette décision est venue avec un grand soulagement et signifiait que nous pouvions commencer à penser à la programmation de la soirée. Nous avions deux grands objectifs, sensibiliser et recueillir des fonds. La collecte de fonds aurait pu prendre bien des formes, mais en fin de compte, nous trouvions qu'un encan serait approprié pour le type d'événement que nous avions en tête. Nous avons donc prévu un encan classique, en direct, et un encan silencieux. Dans sa forme classique, l'encan est animé par un commissaire-priseur qui

sollicite et recueille à voix haute les enchères proposées en personne par les membres d'une assemblée, habituellement pour des articles pouvant atteindre une valeur élevée. Dans la version silencieuse de l'encan, les participants soumettent leurs enchères par écrit pour des articles mis en présentation. C'est ainsi qu'en prévision de l'événement, dès l'été et tout au long de l'automne, nous nous sommes mis à la recherche d'articles à mettre aux enchères pour les deux encans. Cette étape peut paraître intimidante, alors c'est une bonne stratégie de commencer par visiter les commerces qui vous sont familiers. Nous suggérons aux commerçants de faire don de paniers-cadeaux et de cartes-cadeaux, par exemple, ou encore d'articles susceptibles d'intéresser les membres de notre communauté et les inciter à enchérir. Dans certains cas, en fonction du montant dont disposaient les commerçants pour faire des dons, il a fallu plusieurs visites. Autre chose à garder en tête : sortir des sentiers battus. Par exemple, pour l'encan silencieux, un voisin a offert de préparer un repas indien !

Les commandites sont également très importantes. On parle de commandites quand une entreprise comme une banque ou une grosse société privée, un cabinet de soins dentaires ou une pharmacie fournissent du soutien financier à un événement en échange de publicité. Dans l'organisation de notre bal masqué, elles ont joué un rôle déterminant, car ce sont elles qui ont fourni les « fonds de roulement » nécessaires pour nous procurer des décorations, des cartes de remerciement, des affiches, des napperons et même des livrets pour l'événement. Nous avons gardé les commandites à un niveau raisonnable, entre 250 et 1 000 \$.

Notre mission première, c'était la sensibilisation; nous voulions attirer l'attention sur l'HTP et son impact sur les patients et leur famille. La décoration et les accessoires ont été de précieux outils pour atteindre cet objectif. Les 150 personnes conviées étaient invitées à porter un masque, rappelant à tous et à toutes que l'HTP est une maladie invisible. Dans la salle, des témoignages de patients du groupe de soutien d'Ottawa étaient affichés et nous avions prévu un tableau-hommage à la mémoire de ceux et celles qui étaient décédés récemment des suites de l'HTP. Deux vidéos tournaient en boucle. L'une portait sur le thème de la mascarade ; l'autre faisait défiler des photos des activités menées au fil des années par le groupe de soutien d'Ottawa, accompagnées de remerciements destinés à nos principaux commanditaires. L'animation du bal masqué avait été confiée à Joel Haslam, une personnalité connue de la télévision locale. Il avait déjà fait quelques entrevues avec des personnes atteintes d'HTP

et connaissait donc assez bien la maladie. Il a apporté à la soirée une chaleur et une légèreté qui, dans un événement comme celui-là, comptent énormément.

Nous n'avions prévu que quelques allocutions, au cours de la soirée : ma présentation, en introduction, un discours de Dre Lisa Mielniczuk (directrice médicale à la Clinique d'hypertension pulmonaire), un premier témoignage de Chris Mainwood, qui a parlé de l'expérience d'un soignant, et un deuxième témoignage de Nic et Kasia Chartrand, qui ont récemment perdu une fille, encore bébé, atteinte d'HTP. Les messages étaient inspirés et inspirants. Un autre élément clé de la soirée a été la remise surprise du prix Purple Heart à Carolyn Doyle-Cox – une infirmière en pratique avancée à l'unité d'HTP de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa – pour les services extraordinaires

qu'elle offre aux personnes atteintes de la maladie et à leur famille partout au pays et surtout dans la région d'Ottawa.

En fin de compte, l'événement a été un succès total ! Nos attentes ont été dépassées. Les nombreuses personnes à qui j'ai demandé des commentaires ont dit qu'elles avaient trouvé la soirée sensationnelle et qu'elles adoreraient revenir. Quant à nous, serions-nous prêts à répéter l'expérience ? Absolument ! Nous aimerions arriver de nouveau à une telle réussite, continuer à soutenir la communauté – surtout notre communauté locale – et inciter d'autres villes à adopter cette initiative et à organiser un tel événement dans leur région. ■

Contribution de : Susan Bailey, personne atteinte d'HTP, Ottawa, ON

Nouvelles de la Fondation HTAPQ

La Fondation HTAPQ (hypertension artérielle pulmonaire du Québec) en est à sa 11^e année d'existence. Elle compte environ 500 membres, 150 personnes atteintes et près de 350 membres avec contribution. Nous vous présentons ici une brève mise à jour des six derniers mois, présentée par leur vice-président, Dolorès Carrier.



Nos chers collègues du Québec à l'occasion de notre anniversaire !



Stéphanie Théoret, Judith Moatti, et Andréane Mailloux lors de leur événement à Saint-Eustache, Québec.

Lors de notre assemblée générale annuelle cette année, nous avons souligné le départ de notre cher trésorier, Michel Anctil, qui œuvrait pour l'organisme depuis 2007. Nous avons également remercié la bénévole de l'année, Claire Ruel, pour son dévouement depuis les débuts.

De plus, après plus de 10 ans de fonctionnement, l'équipe actuelle du conseil d'administration souhaite consolider les acquis et définir les orientations futures afin d'assurer le développement et la durabilité de l'organisation. À ce titre, une démarche de planification stratégique a été entreprise en collaboration avec une firme de consultants. Quatre groupes principaux ont été consultés : les membres et ex-membres du CA, les personnes atteintes et les aidants naturels, les bénévoles et certains intervenants (médecins, infirmières). Les résultats seront connus à l'automne.

Finalement, nous prévoyons tenir des brunch-conférences dans différentes régions afin de permettre aux membres d'échanger et de faire le plein d'énergie. Les membres du conseil d'administration veulent vraiment répondre aux besoins de leurs membres.

De nombreuses activités-bénéfice ont été organisées ces derniers mois :

- Carol Fournier dont la cousine était atteinte d'hypertension pulmonaire a présenté le Show RESPIRE pour la deuxième année. Des chanteurs et musiciens connus ont fait un succès de ce spectacle.
- Andréane Mailloux, jeune femme atteinte d'hypertension pulmonaire, a eu l'idée d'organiser un souper-bénéfice dans sa région. Stéphanie Théoret et Judith Moatti, également atteintes, se sont jointes à elle. Toutes les trois ainsi que Sandy Vachon

ont présenté un témoignage portant sur le diagnostic précoce, le don d'organes, l'aspect psychologique et l'importance de la sensibilisation.

- Au printemps, la vente de fromage occupe les membres et amis de la Fondation. Les pointes de fromage de l'Abbaye St-Benoît-du-Lac sont placés dans les boîtes à Plessisville puis distribués un peu partout dans la province grâce à de merveilleux bénévoles.
- La grande vente de livres neufs et usagés demande aussi beaucoup d'organisation et des vaillants bénévoles. Cette année, nous avons loué un grand chapiteau et vendu des milliers de livres à prix très modiques. Nous avons obtenu d'excellents résultats. ■

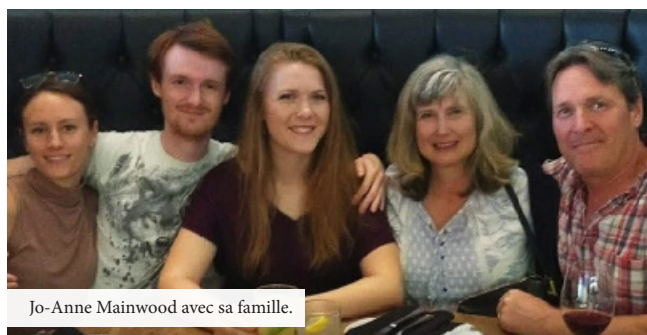
Contribution de : Dolorès Carrier, Vice-Présidente, HTAPQ

Vos histoires

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

Mon expérience de participation à un essai clinique utilisant des cellules souches humaines

Jo-Anne Mainwood fait partie des quelques patients canadiens atteints par l'HTP à participer à un essai de recherche clinique unique qui étudie la possibilité d'utiliser des cellules souches humaines pour traiter l'HTAP (voir page 22). Jo-Anne est rapidement devenue une membre bien-aimée de la communauté après son diagnostic d'HTP en créant un groupe de soutien à Ottawa. Aujourd'hui, elle vit toujours à Ottawa (ON) avec sa famille, où elle continue de vivre pleinement sa vie, grâce à une détermination acharnée.



Jo-Anne Mainwood avec sa famille.

Mon parcours en HTP a débuté comme bien d'autres : j'ai commencé à remarquer que je ne me sentais pas « en forme ». Après avoir monté un escalier, j'avais besoin de reprendre mon souffle. Un brouillard s'installait dans ma tête et j'avais du mal à suivre une conversation de groupe (le seul fait de parler m'essoufflait!). Je ne me sentais pas comme la mère que je souhaitais être pour mes deux formidables enfants, Graham et Kirsten. Mon tout aussi formidable conjoint, Chris, prenait soin de la maison, ne se plaignant jamais lorsque j'étais incapable de me lever du sofa. Mon médecin de famille a d'abord posé un diagnostic de dépression et m'a prescrit des médicaments. Constatant que cela ne réglait pas le problème d'essoufflement, il m'a dirigée vers un pneumologue, le Dr Chandy. Celui-ci m'a écouté parler de mes difficultés, a effectué des tests et a posé un diagnostic d'asthme. Mais les médicaments en inhalateurs qu'il m'a prescrits n'ont pas réglé non plus mes problèmes d'essoufflement dans les escaliers et les pentes. Lors de mon rendez-vous suivant, j'ai souligné mes difficultés respiratoires et le fait que je me sentais courbaturée et dans la brume. Nous avons fait un plan qui comportait une série de tests, dont une scintigraphie de perfusion-ventilation qui a fini par lever le premier de plusieurs drapeaux rouges. Ce test a révélé la présence de ce qui semblait être des caillots de sang dans mes poumons. J'ai immédiatement été hospitalisée et on m'a injecté des anticoagulants. Après une semaine à l'hôpital, une tomodensitométrie a démontré

que je n'avais pas de caillots sanguins aux poumons, après tout. On m'a fait un cathétérisme cardiaque droit et le résultat est tombé : j'avais une hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HTAPI).

À cette étape, la maladie avait progressé et affectait de nombreux aspects de ma vie. Chaque jour, j'étais émotionnellement et physiquement épuisée vers 17 h. Et, tout en ressentant une reconnaissance inépuisable à l'égard de ma famille et de mon équipe médicale (le Dr Chandy et l'infirmière en pratique avancée, Carolyn Pugliese) pour leur formidable soutien, je souhaitais entrer en contact avec d'autres personnes de la communauté. Je me suis donc mise à assister à un groupe de soutien d'Ottawa, pendant quelque temps; jonglant avec les tâches familiales et le travail, j'étais incroyablement reconnaissante à Charlene et Teri de redémarrer le groupe après qu'il m'ait fallu l'abandonner. Lors de notre première réunion, nous avons assisté à un exposé du Dr Stewart, un expert en cellules souches, concernant les excellents résultats qu'il observait après avoir injecté des cellules souches rehaussées dans les artères pulmonaires de souris atteintes d'HTP. Sa recherche (intitulée SAPPHIRE) était très prometteuse et j'ai immédiatement — évidemment — désiré y participer. Le but de l'étude était d'en apprendre plus au sujet de l'innocuité et de l'efficacité à long terme d'une thérapie cellulaire « génétiquement améliorée » pour l'HTP. En bref : les participants reçoivent soit un placebo, soit le produit à l'étude, par des injections intraveineuses ; les cellules rehaussées qui sont injectées se rendent dans les petites artères des poumons qui sont le site des dommages aux vaisseaux causant le développement de l'HTP.

Les critères d'admission à l'étude sont serrés. Les participants doivent signer un formulaire de consentement qui énumère les risques possibles liés à l'étude (croissance de cellules anormales, tumeurs, embolies, etc.). Malgré les risques, je n'ai pas hésité : je voulais courir la chance de vaincre cette maladie à tout prix. J'ai dû passer de nombreux tests pour confirmer que j'étais suffisamment malade, et toutefois en assez bonne santé pour participer. La scintigraphie de perfusion-ventilation faite huit ans plus tôt (et qui avait conduit



Jo-Anne (au centre) à la Conférence nationale sur l’HTP de 2013 avec Loretta C. (à gauche) et son mari Chris Mainwood (à droite).

Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Les participants reçoivent 4 doses mensuelles d’un placebo pendant les 6 premiers mois, puis 4 doses du produit de thérapie cellulaire pendant les 6 derniers mois	Les participants reçoivent 4 doses mensuelles du produit de thérapie cellulaire pendant les 6 premiers mois puis 4 doses d’un placebo au cours des 6 derniers mois	Les participants reçoivent 8 doses de thérapie cellulaire au cours de 12 mois

à un diagnostic initial de caillots de sang sur mes poumons) est revenue me hanter. Je devais passer une angiographie et une radiographie pulmonaire pour écarter la possibilité de caillots. Une fois cette étape passée, j’ai été acceptée dans l’essai clinique. Il s’agissait d’un essai « à trois groupes » ; huit doses étaient administrées au patient au cours d’une période de 12 mois. Plusieurs examens médicaux doivent être effectués avant et pendant l’étude (voir le tableau). Le résultat de mon test de marche était juste assez mauvais pour que je sois acceptée ; mais plusieurs candidats ont été exclus par ce test. Descendre un corridor tout droit, dans un hôpital, est très différent de monter un escalier ou un plan incliné. Ajoutez des pentes ou des marches à tout parcours de test et mon résultat devient considérablement moins bon.

La première étape du processus d’injection de cellules souches est l’aphérèse (voir l’image). Pour décrire simplement, j’étais connectée à un appareil et mes cellules monocytes étaient recueillies puis le reste de mon sang était retourné dans mon corps. Ce procédé a duré environ six heures. Je me sentais comme au parc d’attraction, j’avais une impression de douce vibration ou de légères démangeaisons, qui étaient apparemment dues à un manque de calcium, alors on m’en a simplement donné un supplément. Deux infirmières formidables assuraient ma surveillance : Julia, coordonnatrice de l’étude, et Martha, spécialiste en apherèse. J’ai reçu ma première injection environ une semaine plus tard. Je ne savais pas, et je ne sais toujours pas, si je faisais partie du groupe de patients recevant le traitement ou du groupe placebo. Ce que je sais, c’est que peu de temps après l’injection, c’était comme si je commençais déjà à me sentir mieux. Les escaliers sont ma hantise numéro un, mais après les injections mon essoufflement à l’effort a semblé diminuer. Au

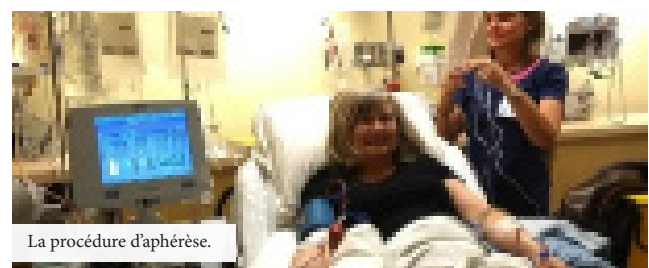
Évidemment, personne – pas même les chercheurs – ne sait à quel groupe de l’étude le hasard m’a attribuée ; cette information ne sera pas révélée avant au moins trois ans. Mais j’ai vraiment l’impression que je reçois le vrai traitement !

cours des récents mois, j’ai été plus active que depuis des années : je suis même allée en randonnée de ski de fond ! Évidemment, personne – pas même les chercheurs – ne sait à quel groupe de l’étude le hasard m’a attribuée ; cette information ne sera pas révélée avant au moins trois ans. Mais j’ai vraiment l’impression que je reçois le vrai traitement !

L’HTP est un « jeu du chat et de la souris » constant, afin de demeurer au-devant des effets de la maladie. Mais si nous, comme patients en HTP, continuons de travailler avec les chercheurs médicaux, peut-être pourrons-nous un jour trouver ensemble un remède. Si l’essai clinique auquel je participe peut aider à réparer ou à atténuer les dommages subis par les artères pulmonaires, alors cette thérapie d’amélioration cellulaire

doit devenir une option de traitement aussitôt que possible. Je me sens définitivement mieux en prenant ce traitement et j’espère qu’il aidera d’autres personnes qui vivent avec cette maladie. ■

Contribution de : Jo-Anne Mainwood, personne atteinte d’HTP, Ottawa, ON



La procédure d’aphérèse.

Rien ne se fera pour nous sans nous :

Être le meilleur défenseur de ses propres intérêts

Beth Slaunwhite, qui vit actuellement à Halifax (N.-É.), est une porte-parole dévouée et motivée de la communauté d'HTP. Après avoir reçu un diagnostic d'HTAP idopathique en février 2016, elle s'est rapidement jointe au Programme des ambassadeurs de l'AHTP Canada et travaille depuis à défendre les droits des personnes atteintes dans les provinces atlantiques. Cette année, elle a participé à la conférence Health-e-Voices, un événement axé sur la façon dont les militants de la santé peuvent utiliser les médias comme outil pour amplifier leur voix.

Il y a plusieurs années, je cherchais toujours des excuses pour expliquer la fatigue que je ressentais en faisant les choses les plus faciles, comme transporter des sacs d'épicerie ou gravir une colline. À mesure que la situation a empiré, j'ai fini par consulter un médecin. Au début, on m'a dit que c'était probablement de l'asthme provoqué par l'effort et on m'a remis des inhalateurs qui n'étaient jamais efficaces. Je savais que ce que j'avais n'était pas de l'asthme, mais personne ne m'écoutait. Puis sont apparues les douleurs à la poitrine et les visites aux urgences. Les médecins ont déterminé que tout était normal sauf ces nouveaux symptômes, et m'ont dit que c'était de l'angine de poitrine stable. À ma dernière visite, ils ont déclaré mon angine « instable » étant donné que les douleurs à la poitrine apparaissaient lorsque j'étais assise ou que je parlais, et m'ont branchée à un moniteur pour la nuit. J'ai subi de nombreux examens, qui ne montraient rien, jusqu'à ce qu'un résident en cardiologie m'invite à changer de salle d'examen et remarque que j'avais de la difficulté à le suivre. Il a annulé le test à l'effort que je devais subir et a à contre-cœur demandé une échographie qui, à ma grande surprise, a montré que je faisais de l'hypertension pulmonaire.

Qu'ai-je appris de tout ça? Qu'en tant que patients, nous sommes les meilleurs défenseurs de nos propres intérêts. Après avoir reçu mon diagnostic, j'ai découvert AHTP Canada et la communauté de l'HTP. Un jour, après la lecture de la revue Liaison, je suis allée au bureau du député de ma région pour expliquer qu'il était primordial que les médecins soient en mesure de décider quels médicaments prescrire (plutôt que de laisser la décision aux bureaucrates!). J'ai également cherché de l'aide auprès d'un groupe de soutien de Toronto, à 2000 km de chez moi! Ils m'ont accueillie à bras ouverts et ouf! j'ai réellement découvert à quel point je pouvais pleurer – je ne pourrai jamais assez remercier Ruth Dolan pour m'avoir épaulée jusqu'à la fin. Et comme on peut s'y attendre, j'ai décidé de m'impliquer et de trouver d'autres patients dans ma province qui traversaient peut-être ce que moi j'avais traversé. Peu après, j'ai entendu parler du programme d'ambassadeurs d'AHTP Canada et j'ai soumis ma candidature. On m'a rapidement appelée pour une entrevue, et en très peu de temps, je me joignais à l'équipe.

Parmi mes premières « missions », j'ai eu l'honneur d'être l'une des deux représentants de la communauté canadienne de l'HTP lors de la conférence Health-e-Voices, à Chicago, en Illinois. L'objectif de cet événement était de rassembler des gens atteints d'une maladie chronique ou touchés par une maladie chronique et qui étaient des chefs de file et/ou des défenseurs des intérêts de leurs communautés. Je ne pourrai assez répéter combien je me sentais bien humble de me trouver en leur compagnie. La plupart étaient des blogueurs, des photographes, des vidéographes, et tous avaient une chose en commun : un désir brûlant de sensibiliser le grand public au sujet de la maladie qu'ils représentaient. Il y avait là des patients représentant une panoplie de maladies, que ce soit des maladies mentales, l'infection au VIH, le diabète, le cancer du sein, le lupus, le lymphome, la douleur chronique, et j'en passe. Je n'ai pas personnellement discuté avec les 122 personnes présentes, mais je serais en mesure de les reconnaître si je les croisais par hasard. Ils forment ma « tribu » — j'ai eu un fort sentiment d'appartenance avec ce groupe de personnes incroyables. Ces personnes utilisent leur voix pour sensibiliser; elles se font entendre sur

toutes les plateformes de médias sociaux qu'elles rencontrent. Elles ont un besoin insatiable de faire connaître leur communauté, d'aller chercher du financement, et de créer des liens. J'ai eu le sentiment qu'elles faisaient déjà ce que moi je veux faire, et je savais que je pouvais en apprendre énormément en les écoutant parler des obstacles qu'elles ont déjà réussi à surmonter.

Jusqu'à ce moment-là, je n'avais jamais rien publié sur Instagram, ni envoyé de gazouillis (tweets), alors j'étais plutôt nerveuse. En fait, je me sentais plutôt perdue parfois, surtout que j'étais entourée de technophiles ayant beaucoup plus d'expérience que moi dans tout ce qui est réseau social. Mais j'ai plongé tête première et j'ai beaucoup appris! Les trois journées de la conférence étaient bien remplies. Il y avait des séances sur comment produire des balados ou des vidéos pour appuyer son message, comment mieux raconter son histoire, comment créer de bons éléments visuels par ordinateur, et comment utiliser des réseaux comme Twitter pour diffuser son message avec efficacité. Dans le milieu de tout ça, j'ai aussi appris une phrase qui m'est restée : « Rien ne se fera pour nous sans nous ». Qu'est-ce que ça veut dire? Eh bien, ça vient d'un vieux dicton latin qui veut dire qu'aucune décision ne devrait être prise sans la participation des personnes directement touchées par la décision. Ça me fait penser au jour où j'ai débarqué dans le bureau de mon député pour lui demander un meilleur accès aux traitements. Et comme il est merveilleux de constater que malgré l'évolution des médias et réseaux au fil des années, les pensées et les idées peuvent rester intactes.

Comme dernier point, je ne pourrai exprimer toute ma gratitude envers Janssen, la compagnie qui a organisé cette conférence. Les délégués de la compagnie se sont assurés que nous étions traités aux petits oignons, et que rien n'avait été omis.

Comme la plupart de mes amis le savent, j'ai accepté mon HTP et je suis déterminée à joindre d'autres personnes atteintes de cette maladie afin que personne ne se sente seul. Au Canada, nous sommes éparpillés sur une grande surface, géographiquement parlant, et bien des personnes atteintes se sentent très isolées. Mon objectif en tant qu'ambassadrice d'AHTP Canada est de joindre les patients et les familles de la région de l'Atlantique, et de les amener vers notre communauté. Il est déjà assez difficile de comprendre notre maladie, et personne ne devrait avoir à y faire face seul.

Si vous avez récemment reçu un diagnostic d'HTP et que c'est votre première maladie chronique, je vous encourage à utiliser les médias sociaux pour trouver d'autres personnes atteintes de cette maladie, et de vous impliquer dans la communauté de l'HTP. Si vous souhaitez en apprendre davantage sur la conférence Health-e-Voices, vous pouvez la visionner au complet en ligne à l'adresse www.HealtheVoices.com. ■

Contribution de : Beth Slaunwhite, personne atteinte d'HTP et Ambassadrice de AHTP Canada, Halifax (N.-É.)

Accepter mon nouveau normal

Entretien avec une personne atteinte



Olga avec son fils en 2001.

Parlez-nous un peu de vous ...

Je m'appelle Olga; je suis née et j'ai grandi dans une ville du Salvador. À l'âge de 20 ans environ, j'ai décidé d'émigrer au Canada. J'ai d'abord vécu à Vancouver, C.-B., jusqu'en 1997. Puis, j'ai déménagé à Bellingham, dans l'État de Washington. Là, je me suis mariée. Mon mari et moi, nous aimions bien Bellingham, mais nous sommes rapidement retournés à Vancouver en raison de ma maladie. Nous avons un fils qui a fêté ses 18 ans cette année.

Comment avez-vous su que vous étiez atteinte d'HTP?

Ça n'a pas été simple. Pendant ma grossesse, en 2000, j'ai commencé à ressentir de fortes douleurs dans les articulations, plus particulièrement les hanches. Même après avoir accouché, les douleurs ont continué à s'aggraver. Le médecin me répétait qu'il s'agissait seulement des effets de la grossesse sur mon système immunitaire. La clinique a même été jusqu'à me conseiller d'avoir un autre enfant, disant qu'une autre grossesse pourrait aider à rééquilibrer mon système. Excepté qu'à ce moment-là, mes muscles étaient très faibles, et la douleur était présente jour et nuit.

Combien de temps avez-vous dû attendre pour avoir un diagnostic ferme?

J'ai reçu plusieurs diagnostics différents avant de recevoir le bon. Après presque deux ans d'exams et de visites chez le médecin, on m'a d'abord dit qu'il s'agissait de rhumatisme. Ce diagnostic ne me paraissait pas juste, et j'ai fait part de mes doutes au médecin. Je

connais des gens atteints de rhumatisme, et ce que j'avais était différent. Plus tard cette année-là, pendant une visite au Salvador, j'ai parlé avec un membre de ma famille qui travaillait dans le domaine médical. Il m'a demandé de lui envoyer tous mes résultats de tests des quelques dernières années. Quelques jours plus tard, il m'a téléphoné pour me dire que j'étais atteinte de lupus. Mon médecin n'a pas tardé à confirmer ce diagnostic. Mes symptômes ayant continué à empirer et le traitement n'ayant aucun effet, en 2010, j'ai finalement été dirigée vers un spécialiste en HTP qui a posé un diagnostic d'HTP associée au lupus. Comme je ne répondais toujours à aucun des traitements initiaux, en 2012 — alors que mon état continuait de s'aggraver — on m'a présenté deux choix : je pouvais commencer à utiliser une pompe ou je pouvais subir une double transplantation pulmonaire. J'ai mis un an à accepter de recourir à une pompe.

Pourquoi avez-vous mis autant de temps à prendre cette décision?

Cette décision me faisait peur, parce qu'il faut trimballer la pompe 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, pour le reste de sa vie. Mais les médecins insistaient sur le fait que la pompe était une option sans danger et que des patients ont vécu jusqu'à 70 ans en l'utilisant. Alors j'ai finalement décidé d'y avoir recours.

Maintenant que vous avez reçu le bon diagnostic, comment vous adaptez-vous à votre « nouvelle vie normale »?

Je dois respecter mes limites : je veux partir en randonnée, mais je ne peux pas; mes symptômes s'intensifient par temps chaud; je me fatigue rapidement. Mon mari et mon fils adorent aller nager, mais bien entendu, c'est une autre activité qui m'est impossible. C'est donc difficile.

Mais ce qui rend les choses encore plus difficiles, ce sont les gens qui se croient en droit de juger alors qu'ils ne savent rien de vous. L'hiver, la température rend mes articulations rigides, et je ressens encore plus de douleur qu'à n'importe quel autre temps de l'année. J'utilise donc souvent l'espace

de stationnement réservé aux personnes handicapées afin d'éviter d'avoir à marcher longtemps avant d'entrer dans les magasins. Certaines personnes se fâchent quand elles me voient faire ça, parce que ça ne paraît peut-être pas que je suis malade au premier coup d'œil. Je dois donc leur montrer la vignette pour prouver que j'ai le droit d'utiliser ces espaces de stationnement. Mais rendu à ce point-là, ils m'ont déjà crié bien des choses horribles par la tête.

Que diriez-vous à quelqu'un qui vient de recevoir un diagnostic et qui sera confronté à ce genre de comportement?

L'une des choses que je dirais à quelqu'un qui vient de recevoir ce diagnostic est d'accepter la situation. Pour moi, c'est ça qui a été le plus difficile. Vous êtes malade, vous ne serez plus jamais la personne que vous étiez avant; tant que vous n'acceptez pas ça, vous aurez de la difficulté à aller de l'avant. Et ça peut prendre du temps! Pour moi, ça a pris des années avant que j'arrive à dire : « D'accord, il faut que j'accepte tout ça. »

L'année dernière, j'ai assisté pour la première fois de ma vie à une importante partie de baseball à Seattle — voyez-vous, j'avais toujours peur des foules. Mais cette expérience a été fantastique, et je suis heureuse d'avoir réussi à me sentir suffisamment à l'aise pour sortir de ma zone de confort. Je commence à avoir l'impression que tout va bien se passer. ■

Contribution de : Olga Leal, personne atteinte d'HTP, Vancouver, C.-B.



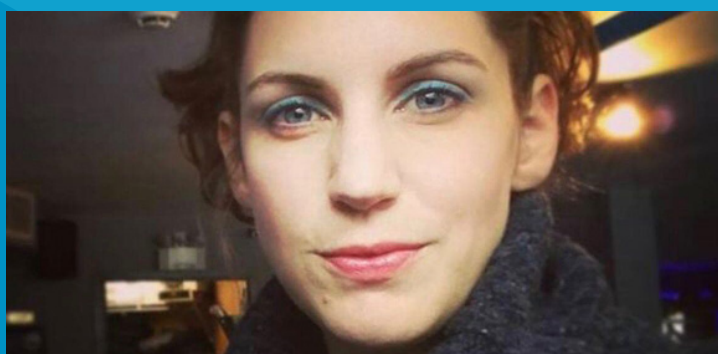
Qu'est-ce que l'AHTP Canada représente pour vous?

La mission de l'AHTP Canada est d'autonomiser la communauté canadienne d'HTP par le soutien, l'éducation, la représentation, la sensibilisation, et la recherche. Les différents services que nous offrons à la communauté et les programmes que nous mettons en œuvre pour remplir notre mission ont pour but de réaliser notre vision d'une vie meilleure pour tous les Canadiens touchés par l'HTP. Agissant à titre de plaque tournante, notre organisme aspire à outiller les personnes atteintes et leurs proches aidants afin qu'ils comprennent mieux la maladie, se soutiennent entre eux et fassent valoir leurs besoins.



“ Pour moi, l'AHTP Canada signifie l'unité et le sentiment de ne pas être seul dans un monde où l'on a l'air en santé de l'extérieur, mais où l'on se sent malade de l'intérieur. Les seules personnes qui “ comprennent “ sont celles qui se mettent à votre place. Il est difficile de vivre dans une petite communauté et de ne connaître personne dans ma partie de la province qui vit avec l'HTP. Mais maintenant, j'ai rencontré des gens que j'ai la chance d'appeler mes amis partout au Canada. J'espère que l'AHTP Canada continueront de nous mettre en contact et d'éduquer tout le monde sur cette maladie qui a un impact sur nos vies. Periwinkle love !

— Jodie Ashini, personne atteinte, North West River (NL)



“ Ma route vers le diagnostic a été longue et remplie d'interprétations erronées, de malentendus et de professionnels de la santé mal avisés qui sont formés pour tout chercher SAUF un zèbre. AHTP Canada comprend cette lutte et a créé des ressources pour aider les gens dans ma vie à mieux me comprendre.

—Jesse Nicole, personne atteinte, Windsor (ON)



“ Ce que l'AHTP Canada signifie pour moi, c'est que le travail que ma famille a commencé continue et c'est un heureux rappel que les patients d'HTP au Canada ont maintenant tellement plus de soutien, de ressources, et d'options que lorsque ma sœur Sherry a reçu son diagnostic dans les années 1990.

—Philip Paroian, PH supporter, Olympia (USA)



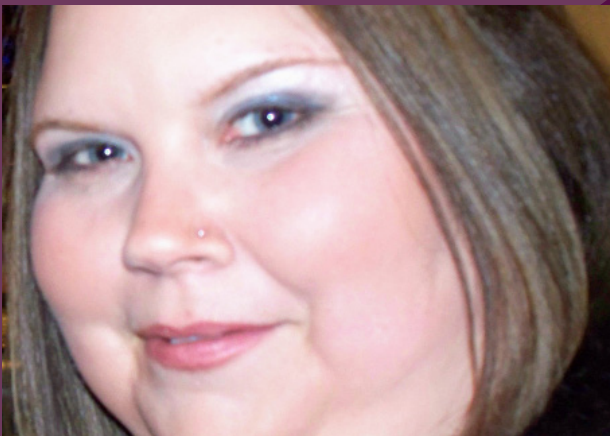
« Lorsque nous avons reçu le diagnostic de Quentin, je peux honnêtement dire que l'AHTP Canada nous a sauvé la vie pendant une période où nous avions plus de questions que de réponses. Nous avons assisté à leur conférence à Montréal et avons tout de suite trouvé notre PHamily ! Nous avons reçu les réponses que nous cherchions, trouvé de l'espoir pour l'avenir après avoir entendu les histoires des PHighters et de leurs soignants. L'AHTP Canada crée un sentiment de communauté en offrant du soutien, de l'encouragement et de l'information. Nous serons toujours reconnaissants d'avoir un système de soutien aussi extraordinaire et de pouvoir compter sur un excellent groupe de personnes qui aident à faire vivre la mémoire de Quentin par la collecte de fonds et la sensibilisation. »

— Jolene Mosiondz, aidant naturel, Thompson (MB)



« L'AHTP Canada est la famille qui a été notre soutien et notre ligne de vie au cours de cet incroyable voyage vers une double transplantation pulmonaire réussie ... le 17 avril 2018. Merci d'être ici pour nous. »

— Famille Blenkinsop, Toronto (ON)



« Lorsque j'ai été diagnostiquée en mai 2017, je me sentais perdue et seule. Heureusement, j'ai été présentée à l'AHTP Canada. Grâce à eux, j'ai trouvé du soutien, de la compréhension, et de l'amitié. Ils m'ont éduqué et m'ont orienté vers d'autres personnes qui peuvent s'identifier à moi. Maintenant, avec AHTP Canada comme compagnon, je sais que je peux faire face à tout ce que cette maladie me lance. »

— Jennifer Adams, personne atteinte, Mount Pearl (NL)



« Pour moi qui est nouvellement diagnostiquée, l'AHTP Canada représente un environnement sûr et positif où je peux partager mon parcours personnel, poser des questions et accéder aux ressources. C'était un " changement de jeu ". J'ai pu communiquer avec des personnes comme moi et j'ai reçu des mots d'encouragement dès le début. »

L'AHTP Canada est une communauté riche en ressources, en défense des droits et en experts professionnels. Par-dessus tout, ce sont des gens comme moi et des gens qui se battent pour moi. »

— Pat Fleming, personne atteinte, Dashwood (ON)



Sharon Proudfoot, membre fondateur de l'AHTP Canada

Chers amis,

Wow, l'automne 2018... C'est il y a 20 ans que j'ai vu pour la première fois les mots « hypertension pulmonaire » écrits sur une requête médicale. En 1998, après trois années à chercher un diagnostic, j'ai finalement rencontré un cardiologue qui a pris le temps de m'écouter et m'a fait passer un électrocardiogramme. Il m'a dit : « Je crois que je sais ce qui ne va pas, mais attendons les résultats des tests. » Mais je suis de nature assez déterminée, alors quand la réceptionniste s'est éloignée de son bureau, j'ai pris la liberté de jeter un coup d'œil à la requête. C'est à ce moment que j'ai lu « possibilité d'HTP?? ». Je suis rentrée directement à la maison et j'ai fait des recherches en ligne. Ce soir-là, assise devant mon ordinateur, j'étais dévastée. Je savais déjà que j'avais trouvé la réponse.

Au cours des années qui ont suivi, j'ai rencontré d'autres personnes atteintes, dans la communauté de l'HTP de Calgary, avec qui je me suis liée d'amitié. Pour la plupart, elles étaient beaucoup plus malades que moi. En fait, j'avais la chance de bien tolérer l'oxyde nitrique, et ma tension réagissait favorablement au traitement. À cette époque, voulant contribuer à améliorer le sort de ceux et celles qui vivent ou qui composent avec cette maladie, j'ai décidé de consacrer une partie de mon énergie à l'HTP – une énergie que nombre de mes amis n'avaient pas. Dès le départ, je savais que j'avais envie de rassembler des ressources de partout au Canada pour permettre à une voix forte et unifiée de se faire entendre. En 2006, pendant une conférence sur l'HTP à Minneapolis, aux États-Unis, j'ai rencontré un groupe de Canadiens qui avaient une vision similaire à la mienne. C'est ainsi que l'idée a été lancée et que, peu de temps après, un petit nombre d'entre nous sommes devenus les directeurs fondateurs d'AHTP Canada, une association qui se consacre à unir ceux et celles qui souffrent de l'HTP et à leur donner des ressources, que ce soit par du soutien, de la formation, des mesures de revendication, de la sensibilisation et de la recherche.

Soutenir la communauté a toujours été au cœur de notre mission. En tant que personne-ressource pour l'Alberta, j'avais fourni mon numéro

Spécial anniversaire

partie II de II:

Célébrons les 10 ans d'une communauté unie devant l'HTP

de téléphone, qui figurait sur la documentation imprimée et sur le site web de l'association. Des gens qui venaient de recevoir le diagnostic m'appelaient pour parler à quelqu'un qui connaissait l'HTP, qui vivait avec la maladie et qui était capable de comprendre, au moins en partie, ce qu'ils traversaient. Bien souvent, l'HTP vous donne le sentiment d'être vulnérable et exposé, et de ne pas avoir la force de faire face au voisin bien intentionné qui vous suggère d'essayer telle vitamine ou tel traitement à base de plantes. Le soulagement est donc palpable quand on a la chance de s'adresser, en personne ou en ligne, à quelqu'un qui sait de quoi il s'agit. Quelqu'un avec qui vous pouvez sauter les banalités et passer tout de suite aux vraies questions qui vous tourmentent. Je me trouve d'ailleurs chanceuse, car grâce au très informel groupe de café d'HTP de Vernon, en Colombie-Britannique, j'ai moi-même accès à ce genre de soutien. Je ne connais aucune de ces femmes depuis bien longtemps, mais c'est simple : « on se comprend ».

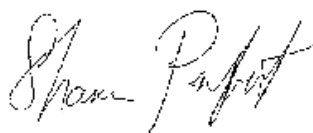
La défense des intérêts de la communauté faisait aussi partie des priorités de notre association, dès sa création. Pour moi, à ce chapitre, le but a toujours été l'accès équitable et opportun aux traitements, pour tous les Canadiens et les Canadiennes. Ma première initiative de défense des intérêts des personnes atteintes d'HTP a pris la forme de lettres que j'ai écrites à Alberta Health, en 2001, demandant l'approbation du Tracleer® (bosentan). Comme chaque province détient le pouvoir décisionnel en ce qui a trait au financement du traitement de l'HTP, il est important de rester vigilant. Ça demande des efforts et du temps, mais la force de nos voix unies exigeant l'accès aux mêmes médicaments, partout au pays, a bel et bien un impact (voir page 24)!

Dans dix ans d'ici, évidemment, ce serait extraordinaire qu'on en vienne à parler de guérison, grâce à la recherche. Ce n'est pas une perspective impossible et il ne faut pas l'oublier, mais pour arriver là, il faudra plus que de la patience : il faudra une participation. Les personnes atteintes de l'HTP peuvent jouer un rôle crucial dans le processus. Elles sont dans une position unique pour aider à tes-

ter des traitements qui pourraient, un jour, parvenir à guérir ceux et celles qui vivent avec la maladie. J'aimerais également assister à une amélioration de la communication entre les cliniques spécialisées en HTP. Je vis avec la maladie depuis bientôt vingt ans, et j'ai vécu dans deux provinces et consulté trois cliniques. Je vois bien qu'elles sont dirigées de façons très différentes, chacune avec des points positifs et des points négatifs du point de vue du patient. Je pense que ce serait merveilleux si d'une clinique à l'autre, il y avait une uniformisation des soins, et si des pratiques exemplaires étaient adoptées par les cliniques, préférablement avec l'apport des patients. Je souhaite aussi que la transplantation soit intégrée à la stratégie de traitement. De l'extérieur, il me semble bien franchement que souvent, la transplantation n'est envisagée que lorsque la personne atteinte n'est plus vraiment admissible. Je voudrais donc qu'il y ait une reconnaissance plus proactive et précoce, et que, comme option de traitement, le processus de transplantation soit lancé dès que l'équipe médicale arrive à la conclusion que cette issue est inévitable.

Mais ce à quoi je tiens le plus, c'est de voir une communauté unie qui a accès sans délai au soutien et à l'information dont ont besoin tant les patients que les soignants. Et s'il est vrai que nous avons parcouru beaucoup de chemin en tant que communauté, n'oublions jamais l'importance de nous soutenir les uns les autres tout au long de notre histoire avec l'HTP.

Cordialement,



Sharon Proudfoot
Membre fondateur
AHTP Canada

Une célébration de Côte à Côte à Côte

En l'honneur de notre 10e anniversaire cette année, nous avons décidé que, puisque vous ne pouviez pas tous venir à la fête ici, nous vous l'apporterions chez vous. Grâce à l'aide d'une équipe extraordinaire de bénévoles à Vancouver, en Colombie-Britannique (photo 13), plus de 50 trousseaux d'anniversaire ont été emballés et expédiés aux quatre coins du pays. Chacune d'entre elles contenait un certain nombre de documents et de ressources de sensibilisation, ainsi que tout ce dont vous pourriez avoir besoin pour lancer votre propre fête d'anniversaire locale : une bannière, des chapeaux de fête, des accessoires photo, et plus encore. Nous avons même inclus un jeu-questionnaire sur le thème de l'anniversaire pour tester vos connaissances sur l'histoire de l'AHTP Canada : "Le logo de l'AHTP Canada était rouge et bleu. Que représentait chaque couleur côte à côte ?".

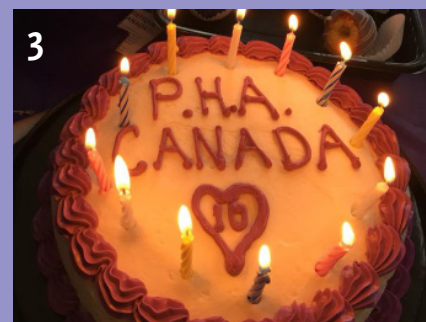
Nous aimerions exprimer notre plus sincère gratitude aux groupes de soutien locaux à travers le Canada et à leurs membres pour avoir célébré cette occasion spéciale avec nous. Merci au groupe de soutien de l'île de Vancouver et au groupe de soutien de la région de l'Okanagan qui ont organisé des déjeuners spéciaux avec leurs membres (photos 4 et 5). Nous avons été ravis de recevoir des photos du Groupe de soutien d'Ottawa, qui tenait fièrement notre bannière d'anniversaire (photo 8). L'événement du Groupe de soutien de London a attiré un nombre incroyable de 50 participants (photo 1). Pour la première fois en Nouvelle-Écosse, Beth Slaunwhite — ambassadrice de l'AHTP Canada — a accueilli notre directrice générale, Jamie Myrah, ainsi que des membres de la communauté, pour un déjeuner spécial d'anniversaire à Halifax (photo 12).

Merci également à tous les patients, aux aidants naturels et à tous nos supporters qui ont commandé une trousse et qui ont fêté cet événement dans leur communauté locale. Des trousseaux ont été envoyés jusqu'à Kugluktuk, NU, où Millie Kuliktana, une patiente atteinte, a hissé la bannière lors d'un défilé local ; à Paradise, NL, où Sonya Collins, ambassadrice de l'AHTP Canada, a organisé un événement avec Azlan (photo 11 et 16) et des invités spéciaux ; tout à l'ouest, où la clinique d'HTP de Vancouver a aidé à accueillir des patients locaux pour une réunion d'anniversaire (photo 15) ; et d'innombrables endroits entre les deux, de Toronto (photo 10 et 14) au Stollery Children's Hospital à Edmonton (photo 9). Tout au long du mois d'avril, notre anniversaire a été célébré avec panache d'un océan de côte à côte à côte !

Vous pouvez voir plus de photos et participer à notre anniversaire en visitant www.phacanada10.com.

Il y a une puissance étonnante dans notre unité, quelque chose qui s'est avéré être vrai au-delà des attentes de la communauté canadienne de l'HTP au cours des dix dernières années. Donc, à tous ceux qui se sont joints à la célébration ces derniers mois : merci d'avoir pris le temps de vous soutenir les uns les autres - et de nous soutenir - alors que nous poursuivons notre travail pour habiliter la communauté canadienne d'HTP pour de nombreuses années à venir ! ■

Contribution de : Michaël Robach, Coordinateur, communications & engagement, AHTP Canada





De gauche à droite, de haut en bas: (1) Groupe de soutien de London; (2) Conseil d'administration et personnel de l'AHTP Canada; (4) Groupe de soutien de la région de l'Okanagan; (5) groupe de soutien de l'île de Vancouver; (6) Comité corporatif de l'AHTP Canada et directeurs du conseil Dr Sanjey Mehta et Roberta Massender; (7) Conseil d'administration de la HTAPQ; (8) Ottawa PH Support Group; (9) Janette Reyes (NP) et collègues de l'hôpital SickKids; (10) dîner d'anniversaire du East Side Toronto; (11) supporter d'HTP, Azlan; (12) Déjeuner d'anniversaire organisé en Nouvelle-Écosse par Beth Slaunwhite, ambassadrice de l'AHTP Canada; (13) VDes bénévoles préparent des trousse d'anniversaire au bureau de l'AHTP Canada à Vancouver, en Colombie-Britannique; (14) Ruth Dolan, Loretta C., et Joan Paulin célébrant notre anniversaire à Toronto, ON; (15) Anniversaire de la clinique d'HTP de Vancouver.

L'avenir des traitements contre l'HTP : Pleins feux sur des projets de recherches canadiens en HTP

Au cours des dix dernières années, la recherche médicale sur l'hypertension pulmonaire (HTP) a progressé considérablement à travers le monde.

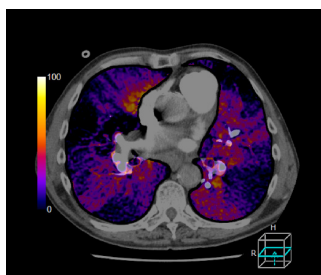
Jour après jour, des professionnels médicaux approfondissent la science et découvrent de nouvelles pistes. Simultanément à ces progrès mondiaux, nous avons la chance inouïe que des recherches et des essais cliniques de pointe se déroulent ici même au Canada.

Un essai clinique est une étude visant à déterminer si un traitement médical est sans danger et efficace chez les humains. Des essais cliniques concluants peuvent conduire à l'approbation de traitements médicaux pour l'usage du public. Par conséquent, ces essais sont extrêmement importants pour le développement et l'amélioration des traitements contre l'HTP. En participant à des essais cliniques, vous avez un impact direct et profondément positif sur la communauté de l'HTP. Grâce aux volontaires de la communauté de l'HTP, les médecins sont en mesure de réaliser de nombreux essais cliniques en HTP au Canada. Voici trois exemples de tels essais en cours.

Recherche sur l'HPTEC au Canada

*Soumis par Dr Marc de Perrot and Laura Donahoe,
Division of Thoracic Surgery, Toronto General Hospital*

L'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) est un type d'HTP qui se produit lorsque le corps n'élimine pas les caillots sanguins des artères pulmonaires (AP). La formation de tissu cicatriciel chronique entraîne une tension artérielle élevée dans les poumons ainsi qu'une insuffisance cardiaque droite. La norme de soins pour l'HPTEC est une chirurgie appelée « thromboendartériectomie pulmonaire » (TEAP), qui consiste à retirer le tissu cicatriciel résiduel des AP. Cette procédure guérit la maladie chez un grand nombre de patients en HPTEC et s'associe à une importante amélioration de la qualité de vie chez la vaste majorité d'entre eux. L'un des principaux obstacles à la prise en charge des patients en HPTEC est l'établissement du diagnostic. Des recherches sont en cours afin de mettre au point des outils pour visualiser plus clairement les AP en imagerie. Une nouvelle technique prometteuse est l'examen de la perfusion des poumons par tomographie à densité (image ci-dessous).



Par le passé, seuls les patients en HPTEC dont la maladie se situait dans les AP principales ou dans leurs premiers embranchements étaient considérés pour la chirurgie. Or des percées au Programme d'HPTEC de Toronto ont démontré que la prise en charge chirurgicale des patients dont la maladie se situe plus loin dans les poumons, dans les deuxièmes ou troisièmes

embranchements des AP, est également efficace. Avec l'expérience, les chirurgiens sont capables de se rendre de plus en plus loin dans les poumons pour éliminer la maladie de ces petits embranchements et pour améliorer la tension dans les vaisseaux sanguins des poumons. Pour les patients dont la maladie est logée encore trop profondément dans les poumons pour permettre une chirurgie, nous avons lancé un programme d'angioplastie pulmonaire par ballonnet (APB). Cette procédure cible par étirement les blocages d'AP causés par le tissu cicatriciel dans les petits vaisseaux pulmonaires – ce qui ouvre les artères, améliore la circulation sanguine et réduit la tension dans les vaisseaux sanguins des poumons.

De plus que la communauté médicale dans son ensemble est également devenue plus consciente du phénomène de l'HPTEC, ces caillots sanguins dans les artères pulmonaires sont plus souvent aussi identifiés chez les patients qui souffrent d'essoufflement, sans avoir l'HTP. Le programme d'HPTEC de Toronto offre maintenant de la chirurgie à ces patients et continue d'étudier comment ils s'en sortent, avec ou sans gestion chirurgicale. Des études spécifiques sont aussi en cours pour évaluer l'impact de ces caillots de sang résiduels sur la performance fonctionnelle pendant un entraînement physique. Nous menons également des recherches au laboratoire thoracique sur les échantillons chirurgicaux afin de comprendre les mécanismes qui mènent à l'HTP dans l'espoir de pouvoir un jour dépister les patients à risque de développer la maladie et la diagnostiquer avant l'apparition de l'insuffisance cardiaque.

L'éducation des chirurgiens en HPTEC est un autre point de mire des recherches actuelles ; la TEAP est une chirurgie très complexe à apprendre et à enseigner. Le programme d'HPTEC de Toronto procède à des enregistrements de TEAP à des fins d'enseignement, en plus d'avoir développé un simulateur de TEAP pour la formation hors du bloc opératoire. Ces outils offrent une plateforme pour l'éducation des visiteurs canadiens et étrangers qui font appel à notre centre. ■

SAPPHIRE : recherche sur une thérapie par cellules souches pour les patients en HTP

Soumis par Dr Duncan Stewart, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Est-il possible de développer de nouveaux vaisseaux sanguins pour remplacer ceux qui sont endommagés ou bloqués dans les poumons ? C'est la question à laquelle tente de répondre un nouvel essai clinique sur l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).

L'étude SAPPHIRE (« Study of Angiogenic cell therapy for Progressive Pulmonary Hypertension: Intervention with Repeat dosing of eNOS enhanced EPCs ») est un essai clinique qui vise à évaluer si la thérapie par cellules progénitrices endothéliales (EPC) génétiquement améliorées est efficace et sûre pour le traitement de l'HTAP sévère. Cette thérapie expérimentale passe d'abord par le prélèvement de globules blancs du patient, qui sont triés en différentes composantes. L'une de ces composantes est cultivée en laboratoire, dans des conditions spéciales, en vue d'obtenir des cellules appelées « cellules progénitrices endothéliales ». Ces cellules sont importantes pour réparer et régénérer les vaisseaux sanguins ; toutefois, pour rehausser leur activité régénératrice, on les modifie génétiquement de manière à ce qu'elles produisent de plus grandes quantités d'oxyde nitrique, ce qui élargit les vaisseaux sanguins et en stimule la réparation. Ces cellules génétiquement améliorées sont ensuite injectées directement dans la circulation sanguine du même patient, au moyen d'une simple injection intraveineuse en direction des poumons.

L'essai de phase I (étude « PHACeT ») auprès de sept patients a révélé que l'apport de cellules génétiquement améliorées était bien toléré. Bien que cette étude n'était pas conçue pour évaluer rigoureusement les bienfaits du traitement, on a observé chez les participants des signes d'amélioration de la respiration, de la capacité d'exercice et de la qualité de vie.

SAPPHIRE est un essai clinique randomisé, contrôlé et à double insu de phase II qui évaluera si la thérapie par EPC génétiquement améliorées est efficace et sûre pour le traitement de l'HTAP sévère. Sa méthodologie novatrice permettra à tous les participants de recevoir un traitement par cellules génétiquement améliorées au cours de l'étude. Pour ce faire, les participants seront affectés aléatoirement à l'un de trois groupes de traitement (voir la page 12 pour plus de détails). On prévoit que 45 participants atteints d'HTAP seront enrôlés, dans jusqu'à neuf sites à travers le Canada. Puisque cette thérapie est expérimentale, il est impossible de prédire si les patients en tireront des bienfaits. Pour plus d'information, veuillez consulter www.clinicaltrials.gov. ■

PARP1 : L'HTAP n'est pas un cancer, mais un traitement anti-cancer pourrait être efficace

Soumis par Dr Steeve Provencher, Centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

Les cellules cancéreuses sont caractérisées par une survie durable en dépit d'un environnement stressant qui leur inflige des dommages. Elles développent généralement un « super système » pour réparer les dommages cellulaires, ce qui leur permet de survivre pratiquement indéfiniment. Cette fonction semble régie par une enzyme appelée « PARP1 ». Or des chercheurs ont récemment développé de nouveaux traitements qui ont pour effet spécifique d'inhiber ce « super système ». Ces traitements bloquant l'enzyme PARP1 (et par conséquent la survie des cellules cancéreuses) se sont révélés relativement efficaces contre certains types de cancer, même lorsque la chimiothérapie conventionnelle n'est plus efficace. De plus, ces médicaments ont peu d'effets secondaires chez les humains.

Ils sont à présent approuvés pour le traitement de certains cancers au Canada et aux États-Unis.

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est caractérisée par le rétrécissement progressif des vaisseaux pulmonaires, conduisant à des augmentations persistantes de la tension artérielle pulmonaire. En temps normal, les cellules mortes devraient être remplacées de façon régulière par de nouvelles cellules. Ce renouvellement devrait s'amplifier, vu l'environnement stressant créé par une tension accrue dans les vaisseaux sanguins. Des chercheurs canadiens ont constaté que les cellules d'HTAP adoptent le même comportement que les cellules cancéreuses (qui leur permet de survivre pratiquement indéfiniment) et que la PARP1 est la principale responsable de la survie cellulaire excessive contribuant à la progression de l'HTAP. Le blocage de l'enzyme PARP1 s'est avéré suffisant pour interrompre la croissance cellulaire anormale dans les poumons humains, en HTAP, en plus d'atténuer considérablement les symptômes de la maladie chez des animaux en hypertension pulmonaire.

Considérant les effets secondaires limités de ce médicament nouvellement accessible, l'occasion se prêtait d'examiner si le blocage de la PARP1 serait sûr et efficace pour le traitement de patients en HTAP. Les chercheurs aimeraient offrir aux patients de nouveaux médicaments dans les plus brefs délais, mais ils veulent aussi s'assurer de leur efficacité et de leur innocuité. Par conséquent, une étude pilote s'amorcera sous peu dans la Ville de Québec (l'enrôlement des premiers patients est prévu à l'automne); d'autres études suivront si les résultats préliminaires sont positifs. Ces résultats sont attendus d'ici la fin de 2019. ■

« Mais si nous, comme patients en HTP, continuons de travailler avec les chercheurs médicaux, peut-être pourrions-nous un jour trouver ensemble un remède. »

—Personne atteinte participant à l'essai SAPPHIRE

Unie face à l’HTP : Plaidoyer pour une vie meilleure

L’un des objectifs les plus importants de l’AHTP Canada a toujours été de défendre les intérêts de notre communauté. Le mot « défendre » peut impliquer plusieurs choses : cela peut évoquer le processus qui permet aux gens d’exprimer leurs opinions et leurs soucis ; cela peut signifier l’accès à des informations ou services essentiels ; ou cela peut impliquer le fait de se battre pour une cause, politique, ou décision particulière. Mais dans tous les cas, le plaidoyer donne la parole à ceux qui, autrement, pourraient ne pas être entendus.

Tout au long des dix dernières années, donner la parole à la communauté de l’HTP a toujours été au cœur de l’existence de l’AHTP Canada. En mai 2008, juste un mois après la création officielle de l’AHTP Canada, le député Don Bell (North Vancouver, C.-B.) - père du membre fondateur et président, Darren Bell - a déposé une motion d’initiative parlementaire (M426) à la Chambre des communes en faveur de l’HTP et de autres maladies rares. La motion demandait au gouvernement de « répondre spécifiquement aux défis auxquels les Canadiens atteints de maladies et de troubles rares font face » et a reçu l’appui de tous les partis (sauf le Bloc québécois). Dirigée par l’Organisation canadienne pour les maladies rares (CORD) - un organisme-cadre dont l’AHTP Canada est toujours membre aujourd’hui - la motion a mené à l’élaboration d’une Stratégie canadienne sur les maladies rares, que CORD a officiellement dévoilée en 2015.

Entre-temps, vers la fin de 2008, la lutte pour l’accès à un traitement optimal faisait rage en Ontario. Le gouvernement avait pris la décision de limiter les patients à un seul traitement ciblant l’HTP à la fois, ce qui signifiait que les patients recevant une thérapie combinée verraient leur traitement réduit à que un médicament à la fois. L’AHTP Canada, sous la direction du Chapitre de Toronto, a mobilisé la communauté pour y répondre. Les plaintes adressées au Bureau de l’ombudsman, les réunions avec les représentants élus, l’attention des médias, et l’engagement direct avec le Ministère de la santé et des soins de longue durée de l’Ontario ont mené à un examen des restrictions, qui ont été supprimées par le Comité d’évaluation des médicaments en 2009. Toutefois, le régime provincial d’assurance-médicaments de l’Ontario continuera de faire face à des défis au cours des années à venir, car les préoccupations au sujet des critères d’accès aux traitements combinés persistent.

En 2014, l’AHTP Canada avait besoin de plus de ressources pour sensibiliser et éduquer les leaders d’opinion. Le Programme des ambassadeurs de l’AHTP a été mis sur pied, et 10 bénévoles exceptionnels se sont engagés pour une période de deux ans à

représenter l’AHTP du Canada dans leurs régions. Le rapport Fardeau de la maladie de l’AHTP Canada - basé sur un sondage mené auprès des patients et des aidants naturels canadiens en 2013 - a également été publié. Le conseil d’administration, le personnel, et les ambassadeurs ont travaillé ensemble pour faire appel aux représentants gouvernementaux, écrire des lettres, et tenir des réunions pour s’assurer que les législateurs comprennent les besoins des patients et de leurs familles.

Les efforts se sont intensifiés encore davantage en 2015 lorsque l’Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMST) a publié un rapport recommandant une « approche progressive » pour le traitement initial de l’hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). L’AHTP Canada a lancé une campagne de sensibilisation préconisant que les décisions relatives au traitement de l’HTAP soient prises par des médecins experts au lieu que par des comités gouvernementaux. Une campagne de lettres et des rencontres en personne en Colombie-Britannique, en Saskatchewan, et en Ontario ont incité les provinces à rejeter les recommandations de l’ACMST et à ne pas restreindre la capacité des médecins à

exercer leur jugement clinique individuel. L’AHTP Canada a également présenté des soumissions directement à l’ACMST afin de représenter le point de vue de la communauté d’HTP et d’exprimer sa déception quant aux conclusions de l’organisme.

Pendant ce temps, la lutte pour l’accès à la thérapie combinée devenait de plus en plus importante à mesure que de nouveaux traitements oraux traitant l’HTAP faisaient leur apparition sur le marché. En cours de route, l’AHTP Canada a consulté la communauté sur la valeur de ces nouveaux traitements et les a présentés en son nom au Programme commun d’évaluation des médicaments pour le macitentan (2014), le riociguat (2015) et le selexipag (2016). En

décembre 2015, les militants de l’HTP ont tenu une Journée de défense des droits à Queen’s Park, à Toronto (ON). Les patients, les soignants, et des fournisseurs de soins médicaux ont parlé aux députés et aux médias pour raconter leur histoire et discuter l’importance de l’accès aux nouveaux traitements de l’HTAP.

Quelques semaines plus tard, l’Alliance pharmaceutique pancanadienne (APP) - qui est chargée de négocier les prix des médicaments au nom des régimes publics d’assurance-médicaments - a annoncé qu’elle concluait les négociations sur le macitentan sans conclure d’entente avec le fabricant. Par conséquent, le Québec - qui a mené ses propres négociations - est devenu la seule province à fournir un financement public pour le macitentan. Au début de

AHTP Canada continue de travailler avec des intervenants de partout au pays qui veulent aider à rendre les besoins des patients d’HTP visibles pour ceux qui peuvent faire une réelle différence dans la qualité des soins et des traitements qu’ils reçoivent.



Don Bell reçoit un prix en 2017 pour son travail de défense des intérêts des communautés touchées par les maladies rares.



Sanjay Mehta, Ruth Dolan et Nicole Dempsey représentant la communauté d'HTP lors de la Journée de défense des droits 2015 à Queen's Park.

Canadian government decision maker	Canadian PH expert physician
<ul style="list-style-type: none"> ✗ Does not know about pulmonary hypertension ✗ Does not know you ✗ Cares about reducing costs 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Specializes in the treatment of pulmonary hypertension ✓ Knows you and your disease personally ✓ Cares about your wellbeing

Who do you want making decisions about your PAH treatments?



Joan Paulin et Martha Barale (au premier plan) et Jamie Myrah, directrice générale de l'AHTP Canada (à droite).

2016, nous avons commencé à nous inquiéter qu'une tendance se dessinait : une recommandation positive du Programme commun d'évaluation des médicaments ne garantirait pas l'accès aux patients si les négociations de prix de la APP ne réussissaient pas. En janvier 2016, nous avons réagi en lançant la campagne Action HTAP (en partenariat avec Sclérodémie Canada), qui fournit des outils à la communauté pour aider à promouvoir l'accès public à tous les traitements approuvés par Santé Canada pour les patients. Alors que le selexipag entrait dans les négociations de la APP en 2017, l'AHTP Canada a dirigé les efforts visant à encourager les négociateurs à conclure une entente sur le selexipag et à assurer l'accès aux patients dans le besoin grâce au financement public.

En 2017, l'AHTP Canada a également repris sa collaboration avec le Ministère de la santé et des soins de longue durée de l'Ontario pour l'examen des critères de prestation des traitements d'HTAP. Les présentations écrites et les exposés d'experts au Comité d'évaluation des médicaments ont contribué à la mise à jour des critères, y compris l'élargissement de l'accès aux combinaisons thérapeutiques. Ce processus a également permis un engagement continu à l'égard de la nécessité de financer de nouvelles options de traitement oral et de l'importance du choix du patient et du médecin afin d'obtenir un traitement optimal.

Cette année, les négociations sur les prix du selexipag ont été menées et la majorité des provinces du pays ont ajouté le médicament à leur formulaire. Malheureusement, ce ne sont pas toutes les provinces qui l'ont fait et, bien sûr, d'autres thérapies continuent d'être hors de portée des patients qui n'ont pas de régime privé d'assurance-médicaments. AHTP Canada continue de travailler avec des intervenants de partout au pays qui veulent aider à rendre les besoins des patients d'HTP visibles pour ceux qui peuvent faire une réelle différence dans la qualité des soins et des traitements qu'ils reçoivent. Nous continuons de collaborer avec les gouvernements en leur envoyant des lettres, des soumissions officielles, des consultations et des réunions sur les priorités budgétaires, les modifications législatives et les questions concernant l'accès au traitement.

Depuis 10 ans, l'AHTP Canada fait entendre la voix de la communauté canadienne d'HTP. Nous avons travaillé avec diligence pour nous assurer que vos histoires soient entendues et que vos besoins soient satisfaits. Nous ne pouvons pas toujours parler en votre nom, mais nous vous fournirons les outils et le soutien dont vous avez besoin pour être en mesure de vous faire entendre. Bien sûr, il y aura toujours plus de travail à faire. Mais l'unité de notre communauté nous donne la force et le pouvoir d'apporter de réels changements. Joignez-vous à nous, alors que nous poursuivons ensemble notre lutte pour une vie meilleure pour tous les Canadiens touchés par l'HTP. ■

Contribution de : Jamie Myrah, Directrice générale, AHTP Canada

Point de vue d'un médecin sur l'avenir en HTP



*Dr Sanjay Mehta, membre
fondateur de l'AHTP Canada*

Chers amis,

J'ai entendu parler de l'HTP pour la première fois alors que je faisais ma résidence en médecine, en 1990, et que je m'occupais d'un patient qui avait l'HTP et une insuffisance résultante du cœur droit sans raison claire. Ceci a donné lieu à un projet de recherche et à mon premier article de recherche, en 1991. Et depuis maintenant presque 30 ans, j'ai le grand privilège et l'honneur de donner des soins à des patients en HTP. Pendant ce temps, les communautés médicales en HTP, au Canada et dans le monde, ont marqué d'énormes progrès. Comme l'a dit un jour Yogi Berra, « Le futur n'est plus ce qu'il était ». Pour les patients et patientes en HTP, cela est indéniable! L'avenir est beaucoup plus prometteur que jamais.

Les recherches en cours, en ce qui concerne la science, le diagnostic et le traitement de l'HTP, ont changé radicalement la vie quotidienne et l'avenir de la plupart des patients en HTP. Il ne fait aucun doute qu'une personne diagnostiquée d'HTP aujourd'hui a accès à de bien meilleurs soins qu'un patient diagnostiqué il y a 25 ans. Les patients en HTP au Canada sont à présent évalués et traités dans 22 centres experts en la matière qui sont disséminés ici et là au pays. De plus, il existe aujourd'hui 10 médicaments efficaces contre l'HTP, qui ont été approuvés par Santé Canada au cours des 20 dernières années. Il s'agit d'un rythme effarant pour la recherche et le développement de médicaments – qui n'a son pareil dans aucun autre domaine de la médecine. En conséquence, les patients en HTP vivent une vie plus longue et plus satisfaisante que jamais auparavant. Par exemple, la survie moyenne n'était que de deux à trois ans, avant l'avènement des premiers médicaments ciblant l'HTP, en 1997. Parmi les patients diagnostiqués d'HTP de nos jours, plusieurs vivront dix ans et possiblement beaucoup plus longtemps; et la survie s'améliore encore d'année en année.

L'HTP est une maladie qui affecte sérieusement la capacité des patients de fonctionner dans la vie quotidienne, de participer à part entière à la vie et de jouir d'une bonne qualité de vie. En soi, l'amélioration de la qualité de vie associée à la santé, chez chaque patient, est devenue un point de mire important des soins en HTP. Les médicaments contre l'HTP peuvent rehausser la qualité de vie en réduisant la fréquence et la sévérité des symptômes et en améliorant la capacité des patients d'être physiquement actifs. Fait d'importance, un traitement efficace de l'HTP peut stabiliser mieux les patients, dans le temps, de sorte que leur maladie ne s'aggrave pas progressivement et ne conduise pas à

l'hospitalisation ou à la nécessité d'approches thérapeutiques plus agressives comme la greffe de poumons.

Que réserve l'avenir aux patients en HTP et à leurs soignants? Du point de vue médical, je m'attends fortement à de nouvelles approches thérapeutiques – en particulier des thérapies « biologiques », comme dans d'autres domaines –, comme pour le traitement de cancers et de maladies rhumatismales comme le lupus. Les thérapies du futur cibleront mieux des éléments des connaissances scientifiques de plus en plus complexes concernant cette maladie. Il pourrait y avoir des traitements pour prévenir la mort des cellules endothéliales, qui recouvrent l'intérieur des artères pulmonaires (responsables d'apporter le sang aux poumons), qui sont les artères endommagées dans l'HTP. Une autre cible sera la croissance excessive de cellules, y compris ces mêmes cellules endothéliales ainsi que les cellules musculaires dans les parois des artères pulmonaires.

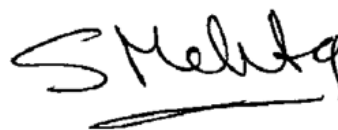
Fait d'importance, la plupart des thérapies actuelles ne sont pas sélectionnées spécifiquement selon le cas de chaque patient; la plupart des patients en HTP sont traités avec les mêmes médicaments. Les médecins n'ont encore que peu d'information à savoir quel traitement serait le plus susceptible de fonctionner le mieux pour un patient particulier. L'avenir apportera une approche médicale plus « précise », pour plusieurs maladies, dont l'HTP. Le traitement sera adapté selon des caractéristiques du patient – génétique, antécédents et milieu. Ceci aidera les médecins en HTP à traiter chaque patient de manière plus adéquate, individuellement, à l'aide du médicament le plus approprié à son cas, tout en évitant d'autres produits qui pourraient être moins efficaces ou causer plus d'effets secondaires. Signalons également que nous nous sommes concentrés jusqu'ici sur les soins d'un éventail étroit des patients en HTP, c'est-à-dire ceux en HTAP et en HPTEC. Il y a un groupe beaucoup plus nombreux de patients qui souffrent d'HTP en raison de maladies du cœur et des poumons, qui demanderont de plus en plus notre aide dans l'avenir, et qui y ont droit.

Un objectif, pour plusieurs de nos patients, bénévoles, médecins et chercheurs, est de découvrir un remède pour l'HTP. Il est clair, pour nous tous, qu'aucune des options thérapeutiques actuelles ne peut guérir l'HTP. De fait, la plupart des patients qui prennent les médicaments actuels contre l'HTP connaîtront éventuellement une aggravation progressive de leur HTP. Je serais bien sûr très enthousiaste, moi aussi, que nous puissions prescrire un remède à nos patients. Nous avons l'espoir qu'une telle approche

thérapeutique existe peut-être déjà! La recherche canadienne très prometteuse, sur une thérapie génétique cellulaire, qu'est l'essai SAPPHIRE (voir la p. 24) pourrait permettre d'améliorer radicalement l'état des patients et peut-être même de renverser l'HTP chez certains d'entre eux, comme on l'a observé dans des études à modèles animaux.

Je n'ai pas, personnellement, la certitude qu'un remède contre l'HTP soit présentement possible. Car l'HTP a probablement été présente pendant plusieurs années, avant que les patients remarquent des symptômes et reçoivent des soins, et la plupart des dommages subis par leurs artères pulmonaires ne seront pas facilement corrigés. Cependant, j'ai encore un très grand espoir pour l'avenir des patients en HTP. Je crois que de nouveaux traitements continueront d'améliorer leur bien-être au quotidien et leur qualité de vie, en plus d'améliorer leur survie à long terme. J'envisage sans contredit un jour où, de mon vivant, un patient diagnostiqué d'HTP et traité pourra fonctionner et vivre normalement – sans symptôme d'HTP ou même sans devoir y penser chaque jour, parce que ce sera devenu une condition chronique avec laquelle il vit, plutôt que d'en souffrir.

Le point de mire sur le bien-être dans la vie avec l'HTP est la vision de l'AHTP du Canada, et ce depuis la fondation de l'organisme. Si l'on se fie à notre première décennie, l'avenir de l'AHTP du Canada est garant de très grands espoirs! Nous nous consacrons au soutien, à l'éducation et au plaidoyer pour les patients en HTP et leurs soignants, aux quatre coins du Canada. J'aimerais voir le jour où nous joindrons toutes les Canadiennes et tous les Canadiens affectés par l'HTP, et les inviter à être des nôtres, au sein d'une communauté nationale unifiée dans le soutien et la compréhension – et je continuerai de travailler pour cela.



Sanjay Mehta, MD, FRCPC, FCCP
Directeur – Clinique d'HTP du Sud-Ouest de l'Ontario,
London Health Sciences Centre, London, Ontario
Président, Conseil d'administration, AHTP Canada

Un registre national pour les patients canadiens

Depuis près d'une décennie, une équipe spéciale de professionnels canadiens de la santé dans le domaine de l'HTP a travaillé en coulisse sur le développement d'un Registre national d'HTP pour le Canada. Et maintenant, après l'avoir testé à la clinique d'HTP de Vancouver depuis janvier 2017, ils ont commencé à recruter des cliniques à travers le Canada pour adopter le système.

Nous avons eu le plaisir d'interviewer deux membres du comité qui aident à diriger ce projet. Lena Legkaia est la gestionnaire du projet ; son objectif est de faciliter et de coordonner la mise en œuvre nationale de ce nouveau système. Lisa Lee, infirmière praticienne (IP) à la clinique d'HTP de Vancouver, offre ici son expertise de première main dans le traitement des patients atteints par cette maladie et l'importance d'un tel registre.

Pour commencer, pourriez-vous nous dire en termes simples ce qu'est un registre ?

Lena : Les registres sont des outils très courants que nous voyons dans la vie quotidienne. Un registre est simplement mis un programme où on stocke des données. Ils sont très utiles dans le secteur de la santé parce qu'ils nous permettent de mieux comprendre les tendances générales et de prendre des décisions informées sur la façon d'améliorer ou d'ajuster la façon dont les patients sont traités.

Lisa : Les registres nationaux ne sont pas un concept nouveau en soi, mais c'est la première fois qu'un effort est fait pour mettre en œuvre un registre pancanadien relatif à l'HTP. Les registres de santé sont en fait très répandus dans le monde de l'hypertension pulmonaire et des maladies rares en général dans le monde, car on en sait peu sur les personnes atteintes de maladies rares.

Et qu'espérez-vous réaliser à travers ce projet ?

Lena : L'objectif global est de faire entrer les données des patients dans le système afin que, plus tard, les chercheurs puissent examiner les résultats et déterminer ce qui doit être amélioré, ce qui fonctionne ou non. Nous pouvons supposer que les patients atteints par l'HTP au Canada sont les mêmes qu'aux États-Unis et dans l'Union européenne, mais nous ne savons pas vraiment. Par exemple, parce que les médicaments disponibles pour le traitement varient d'une province à l'autre, est-ce que les patients de certaines provinces sont traités aussi bien que ceux de régions différentes du pays ?

Lisa : Nous allons principalement nous pencher sur la question de la mortalité - les patients atteints au Canada vivent-ils aussi longtemps que les patients d'autres pays ? Il y a beaucoup d'autres choses que nous examinons, mais un des plus grands facteurs qui nous intéressent à l'heure actuelle dans le monde des registres est le risque: comment pouvons-nous savoir si vous êtes à risque ou si votre HTP est à risque de progresser ? Eh bien, on prend toute cette information sur tous ces patients et on voit quel genre de patients se portent bien et vivent très longtemps, et ensuite quel genre de patients se portent mal. Et quels sont les indicateurs qui nous permettent de savoir qu'un patient pourrait voir son état s'aggraver avec le temps, afin que nous sachions quand nous pouvons intervenir plus tôt en termes de traitements ou de thérapies différentes pour son hypertension pulmonaire.

J'imagine que la confidentialité a dû être un sujet assez important lors de la planification de ce projet ?

Lisa : C'était certainement l'une des principales préoccupations ; mais c'était aussi l'une des choses sur lesquelles nous avons passé beaucoup de temps à travailler. Les autorités sanitaires et le gouvernement surveillent de près la diffusion accidentelle de ce genre de données dans le grand public, ce qui a pour effet d'empêcher qu'elles ne soient diffusées. Personne n'aura accès aux données personnelles des patients, il s'agira d'une sorte d'amalgame d'information dépersonnalisée. Ce ne sera pas le cas que : "M. Bob a ce type d'HTP, et il a essayé ce médicament, et ça s'est amélioré". Il sera montré comme : "Nous avons 750 patients qui souffrent d'hypertension pulmonaire à la clinique. Ceci sont les types qu'ils avaient. Ceci sont les types de patients qui ont bien réussi. Ceci sont les types qui ont eu de mauvais résultats".

« Les registres nationaux ne sont pas un concept nouveau en soi, mais c'est la première fois qu'un effort est fait pour mettre en œuvre un registre pancanadien relatif à l'HTP. »



Lisa Lee (IP) et Lena Legkaia à la clinique d'HTP de Vancouver.

Lena : Les cliniques utilisent une liste principale codée où le logiciel génère un nombre aléatoire pour chaque patient qui est dans la base de données. Et ce numéro peut être lié à leur nom, mais il est stocké à la clinique : personne ne peut le voir à part les médecins et les infirmières. Ainsi, le programme informatique ne contient pas d'informations d'identification personnelle, seulement un numéro et l'historique de santé correspondant.

Les patients ont-ils la possibilité de se retirer s'ils ne veulent pas que leurs renseignements soient inclus ?

Lena : Oui, les patients peuvent toujours se rétracter. Les cliniques doivent obtenir le consentement signé des patients avant d'entrer leurs données dans ce nouveau registre.

Lisa : Il est intéressant de noter que nous n'avons pas eu de recul de la part des patients. Nous demandons à nos clerks de recueillir les formulaires de consentement à l'avance, de sorte que ce n'est pas comme s'ils avaient eu à tenir cette grande discussion en profondeur. Les patients sont surtout du genre « oh, vous recueillez de l'information pour améliorer la recherche sur l'HTP ? Je suis content de m'inscrire » L'information est protégée, donc il n'y a pas vraiment eu de problème.

Comment cela affecte-t-il les cliniques ?

Lisa : Pour te donner une idée, nous avons 700 patients dans notre clinique : la quantité de ressources et d'infrastructures pour coordonner tout cela sur une base clinique individuelle est déjà beaucoup. Nous devons déterminer quel logiciel tu utilises,

soumettre des demandes d'éthique et de recherche, toutes ces choses-là. Mais en fin de compte, ce qui va changer le plus, c'est que nous espérons obtenir de l'information vraiment excellente qui nous aidera à améliorer la qualité des soins aux patients, bien sûr.

Comment la réaction a-t-elle été parmi les cliniques ?

Lena : Super, ils sont tous excités à l'idée de participer. Tout ce dont nous avons besoin, c'est de plus de ressources ; chaque clinique doit prendre le temps, malgré son emploi du temps chargé, de présenter une demande en éthique. Mais c'est pour cela que je suis ici : pour les guider et leur présenter le protocole général - qu'ils adaptent évidemment à leur propre clinique avant de se soumettre à l'éthique

- et je les aide à surmonter leurs obstacles informatiques de base.

Lisa : Notre objectif est d'avoir deux à trois cliniques par an à bord. Jusqu'à présent, nous avons toujours atteint cet objectif, et il semble que nous continuerons à le faire jusqu'en 2019. ■

« Mais en fin de compte, ce qui va changer le plus, c'est que nous espérons obtenir de l'information vraiment excellente qui nous aidera à améliorer la qualité des soins aux patients, bien sûr. »

Coin recherche :

FOXM1 : Une nouvelle cible thérapeutique potentielle en hypertension pulmonaire



En 2017, Alice Bourgeois est devenue la première récipiendaire de la bourse de recherche sur l'HTP Famille Mohammed pour ses études sur l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), sous la supervision du Dr Olivier Boucherat, PhD. Son projet est associé à l'Université Laval, Département de médecine, Centre de recherche de l'IUCPQ, où elle termine actuellement sa maîtrise en médecine moléculaire. Elle a toujours été très intéressée à comprendre les mécanismes fondamentaux qui causent les maladies, c'est pourquoi elle a choisi de poursuivre ses études supérieures au sujet de l'HTAP. Après avoir travaillé pendant deux ans comme étudiante d'été pour le Groupe de recherche sur l'HTAP au Centre de recherche de l'Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec, elle a poursuivi ses études supérieures au sein du Groupe de recherche en HTAP. Son travail est axé sur la compréhension des mécanismes scientifiques menant au développement de l'HTAP et sur l'étude de nouvelles options thérapeutiques potentielles.

L'hypertension pulmonaire (HTP) se définit par une augmentation de la pression artérielle dans les artères pulmonaires (vaisseaux sanguins qui alimentent les poumons), car ces artères sont rétrécies et parfois complètement fermées. Le rétrécissement des artères pulmonaires est le résultat de différentes choses, mais deux des causes principales sont le spasme et l'accumulation de cellules et de tissu cicatriciel (connu sous le nom de remodelage vasculaire). Les traitements actuellement disponibles pour l'HTP ne soulagent généralement pas complètement les symptômes ou n'améliorent pas le rétrécissement de l'artère pulmonaire à long terme. La plupart des thérapies médicales actuellement utilisées sont des vasodilatateurs qui détendent les artères pulmonaires, ciblant l'une des composantes responsables du rétrécissement des artères. Cependant, il n'est pas clair si les médicaments actuels pour l'HTP sont efficaces pour inverser le remodelage vasculaire. Il est donc nécessaire de mieux comprendre le remodelage de l'artère pulmonaire en HTAP, d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et de développer de nouveaux traitements afin de pouvoir améliorer l'espérance de vie des patients. C'est dans cette optique qu'est orienté le sujet de mon projet de recherche.

Il est connu que la paroi des artères pulmonaires est en partie constituée de muscles, en particulier de cellules musculaires lisses. Dans les artères pulmonaires d'un patient atteint d'HTP, ces cellules musculaires lisses font face à des conditions normalement défavorables à la survie cellulaire. De façon étonnante, elles sont tout de même capables de survivre et de proliférer malgré ce stress environnemental. Ce sont des caractéristiques semblables à celles des cellules cancéreuses. Ce sont des caractéristiques qui peuvent nous faire penser aux cellules cancéreuses. Sans que l'hypertension pulmonaire ne soit considérée comme un cancer, cela ouvre tout de même la possibilité d'exploiter des traitements déjà utilisés ou testés dans ce domaine.

Dans le cadre de mon projet, nous nous sommes intéressés au facteur de transcription FOXM1, un produit chimique qui se trouve à l'intérieur des cellules et qui est connu comme facteur de transcription. Des produits chimiques comme FOXM1 contrôlent

la survie, la croissance et la fonction des cellules en activant l'information génétique dans l'ADN. Dans le cancer, il a été montré que FOXM1 était plus exprimé dans les cellules malades que dans les cellules saines et que cette surexpression favorisait la prolifération ainsi que l'évasion de la mort cellulaire, communément appelée apoptose. Puisque FOXM1 est un facteur de transcription essentiel au développement et à la croissance normale des poumons, nous avons émis l'hypothèse que la surexpression de FOXM1 en hypertension pulmonaire favoriserait également l'hyper-prolifération cellulaire et donc le remodelage vasculaire.

Pour en savoir plus, nous avons obtenu les poumons malades de patients atteints d'HTAP après avoir subi une transplantation pulmonaire et isolé les artères pulmonaires. Nous avons trouvé plus de cellules musculaires lisses dans ces artères pulmonaires et, lorsque nous avons traité les cellules musculaires lisses avec un médicament qui bloque l'action de FOXM1 (thiostrepton), nous avons constaté une diminution significative de la reproduction cellulaire et une augmentation de la mort cellulaire normale. Cela suggère que le thiostrepton pourrait réduire le remodelage vasculaire de l'artère pulmonaire et la cicatrisation de l'HTAP. Ensuite, nous avons testé le potentiel thérapeutique du thiostrepton dans des modèles animaux précliniques d'HTP. Les études dans deux de ces modèles nous ont permis d'observer des résultats similaires à ceux observés dans les cellules. On retrouve une diminution de la prolifération cellulaire et une augmentation de l'apoptose des cellules musculaires lisses d'artères pulmonaires, ce qui se traduit par une diminution du remodelage vasculaire, ce qui suggère une amélioration de la pathologie. Bien que d'autres études soient nécessaires, nous croyons que FOXM1 pourrait constituer une nouvelle option thérapeutique potentielle pour les patients souffrant d'hypertension pulmonaire. ■

Contribution de : Alice Bourgeois, Laval, QC



Ce mois de novembre, montrez votre

Vie en mauve

Mois de sensibilisation à l' #HTP 2018

Chaque année, tout au long du mois de novembre, les membres de la communauté d'HTP dans le monde entier se réunissent pour célébrer le Mois de la sensibilisation à l'HTP. Les patients, ainsi que leurs proches et leurs fournisseurs de soins, s'unissent pour sensibiliser les gens à la maladie et à la nécessité d'un diagnostic plus précoce, de traitements plus efficaces et accessibles et, en bout de ligne, d'un traitement curatif.

C'EST LE MOMENT IDÉAL DE PENSER À NOVEMBRE !



1. Organisez une activité de sensibilisation !
2. Demandez à votre gouvernement local de déclarer le mois de novembre Mois de la sensibilisation à l'HTP !
3. Utilisez #VieEnMauve sur vos réseaux sociaux !
4. Ne portez que des vêtements violets pendant une semaine !
5. Faites un don à la communauté !



Participez en visitant

ahtpcanada.ca/VieEnMauve2018

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

LIAISON

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

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

Abonnez-vous

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

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

Contribuez

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

Date de tombée pour le prochain numéro : 1 janvier 2019.
Faites parvenir vos contributions à : info@phacanada.ca

Avis de non-responsabilité

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

Presque 1 personne
sur 3 meurt
de maladie
cardiovasculaire | nos
scientifiques
refusent de
l'accepter



Étant l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité dans le monde.

C'est pourquoi nous faisons de la recherche sur les traitements pour prendre en charge l'insuffisance

cardiaque et pour prévenir l'infarctus de myocarde et les AVC. Quel potentiel cardiaque n'aimerais pas en profiter?

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

