



PULMONARY HYPERTENSION  
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION  
PULMONAIRE DU CANADA

# Le fardeau socio-économique de L'HYPERTENSION PULMONAIRE ARTÉRIELLE au Canada



Merci à tous ceux qui ont répondu à l'enquête sur le fardeau socio-économique de l'HTAP. Les histoires partagées contribueront à créer un avenir meilleur pour toutes les personnes touchées par l'HTAP.

Toutes les photos de ce rapport ont été fournies avec consentement.

.....  
Publié en mai 2024  
L'association d'hypertension pulmonaire du Canada  
[www.ahtpcanada.ca](http://www.ahtpcanada.ca)

## Table des MATIÈRES

---

Un message de l’AHTP Canada .....	4
Qu’est ce que l’HTP/HTAP ? .....	6
L’impact de l’HTP sur les Canadiens .....	7
Lacunes dans le traitement de l’HTAP .....	8
Lacunes dans le traitement de l’HTAP .....	8
L’impact socio-économique de l’HTAP .....	9
Qui a répondu à l’enquête ? .....	10
Impacts sur l’emploi .....	12
Impacts sur la productivité au travail .....	14
Impacts Financiers .....	16
Impacts sur la qualité de vie .....	18
Impacts sur les proches aidants .....	20
Comment pouvez-vous nous aider ? .....	22

## Un message de L'AHTP Canada

---

En 2021, l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada (AHTP Canada) a entrepris une enquête exhaustive pour examiner l'impact multiforme de l'hypertension pulmonaire (HTP) sur les patients canadiens, leurs soignants et les professionnels de la santé. Avec plus de 400 répondants, principalement des patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), l'enquête a mis en lumière les fardeaux considérables auxquels la communauté de l'HTP est confrontée, depuis les défis diagnostiques jusqu'aux impacts sur la vie quotidienne. Les principales conclusions ont révélé que les limitations physiques importantes, les changements relationnels, l'isolement social et l'instabilité financière sont des conséquences directes de la vie avec l'HTP.

L'enquête a également mis en évidence l'insatisfaction à l'égard des traitements de l'HTAP disponibles, soulignant le besoin urgent d'un plus grand nombre d'options et d'une meilleure qualité de vie. En 2023, une étude de suivi, " Le fardeau socio-économique de l'hypertension artérielle pulmonaire au Canada ", a exploré plus avant les conséquences de l'HTAP sur le plan financier et de l'emploi. Menée par l'AHTP Canada et le Centre canadien VIGOUR, cette étude a utilisé le questionnaire Work Productivity and Activity Impairment (WPAI) pour évaluer les limitations liées au lieu de travail et aux activités quotidiennes chez les patients atteints d'HTAP.

Les principaux résultats de l'étude de 2023 ont souligné l'impact néfaste de l'HTAP sur l'emploi et la stabilité financière, seuls 28 % des patients interrogés ayant un emploi et une part importante dépendant de l'aide gouvernementale ou rencontrant des difficultés pour accéder aux soins médicaux nécessaires en raison de contraintes financières.

## Un message de L'AHTP Canada

---

Ces études soulignent collectivement le besoin urgent d'une plus grande sensibilisation, de meilleures options de traitement et de mécanismes de soutien complets pour alléger le fardeau auquel est confrontée la communauté canadienne de l'HTP et améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec l'HTAP. Nous espérons que ce rapport vous incitera à vous joindre à nous pour relever ces défis et améliorer la vie de tous les Canadiens touchés par l'HTP.



**Dr. Lisa Mielniczuk**  
Présidente du conseil  
d'administration  
Ottawa, ON



**Jamie Myrah**  
Directrice exécutive  
Vancouver, C-B

## Qu'est-ce que L'HTP/HTAP ?

---

L'hypertension pulmonaire (HTP) se caractérise par une pression sanguine élevée dans les artères pulmonaires, les vaisseaux sanguins qui transportent le sang du cœur vers les poumons. Cette pression accrue est souvent due à un rétrécissement ou à une obstruction de ces artères, ce qui oblige le cœur à travailler davantage et peut entraîner une insuffisance cardiaque. L'HTP est une maladie grave et potentiellement mortelle.

L'hypertension pulmonaire (HTP) n'est pas une maladie unique. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a identifié cinq groupes distincts en fonction des différentes causes de l'HTP et de la manière dont elle est traitée. Un type spécifique d'HTP est l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), causée par le rétrécissement des artères pulmonaires. La cause exacte de l'HTAP est mal comprise, mais elle implique la multiplication et la croissance des cellules dans les parois artérielles et la formation de tissu cicatriciel. Les recherches en cours ont permis d'identifier diverses anomalies biologiques qui contribuent à l'HTAP, notamment des facteurs génétiques, des protéines et d'autres substances présentes dans l'organisme.

L'HTAP est une vaste catégorie qui comprend différents sous-types, tels que l'idiopathique (de cause inconnue), l'héréditaire (génétique) et l'associé à des maladies du tissu conjonctif (c'est-à-dire la sclérodermie et le lupus) ou à d'autres affections. Chaque sous-type peut avoir ses propres causes et approches thérapeutiques.

### Qui sont les victimes de l'HTAP ?

On estime que plus de 2 000 personnes au Canada ont été diagnostiquées avec l'HTAP, mais que jusqu'à 4 000 personnes pourraient vivre avec cette maladie. L'HTAP peut frapper n'importe qui, quels que soient l'âge, le sexe ou l'origine sociale/ethnique, mais elle touche le plus souvent les femmes âgées de 30 à 60 ans.

## L'impact de l'HTP sur les CANADIENS

---

En 2021, l'AHTP Canada a mené l'Enquête sur la communauté canadienne de l'HTP afin d'évaluer les impacts physiques, sociaux, financiers, émotionnels et psychologiques vécus par la communauté canadienne de l'HTP. Plus de 400 patients (dont 67 % étaient atteints d'HTAP), aidants et professionnels de la santé ont répondu à l'enquête, mettant en évidence les défis auxquels sont confrontés ceux qui vivent avec l'HTP, du parcours pour obtenir un diagnostic précis à l'impact de l'HTP sur la vie quotidienne.

L'enquête a mis en évidence le fardeau physique important que représente l'HTP pour les patients, notamment les limitations des activités quotidiennes, la réduction de l'indépendance et les changements dans les relations intimes. Les patients et les soignants connaissent des changements substantiels dans leurs relations et un isolement social accru en raison d'un manque de compréhension et de sensibilisation à l'HTP de la part des amis, des collègues et du public.

Les patients atteints d'HTAP et les aidants ont également fait état d'impacts négatifs sur leur stabilité financière, près de la moitié des patients (45 %) et un tiers des aidants (37 %) interrogés ayant déclaré que l'HTAP avait eu un impact négatif sur leur situation professionnelle et leur capacité à gagner un revenu. Tant les patients (40 %) que les aidants (44 %) ont déclaré avoir dû prendre un ou plusieurs congés temporaires au travail ou à l'école en raison d'un diagnostic d'HTAP. Cette situation a entraîné une pression financière qui a eu un impact significatif sur le bien-être mental et émotionnel des patients (43 %) et des aidants (40 %).



“Je ne voulais pas retourner à mon bureau et faire comme si ma vie n’avait pas été bouleversée. Au lieu de cela, j’ai pris des mois de congé pour m’adapter aux nouveaux médicaments et découvrir les limites de ce corps que je ne connaissais plus... Pour certains, cela a pu ressembler à des vacances prolongées, mais c’était plein de larmes, de mauvaises réactions et de devoir prouver aux compagnies d’assurance que j’étais toujours malade tous les mois.”

- Kaitlyn Salonga



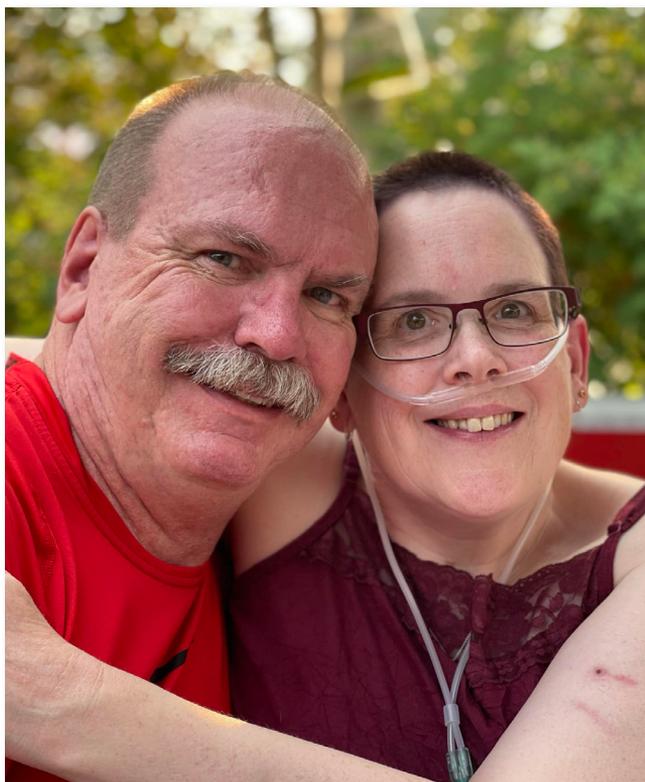
“L’hypertension artérielle pulmonaire est la chose la plus difficile avec laquelle j’ai dû apprendre à vivre. Elle m’a privé de la vie que je connaissais. Elle a changé ma façon d’être parent. Elle a changé ma capacité à être une épouse. Cela a changé ma volonté d’être sociable à cause de la difficulté de la situation. [Le fait d’être dépendant de l’oxygène rend les voyages presque impossibles. Je suis trop jeune pour cela. 42 ans, ce n’est pas vieux”.

- Anonyme



La première fois que nous sommes entrés à l'hôpital, j'étais maman. Dès que le diagnostic est tombé, je n'étais plus maman, j'étais une proche aidante. J'ai eu l'impression de perdre ma carrière, que j'adorais parce que j'aime travailler avec les gens, et cela a été difficile pour moi. J'avais l'impression de ne plus avoir de raison d'être, tout m'a été enlevé.

- Jessica Marks-Cullum



Au fur et à mesure de l'évolution de l'HTAP de ma femme, son besoin d'un aidant a augmenté de façon exponentielle. Je dois reprendre le travail, mais il n'est pas facile de trouver un employeur qui me paiera ce que je dois gagner et qui m'accordera la flexibilité nécessaire pour me rendre à ses différents rendez-vous.

- Don Downey

## Lacunes dans le traitement de l'HTAP

---

De nombreux médicaments sont approuvés au Canada pour traiter l'HTAP, aidant à soulager les symptômes et à améliorer le fonctionnement et la qualité de vie. Les traitements médicaux peuvent également ralentir la progression de l'HTP et améliorer les fonctions cardiaques et pulmonaires ; cependant, ils ne constituent pas un remède à l'HTAP.

En 2021, les patients et les soignants :



**62%**

estimaient qu'il fallait davantage d'options thérapeutiques pour l'HTAP



**57%**

estimaient que l'amélioration globale de la qualité de vie était la chose la plus importante qu'ils recherchaient dans les traitements de l'HTAP



**20%**

déclaraient que les effets secondaires de leur traitement les avaient empêchés d'atteindre un niveau de traitement optimal.

## L'impact socio-économique de l'HTAP

---

En 2023, l'AHTP Canada a mené une nouvelle enquête pour explorer davantage les répercussions de l'HTAP sur les finances et l'emploi au Canada. L'étude sur le fardeau socio-économique de l'hypertension artérielle pulmonaire au Canada a été menée du 15 août au 10 septembre 2023-la recherche visait à comprendre comment l'HTAP affecte le travail et les activités quotidiennes des patients. Les limitations liées au travail et à l'activité ont été évaluées à l'aide du questionnaire Work Productivity and Activity Impairment (WPAI). En outre, l'enquête a permis de recueillir des données sur les besoins des patients en matière de soins et sur l'impact de l'accompagnement d'un patient atteint d'HTAP sur la productivité au travail des soignants.

Les patients adultes (18 ans et plus) souffrant d'HTAP de groupe 1 ont été invités à répondre à l'enquête en ligne. L'enquête était disponible en français et en anglais et a fait l'objet d'une large promotion par courrier électronique et par de multiples canaux médiatiques. Au final, 217 patients ont répondu aux critères d'inclusion pour participer à l'étude.

L'étude a été menée par l'AHTP Canada et le Canadian VIGOUR Centre, un groupe de recherche de l'Université de l'Alberta, et rendue possible grâce au soutien financier de Merck Canada Inc. Le chercheur principal était le Dr Jason Weatherald. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de l'Alberta.

### Qui a répondu



**217**  
Patients

## Qui a répondu à L'ENQUÊTE?

---

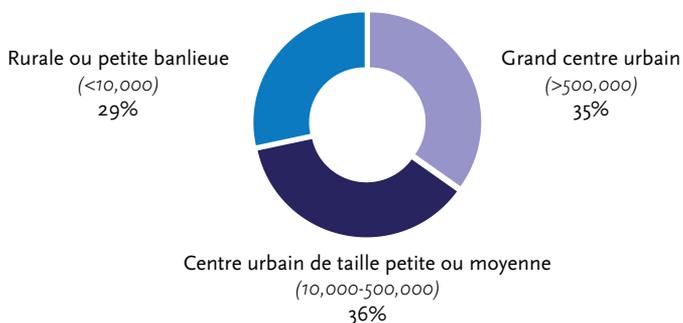
### Âge/genre

Âge moyen	57 ans
Femmes	83%
Hommes	16%
Non-binaire	1%

### Statut relationnel

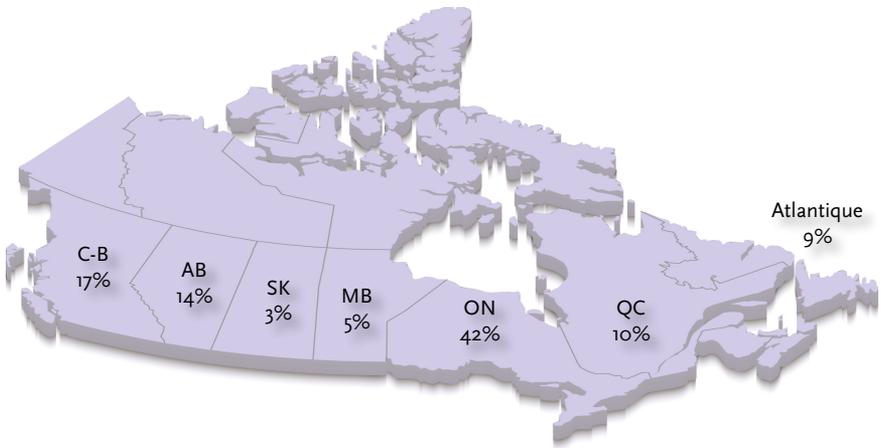


### Type de localisation

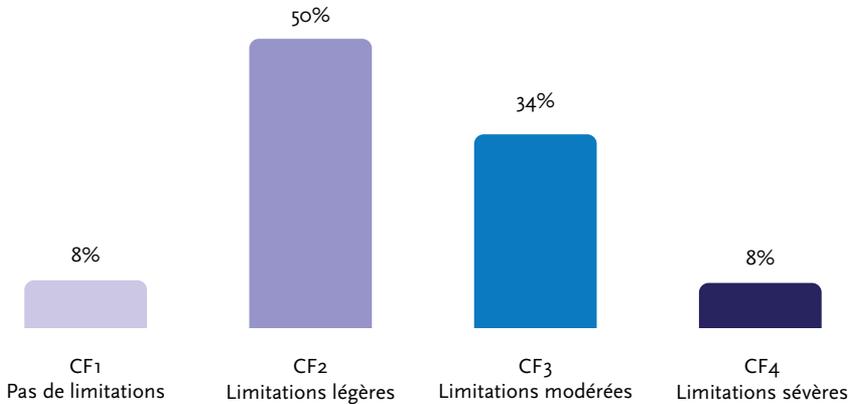


# Qui a répondu à L'ENQUÊTE?

## Localisation

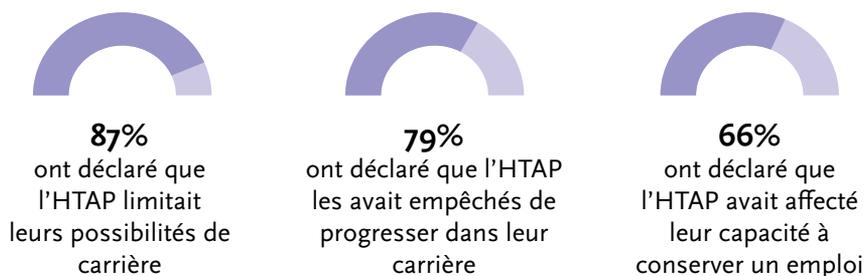


## Classes fonctionnelles déclarées par les patients

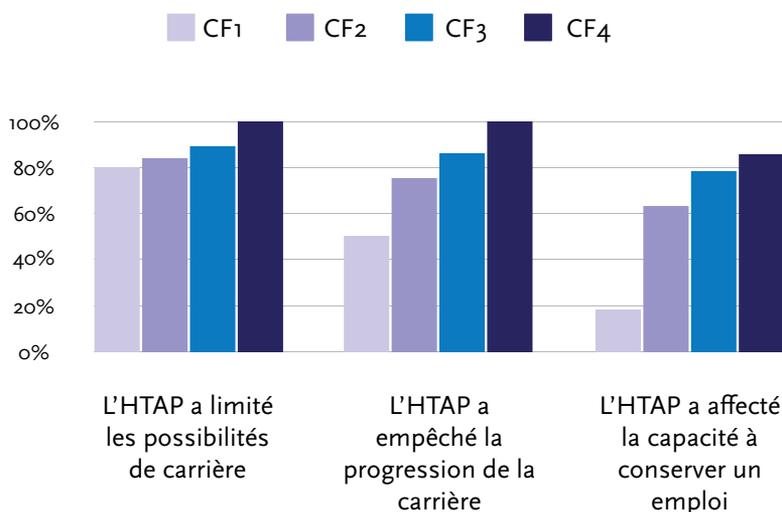


## Impacts sur L'EMPLOI

L'HTAP peut avoir un impact significatif sur la capacité d'un patient à trouver et à conserver un emploi. Pour les jeunes patients en début ou en milieu de carrière, l'HTAP peut également avoir un impact négatif sur leur avancement professionnel, les empêchant d'obtenir des revenus plus élevés. Comme le montre le tableau ci-dessous, l'impact sur les patients augmente avec la gravité de l'HTAP.



### Impacts sur la carrière par classe fonctionnelle (CF)



## Impacts sur L'EMPLOI

---

Changements dans les habitudes de travail dus à l'HTAP :

**61%**

des répondants ont réduit leur temps de travail

**48%**

des répondants ont envisagé de quitter leur emploi

**46%**

des répondants ont pris une retraite anticipée

**45%**

des répondants ont volontairement cessé (démissionné) de travailler à leur poste

**45%**

des répondants sont passés d'un travail à temps plein à un travail à temps partiel

**43%**

des répondants ont reçu une aide financière du gouvernement

**26%**

des répondants ont refusé une promotion

## Impacts sur la productivité **AU TRAVAIL**

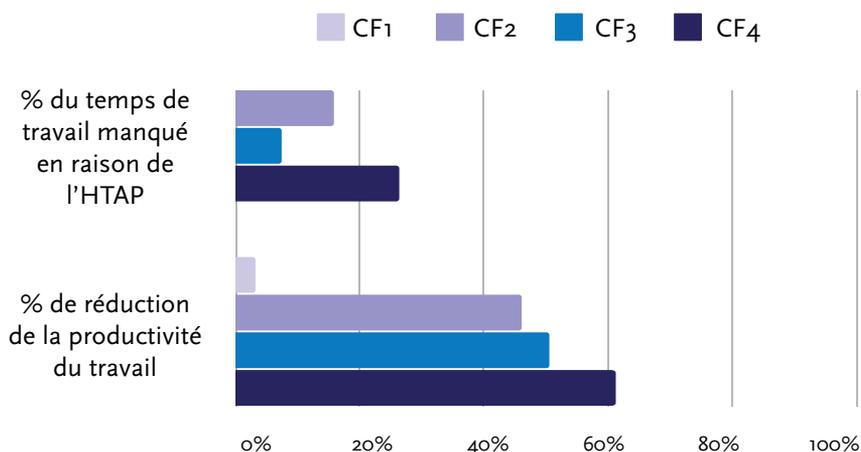
Seuls 28 % des patients interrogés avaient un emploi, tandis que 70 % ne travaillaient pas et que 2 % n'ont pas précisé leur situation professionnelle. Parmi ceux qui ne travaillaient pas, 50 % étaient à la retraite et 29 % ont déclaré être handicapés.

Les patients qui travaillent ont souvent fait état d'une réduction de leur temps de travail et d'une diminution de leur productivité au travail :

- Les travailleurs ont déclaré avoir manqué en moyenne 12 % de leur temps de travail.
- Les travailleurs ont déclaré une réduction de 42 % de leur productivité au travail.
- Les travailleurs ont déclaré avoir manqué en moyenne 5 heures de travail au cours des sept derniers jours en raison de problèmes liés à leur HTAP (par exemple, congés de maladie, arrivée tardive ou départ anticipé, etc.)

Les effets sur l'assiduité et la productivité au travail augmentent de manière significative avec la gravité de l'HTAP.

### Productivité au travail par classe fonctionnelle (CF)



## Impacts sur la productivité **AU TRAVAIL**

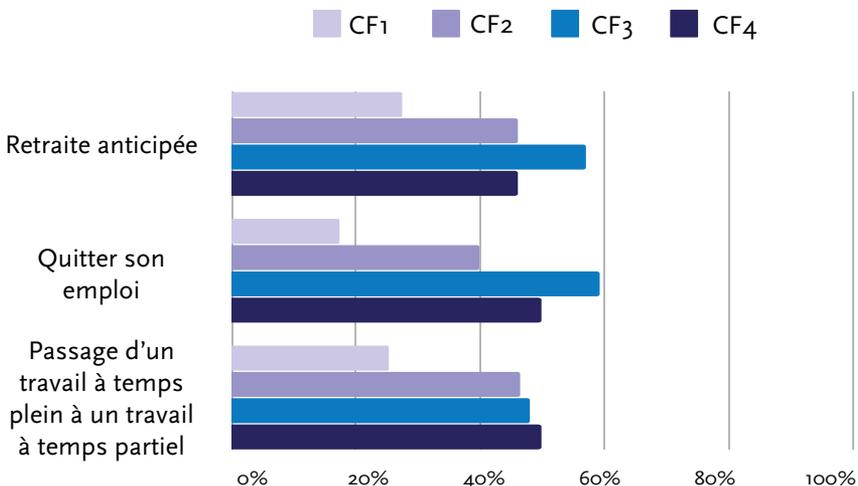
Les patients de moins de 65 ans ont connu des changements plus fréquents de leurs habitudes de travail que les patients plus âgés. Inversement, les patients plus âgés étaient plus susceptibles de démissionner ou de prendre une retraite anticipée.

### Changements dans les habitudes de travail dus à l'HTAP

En raison de l'HTAP :	Tous les patients	Moins de 65 ans	65 ans et plus
Diminution des heures de travail	61%	69%	43%
Retraite anticipée	46%	40%	60%
Arrêt volontaire (démission) du travail	45%	41%	54%
Passage d'un travail à temps plein à un travail à temps partiel	45%	51%	29%
Refus d'une promotion	26%	33%	9%
Avoir été licencié ou avoir perdu son emploi	13%	15%	8%

L'effet sur la capacité des patients à travailler est significativement influencé par la sévérité de leur HTAP.

### Structures de travail par classe fonctionnelle (CF)



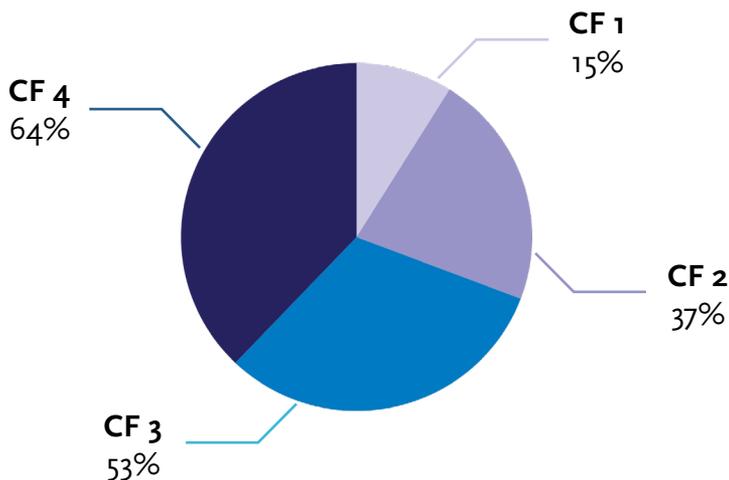
## Impacts FINANCIERS

---

L'HTAP peut avoir un impact significatif sur la santé financière des patients et de leurs familles. La réduction du temps de travail et la sortie précoce de la vie active signifient que les patients atteints d'HTAP doivent compter sur d'autres sources de revenus et de soutien. Dans l'ensemble, 43 % des patients ont déclaré avoir reçu une aide financière du gouvernement. Ce besoin d'aide gouvernementale s'est accru avec la gravité de l'HTAP.

Les patients ont également fait état de difficultés d'accès aux médicaments qui leur sont prescrits en raison de leur situation financière. Près d'un répondant sur dix a déclaré ne pas prendre les médicaments prescrits pour leur HTAP parce qu'ils étaient trop chers.

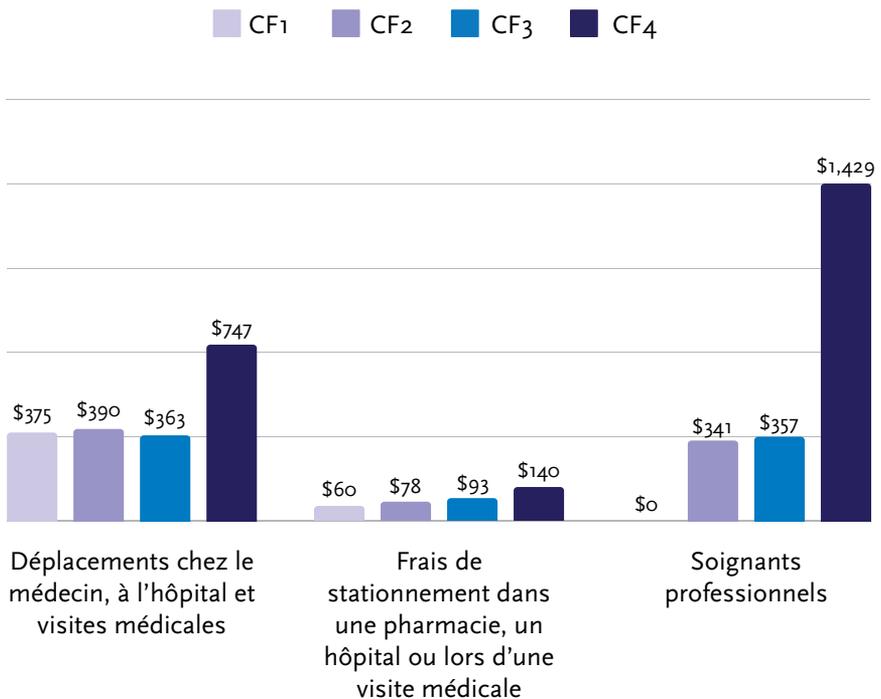
**Besoin d'un soutien financier du gouvernement par classe fonctionnelle (CF)**



## Impacts FINANCIERS

Les patients atteints d'HTAP doivent prévoir dans leur budget de nombreuses dépenses, notamment les déplacements pour se rendre à leurs rendez-vous à la clinique, les frais de stationnement et les coûts des aidants professionnels. Comme on peut s'y attendre, ces coûts augmentent au fur et à mesure que leur classe fonctionnelle s'accroît et qu'ils deviennent plus limités dans leurs activités quotidiennes. La dépendance à l'égard des services de soins professionnels augmente considérablement pour les patients les plus gravement atteints.

### Dépenses annuelles par classe fonctionnelle (CF)



## Impacts sur la **QUALITÉ DE VIE**

---

Au milieu de la lutte pour faire face à un large éventail de symptômes physiques associés à l'HTAP, les patients sont également confrontés au choc et souvent au désespoir d'être diagnostiqués avec une maladie rare qui met leur vie en danger. Comme pour les autres malades chroniques, la peur, l'anxiété, la solitude et la dépression sont des expériences quotidiennes.

La majorité des personnes interrogées (88 %) pensent que l'HTAP a un impact négatif sur leur bien-être émotionnel ou mental, 38 % d'entre elles indiquant un effet important sur leur santé émotionnelle ou mentale. Les femmes sont plus nombreuses à déclarer que l'HTAP affecte leur bien-être émotionnel ou mental (40 %) que les hommes (25 %). Les femmes sont également plus nombreuses à déclarer ne pas avoir accès à un prestataire de santé mentale pour les aider à gérer les émotions liées à l'HTAP.

### **Les patients qui ont déclaré avoir besoin d'aide pour gérer les émotions liées à l'HTAP mais qui n'ont pas accès à un prestataire de santé mentale.**



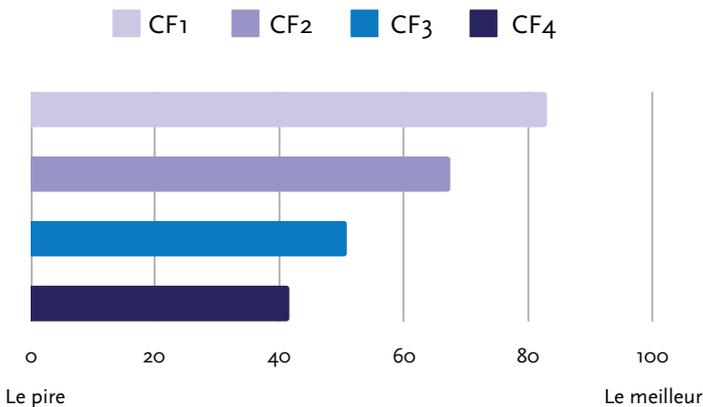
Les femmes (65%) et les hommes (63%) étaient tout aussi susceptibles de rechercher des informations sur l'HTAP auprès d'associations de patients, mais les femmes étaient presque deux fois plus susceptibles que les hommes de s'informer auprès d'autres patients atteints d'HTAP (49% contre 27%). Les patients atteints d'HTAP vivant seuls étaient également plus susceptibles de s'appuyer sur le soutien éducatif de leurs pairs atteints d'HTAP (47% contre 39%).

## Impacts sur la QUALITÉ DE VIE

Les patients atteints d'HTAP ont souvent du mal à se socialiser, non seulement à cause des conséquences physiques de leur maladie, mais aussi à cause du manque de compréhension de la part des autres. Un peu plus de la moitié des personnes interrogées (56 %) ont estimé que les autres s'évitaient ou prenaient leurs distances à cause de l'HTAP.

Il n'est pas surprenant qu'une augmentation de la classe fonctionnelle soit également liée à une diminution de la qualité de vie globale liée à la santé. Lorsqu'on leur a demandé d'évaluer leur état de santé sur une échelle allant de 0 (le pire état de santé que l'on puisse imaginer) à 100 (le meilleur état de santé que l'on puisse imaginer), les patients des classes fonctionnelles supérieures ont estimé que leur état de santé était moins bon que celui des patients des classes fonctionnelles inférieures. La qualité de vie liée à la santé était similaire dans tous les groupes d'âge et selon le sexe.

### Qualité de vie liée selon la classe fonctionnelle (CF)



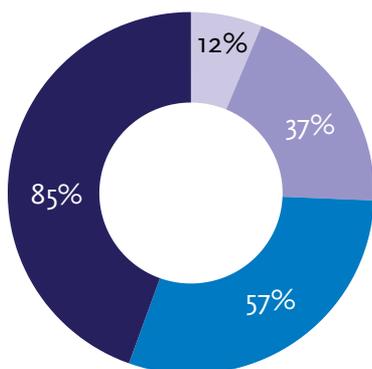
## Impacts sur les PROCHES AIDANTS

À mesure que la gravité de l'HTAP augmentait, les patients devenaient de plus en plus dépendants de l'aide des proches aidants. 45 % des répondants ont indiqué qu'en raison de leur HTAP, ils ont actuellement besoin de l'aide d'un proche aidant. Les patients ont déclaré que leurs aidants sont le plus souvent leur partenaire/conjoint (77 %) ou leurs enfants (29 %).

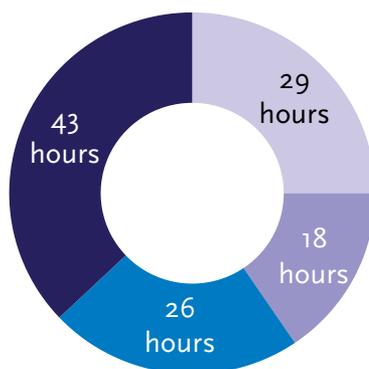
Comme prévu, le pourcentage de patients ayant besoin de l'aide d'un proche aidant pour les activités quotidiennes et le nombre d'heures nécessaires augmentent avec l'aggravation de la classe fonctionnelle.

### Aide des proches aidants par classe fonctionnelle (CF)

CF1 CF2 CF3 CF4



Pourcentage de patients nécessitant une assistance pour les activités quotidiennes

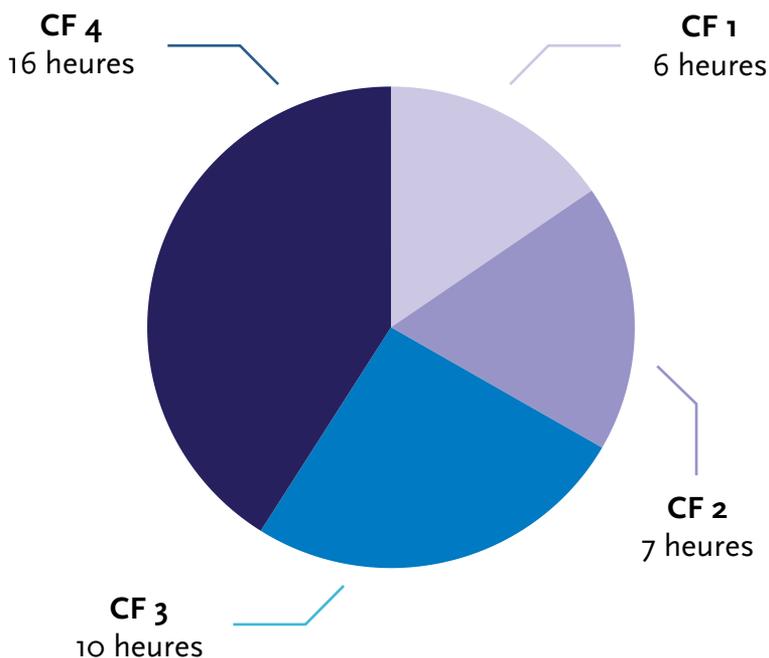


Nombre d'heures hebdomadaires consacrées par les proches aidants à l'aide aux activités quotidiennes

## Impacts sur les **PROCHES AIDANTS**

Comme pour les patients, lorsque la classe fonctionnelle augmente, les aidants font également état d'une baisse de productivité sur le lieu de travail, car ils se concentrent davantage sur les soins à apporter à leurs proches. Les aidants ont perdu en moyenne 9 heures de travail par semaine pour s'occuper de leur proche atteint d'HTAP.

**Heures de travail perdues pour les proches aidants par classe fonctionnelle (CF)**



## Comment pouvez-vous **NOUS AIDER** ?

---

Chaque personne confrontée aux défis d'un diagnostic d'HTAP a une histoire unique à raconter, reflétant la diversité des expériences au sein de cette communauté unie. Cependant, au milieu de cette diversité, il y a un fil conducteur : le besoin fondamental d'un accès équitable et rapide à des soins de haute qualité. Les décideurs, les prestataires de soins de santé et le public doivent s'unir collectivement pour sensibiliser à l'HTAP, accélérer les diagnostics et veiller à ce que chaque personne au Canada reçoive le meilleur traitement et le meilleur soutien possibles.

Nous avons besoin de votre aide. Contactez-nous par courriel, téléphone ou courrier (ci-dessous) ou visitez-nous en ligne pour en savoir plus sur l'HTAP et sur ce que vous pouvez faire pour améliorer la vie des familles vivant avec l'hypertension artérielle pulmonaire.



**Site :** [www.ahtpcanada.ca](http://www.ahtpcanada.ca)



Instagram



**Courriel :** [info@phacanada.ca](mailto:info@phacanada.ca)



Facebook



**Téléphone :** 604-682-1036



X (formerly twitter)



**Numéro gratuit :** 1-877-774-2226



LinkedIn



**Adresse postale :**

AHTP Canada

408- 55 Water Street

Office 8928

Vancouver, BC, V6B 1A1



Youtube



*“Nous savions déjà que les patients souffrant d’hypertension artérielle pulmonaire peuvent avoir des difficultés à accomplir leurs tâches quotidiennes et à conserver leur emploi. Cela peut entraîner une pression financière et du stress pour les patients et leurs familles. Dans cette étude, nous voulions creuser davantage pour mieux comprendre exactement comment l’HTAP affecte l’emploi, le développement de carrière et la productivité. Ces informations peuvent constituer une base de référence essentielle pour faire comprendre comment l’HTAP affecte la vie des gens au-delà des seuls symptômes et signes de la maladie.”*

**Jason Weatherald, MD, MDc, FRCPC**  
**Chercheur principal, Fardeau socio-économique de l’hypertension artérielle pulmonaire au Canada**



**PULMONARY HYPERTENSION  
ASSOCIATION OF CANADA**

.....  
**L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION  
PULMONAIRE DU CANADA**

 [www.ahtpcanada.ca](http://www.ahtpcanada.ca)