



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

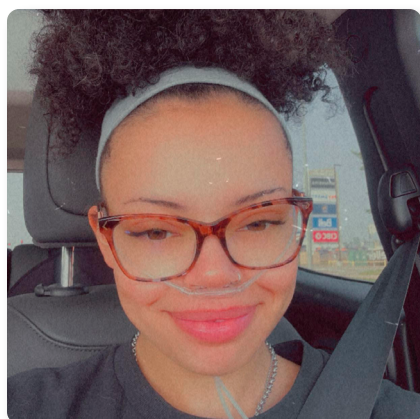
LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP



Numéro spécial:
HTP pédiatrique

LIAISON | 2025 No. 1



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

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

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

Tous droits réservés © 2025 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

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

Rédacteur en Chef

Kimberly Brunelle, Directrice des programmes

Collaborateur à l'édition

Robyn Kalda, gestionnaire, Recherche et politiques

Contribution à la relecture

Robyn Kalda, gestionnaire, Recherche et politiques

Traduction

Jeremy Durand, Gestionnaire, Marketing et communications

Conception graphique

Jeremy Durand, Gestionnaire, Marketing et communications

Impression

BP Media

Collaborateurs

Angela Bates
Violet Cairns
Emily Cizman
Donna Clark
Elayna Clark
Pierce Colpman
Robyn Kalda
Gabriel Libuna
Brinley Marks
Georgiana McAlpine
Nicole Moores
Talitha Moores
Clare Neilson
Lara Presotto
Victoria Presotto
Andrea Gore-Ramsey
Felix Ramsey
Zoe Reeves
Janette T. Reyes
Olivia Zloty

Dans ce numéro

L'AHTP Canada en profondeur

2. **Message de l'équipe de l'AHTP Canada**
AHTP Canada
4. **Mémo : L'AHTP Canada plus en profondeur**
AHTP Canada
6. **Conférence communautaire sur l'HTP 2025**
AHTP Canada

Votre communauté

8. **Mois de la sensibilisation à l'HTP : La vie en mauve**
AHTP Canada
9. **La Marche de 6 minutes pour le souffle**
AHTP Canada
10. **Défense des intérêts des patients atteints d'HTAP à Queen's Park**
AHTP Canada
11. **Les patients s'unissent pour la Journée mondiale de l'HTP**
AHTP Canada
12. **Le temps compte HTAP : Plaidoyer en faveur du sotatercept au Canada**
AHTP Canada

HTP pédiatrique

14. **Grandir avec l'HTP et y faire face ensemble**
Felix Ramsey et Andrea Gore-Ramsey
15. **S'adapter à l'imprévu : le parcours d'une famille avec l'HTP**
Victoria et Lara Presotto
16. **Trouver son troupeau : comment Olivia s'épanouit avec l'HTP**
Olivia Zloty
17. **Transformer la douleur en motivation : le combat d'une famille contre l'HTP**
Talitha et Nicole Moores
18. **Citations de la communauté HTP**
20. **Entrer à l'école avec l'hypertension pulmonaire : le parcours d'une mère**
Donna Clark
21. **Trouver ma voix : la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes atteints d'HTP**
Brinley Marks
22. **Conseils d'une infirmière praticienne spécialisée en hypertension pulmonaire pédiatrique**
Janette T. Reyes

Coin recherche

24. **Mises à jour pédiatriques issues du Symposium mondial 2024 sur l'hypertension pulmonaire**
Angela Bates
27. **Mise à jour de la recherche : le corps des enfants réagit-il au sélexipag comme celui des adultes ?**
Robyn Kalda
28. **Mise à jour des recherches des boursiers : la division mitochondriale perturbée pourrait entraîner une prolifération des vaisseaux pulmonaires dans l'HTAP**
Pierce Colpman

Message de l'équipe AHTP Canada

Célébrer la force, l'esprit et la voix des jeunes atteints d'hypertension pulmonaire

Bonjour chers amis,

Alors que le printemps laisse place à l'été et que les jours s'allongent et se réchauffent, une énergie indéniable flotte dans l'air. C'est une saison de croissance, de renouveau et de connexion, le moment idéal pour embrasser de nouveaux départs, de nouvelles perspectives et la résilience qui continue de briller au sein de notre communauté.

Nous sommes fiers de vous présenter une édition très spéciale du magazine *Liaison*, consacrée aux plus jeunes membres de notre communauté, les enfants et les adolescents atteints d'hypertension pulmonaire (HTP), ainsi qu'aux aidants, aux professionnels de la santé et aux chercheurs qui les accompagnent. Leurs histoires nous rappellent que même face à l'adversité, la résilience, le courage et la joie peuvent s'épanouir comme des fleurs sauvages au soleil. L'HTP est déjà une maladie complexe qui bouleverse la vie, son impact sur l'enfance et l'adolescence entraîne des défis émotionnels, développementaux et médicaux uniques. Ce numéro rend hommage à la force et à l'esprit de ces jeunes et de leurs familles, qui traversent le quotidien avec courage, créativité et une incroyable capacité d'adaptation.

Dans ce numéro, nous sommes également ravis d'accueillir de nouveaux visages (et d'autres moins nouveaux) au sein de notre équipe. Nous souhaitons la bienvenue à Gail Nicholson, nouvelle membre du conseil d'administration représentant la communauté des infirmières spécialisées en HTP. Gail est membre de longue date de la clinique HTP de Calgary et apporte à notre conseil d'administration une expérience inestimable acquise sur le terrain. Nous sommes également ravis de vous présenter Shelley Grogan, notre nouvelle directrice du développement des fonds. Shelley possède plus de 16 ans d'expérience dans le secteur caritatif et est originaire de Terre-Neuve, ce qui nous aide à compléter notre équipe nationale. Nous sommes fiers que l'équipe de l'AHTP Canada soit désormais véritablement présente d'un océan à l'autre !



À l'AHTP Canada, notre mission d'autonomisation de la communauté canadienne touchée par l'hypertension pulmonaire guide toutes nos actions. Dans ce numéro, nous sommes fiers de vous faire part de la manière dont nos travaux et initiatives récents ont donné vie à cette mission.

Plaidoyer

Nous avons lancé notre campagne « Le temps compte HTAP » à l'automne dernier et nous nous sommes employés à mobiliser les décideurs, les politiciens et les dirigeants communautaires afin de plaider en faveur d'une négociation rapide et fructueuse du prix du sotatercept.

En mai 2025, nous avons célébré la journée mondiale de l'HTP par d'importantes réunions en personne à St. John's, à Terre-Neuve, et à Winnipeg, au Manitoba, où des défenseurs des droits des patients et des soignants ont rencontré des élus afin de les sensibiliser à l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) et à l'urgence d'un accès équitable et rapide au traitement. Ces discussions ont contribué à amplifier les objectifs de notre campagne Le temps compte HTAP et témoignent de ce qui se passe lorsque l'expérience vécue rencontre l'engagement politique. Nous remercions tous ceux qui ont partagé leur histoire, qui ont dit la vérité au pouvoir et qui ont contribué à inscrire l'HTAP à l'ordre du jour politique.

Sensibilisation

Nous réfléchissons à l'énergie et à l'impact incroyables du mois de la sensibilisation à l'HTP 2024, au cours duquel des patients, des aidants et des professionnels de la santé de tout le pays se sont réunis pour sensibiliser le public et collecter des fonds. Notre Marche de 6 minutes pour le souffle, qui a lieu chaque année, a une fois de plus été un moment fort, réunissant des participants de tous âges dans un défi virtuel pour soutenir les programmes et les services de l'AHTP Canada. Que vous ayez marché, partagé ou fait un don, vos actions ont contribué à rendre l'HTP plus visible et à donner une voix aux personnes touchées par cette maladie rare. Merci pour chaque pas que vous avez fait pour aider à changer les choses.

Recherche

Notre coin recherche met en lumière les développements récents du 7e Symposium mondial sur l'hypertension pulmonaire, où l'HTP pédiatrique a

reçu une attention bien méritée. Ces mises à jour sont accompagnées des réflexions de spécialistes canadiens de l'HTP qui travaillent pour s'assurer que les soins pédiatriques reflètent les réalités uniques des jeunes patients et de leurs familles.

Éducation

Alors que nous célébrons tout ce que nous avons accompli ensemble au cours de la dernière année, nous attendons avec impatience les occasions qui s'offriront à nous. L'une des plus excitantes est notre prochaine Conférence communautaire sur l'HTP 2025, qui se tiendra du 11 au 13 septembre à Toronto. Ce rassemblement réunira des patients, des familles, des professionnels de la santé et des chercheurs pour trois jours d'apprentissage, de réseautage et d'inspiration. Que vous y participiez pour la première fois ou que vous reveniez pour retrouver des visages familiers, nous sommes impatients de vous accueillir.

Soutien

Bien sûr, rien de tout cela ne serait possible sans le leadership de nos bénévoles. Des familles qui ont contribué à ce magazine aux défenseurs, collecteurs de fonds, pairs aidants et membres du conseil d'administration qui guident notre travail tout au long de l'année, merci. Votre engagement est le moteur de tous les programmes que nous offrons et de toutes les étapes que nous franchissons.

Merci d'avoir lu ce numéro, d'avoir pris le temps de le lire et de faire partie de cette incroyable communauté. Nous espérons que les histoires et les réflexions que vous trouverez dans ces pages vous apporteront des connaissances, du réconfort et des liens.

Avec toute notre chaleur et notre gratitude,

L'équipe de l'AHTP Canada

Mémo : L'AHTP Canada plus en profondeur

Bienvenue sur le forum de discussion de *Liaison*.
Vous trouverez ici un aperçu de ce qui se passe au sein de l'AHTP Canada, qu'il s'agisse de changements à la direction, de nouvelles ressources, d'événements spéciaux ou plus encore.

Bienvenue



Shelley Grogan
Directrice, Développement des fonds, Bay Roberts, Terre-Neuve-et-Labrador

Shelley s'est récemment jointe à l'AHTP Canada à titre de directrice, Développement des fonds. Avec plus de 16 ans d'expérience dans le secteur caritatif, elle se spécialise dans la création de stratégies de collecte de fonds durables pour soutenir des causes importantes. Shelley a travaillé avec des organisations communautaires et de grands organismes caritatifs nationaux, aidant à obtenir du financement pour des programmes et des services essentiels. À l'AHTP Canada, elle s'engage à renforcer l'engagement des donateurs et à accroître le soutien à la communauté des personnes atteintes d'HTP.

Gail Nicholson
Membre du conseil d'administration, Calgary, Alberta

Gail Nicholson est une infirmière autorisée basée dans le sud de l'Alberta et membre de longue date de la communauté canadienne de l'hypertension pulmonaire (HTP). Elle a commencé sa carrière d'infirmière en 1988, travaillant en médecine-chirurgie et en soins intensifs avant de se joindre au programme HTP du sud de l'Alberta en 2007, où elle se consacre exclusivement aux soins de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Gail a collaboré à l'échelle nationale par l'intermédiaire du Réseau canadien des professionnels de l'HTP et à l'échelle internationale à la rédaction d'articles cliniques visant à faire progresser les pratiques exemplaires en soins infirmiers dans le domaine de l'HTP. En 2025, elle s'est jointe au conseil d'administration de l'AHTP Canada, où elle met à profit ses connaissances cliniques, son dévouement aux soins centrés sur le patient et sa passion pour l'amélioration de la vie des personnes touchées par l'HTP.



Abonnez-vous dès maintenant



Vous souhaitez en savoir plus sur l'hypertension pulmonaire ? Visitez la chaîne YouTube de l'AHTP Canada ! Vous y trouverez un large éventail de contenus, notamment des webinaires éducatifs, des entretiens avec des experts, les temps forts d'événements et des témoignages inspirants de personnes atteintes d'HTP.

Abonnez-vous dès maintenant à www.youtube.com/@PHACanada et restez informé, autonome et engagé.

Fin d'un chapitre : merci à nos ambassadeurs

Nous remercions sincèrement les ambassadeurs de l'AHTP Canada pour leur dévouement, leur leadership et leur contribution durable à la communauté de l'hypertension pulmonaire (HTP).

Tout au long du programme des ambassadeurs, ces bénévoles passionnés ont donné de leur temps, de leur voix et de leur énergie pour soutenir les autres et sensibiliser le public. Qu'il s'agisse de prendre la parole lors d'événements, d'encadrer d'autres patients ou de partager leurs expériences personnelles, les ambassadeurs ont contribué à favoriser les liens, la compréhension et l'espoir à travers le pays.

Chaque ambassadeur a fait preuve de compassion et de courage dans son rôle, en encourageant les personnes nouvellement diagnostiquées, en sensibilisant le public et en aidant les autres à se sentir moins seuls. Leurs efforts ont contribué à renforcer notre communauté et à faire progresser notre mission commune.

Alors que nous tournons la page, nous sommes ravis de vous annoncer qu'un nouveau programme, inspiré de tout ce que nous avons appris du programme des ambassadeurs, est en cours d'élaboration. Cette nouvelle étape s'appuiera sur les bases posées par les ambassadeurs et offrira aux membres de la communauté de nouvelles occasions de s'impliquer, de contribuer et de jouer un rôle de premier plan. Nous avons hâte de vous en dire plus très bientôt.

Au nom de l'AHTP Canada et de toute la communauté des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire, merci. Vos contributions ont vraiment fait une différence, et nous vous sommes reconnaissants pour tout ce que vous avez fait pour soutenir et inspirer les autres. Restez à l'écoute, le prochain chapitre ne fait que commencer.

Avec toute notre gratitude,

AHTP Canada et la communauté HTP



Lindsay Forsyth
Brochu



Jennifer Bryson



Dawn Clarke



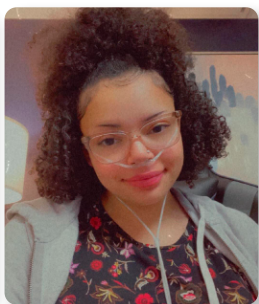
Don Downey



Kathy Downey



Joan Gibson



Brinley Marks



Jessica
Marks-Cullum



Jane Sernoskie



Susan Silver

INSCRIPTIONS OUVERTES

WWW.AHTPCANADA.CA/CONFÉRENCE

2025

PH
COMMUNITY
CONFERENCE
.....
CONFÉRENCE
COMMUNAUTAIRE
SUR L'HTP

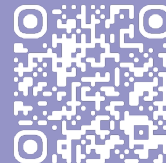
September 11-13 septembre

TORONTO

Conférence communautaire sur l'HTP 2025 Promouvoir le changement, inspirer l'espoir

Du 11 au 13 septembre à Toronto - en personne ou en ligne

Inscrivez-vous dès maintenant à
ahtpcanada.ca/conférence



11-12 septembre

Think Tank médical

12 septembre

Cocktail en soirée

13 septembre

Symposium pour les patients
et leurs familles

Joignez-vous à nous à la Conférence communautaire sur l'HTP 2025 de l'AHTP Canada pour explorer comment nous pouvons apporter des changements significatifs et inspirer l'espoir dans toute la communauté de l'HTP. L'événement de cette année mettra en vedette des conférenciers de renom, des ateliers interactifs et des tables rondes captivantes, le tout conçu pour vous donner les moyens d'agir grâce à de nouvelles stratégies, aux dernières recherches et à des récits de résilience et d'innovation.



"Cette conférence a vraiment changé ma vie. Je ne me suis jamais sentie aussi proche des autres. J'ai beaucoup appris dans les petits groupes, ainsi que lors des discussions en grand groupe pendant la conférence. Je me sentais tout simplement heureuse, de l'intérieur."

Stacy Physick

Vivant avec l'HTAP, Airdrie, Alberta

Votre communauté

La section Votre communauté de ce numéro nous rappelle que l'union fait la force. Au cours de la dernière année, notre communauté s'est mobilisée de multiples façons, que ce soit pour participer à la Marche de 6 minutes pour le souffle, pour assister aux activités du Mois de la sensibilisation à l'HTP ou pour militer en faveur du sotatercept à l'échelle provinciale et lors de la Journée mondiale de l'HTP. Que ce soit en sensibilisant le public grâce à la campagne Le pouvoir de 6, en rencontrant des élus à Queen's Park ou en écrivant des lettres dans le cadre de la campagne Le temps compte HTAP, votre dévouement continue de façonner l'avenir des soins prodigués aux personnes touchées par l'HTP. Chaque conversation, chaque pas et chaque histoire nous rapproche de notre objectif : rendre l'hypertension pulmonaire impossible à ignorer.

Mois de la sensibilisation à l'HTP :

La vie en mauve

Chaque année en novembre, le Mois de la sensibilisation à l'HTP rassemble les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire (HTP), leurs proches et les professionnels de la santé afin de sensibiliser la population et de promouvoir l'amélioration des soins. L'année dernière, notre communauté s'est mobilisée pour informer le public, partager des témoignages personnels et militer en faveur de traitements essentiels. Grâce aux médias sociaux, à des témoignages et à des campagnes de sensibilisation, nous avons eu un impact durable. Apprenez-en plus à ahtpcanada.ca/mshtp.

Sensibilisation

L'HTP est une maladie rare et complexe qui est souvent mal diagnostiquée. Afin de mieux faire connaître cette maladie, nous avons utilisé la campagne #LifeInPurple, qui partage les expériences des patients et les réalités de la vie avec l'HTP. Les sympathisants ont contribué à sensibiliser le public grâce à l'initiative « Power of 6 », qui consiste à parler de l'HTP à six personnes et à les inciter à faire de même.

Nous avons également mis en avant notre rapport sur le fardeau socio-économique de l'HTAP au Canada, qui met en lumière les difficultés financières et émotionnelles auxquelles sont confrontés les patients atteints d'HTAP. En partageant ces recherches, nous avons amélioré la compréhension et le soutien envers les personnes touchées.

Militer pour le changement

Notre campagne #LeTempsCompteHTAP vise à garantir l'accès public au sotatercept (Winrevair™), un traitement révolutionnaire contre l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Alors que les décisions de financement sont en suspens, notre communauté continue de faire entendre sa voix pour exiger un accès rapide à ce traitement qui change la vie. En mobilisant les décideurs politiques et en ralliant le soutien du public, nous renforçons notre mission qui consiste à garantir que tous les Canadiens atteints d'HTP reçoivent les soins dont ils ont besoin.



Événements communautaires

Les rassemblements communautaires organisés à Vancouver, Winnipeg, London et Ottawa ont été les moments forts du Mois de la sensibilisation à l'HTP 2024. Ces événements, ainsi que la Marche de 6 minutes pour le souffle organisée chaque année par l'AHTP Canada, ont rassemblé le pays tout entier afin de sensibiliser la population et de célébrer la force de la communauté canadienne touchée par l'HTP. Merci à tous les organisateurs de ces événements.



Vancouver, C-B



London, ON



Ottawa, ON

La Marche de 6 minutes pour le souffle



La Marche de 6 minutes pour le souffle, organisée chaque année par l'AHTP Canada, a eu lieu le 23 novembre 2024, pendant le mois de la sensibilisation à l'HTP, réunissant des participants d'un océan à l'autre dans une puissante démonstration d'esprit communautaire. Que ce soit en marchant ensemble lors de rassemblements locaux ou en se joignant virtuellement depuis leur domicile, les participants individuels et les équipes se sont mobilisés en force pour rendre hommage aux personnes touchées par l'hypertension pulmonaire et pour sensibiliser le public à cette maladie vitale. L'événement de cette année a été un énorme succès, permettant de recueillir plus de 55 000 \$ et d'établir un nouveau record de collecte de fonds. Merci à tous ceux qui ont participé et contribué à faire de cet événement un moment si marquant. Vos efforts nous rapprochent d'un avenir meilleur pour la communauté de l'HTP.

Meilleures équipes de collecte de fonds

Une fois de plus, l'équipe d'Ottawa a remporté la première place, récoltant la somme incroyable de 12 173 \$! Dirigée par Jane Sernoskie, une patiente atteinte d'HTP, cette équipe imparable continue de faire preuve d'un dévouement sans faille envers la communauté HTP. Juste derrière, les Mayville Movers se sont mobilisés pour récolter la somme impressionnante de 12 110 \$ en l'honneur de la fille de Nicole et Michael Mayville, qui a reçu un diagnostic d'HTAP en 2020. Votre soutien est vraiment inspirant ! Complétant le trio de tête, London Purple Power, dirigée par Marion Roth, membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada, a recueilli la somme exceptionnelle de 11 283,60 \$, démontrant ainsi son engagement et sa force.

Un grand merci à ces équipes incroyables et à tous ceux qui ont participé. Vos efforts font une réelle différence dans la lutte contre l'HTP !

Meilleurs collecteurs de fonds individuels

1. Michael Mayville - 10 005,00 \$
2. Donna Downes - 4 379,90 \$
3. Michael Pohanka - 4 009,20 \$
4. Glenda J. Cracknell - 3 743,40 \$
5. Jo-Anne Mainwood - 2 719,90 \$

Nous exprimons notre sincère gratitude envers les personnes et les équipes extraordinaires qui ont soutenu nos efforts dans la lutte contre l'HTP.



Michael Mayville et sa famille



Donna Downes



Michael Pohanka



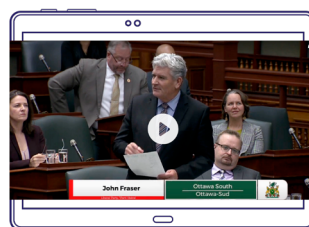
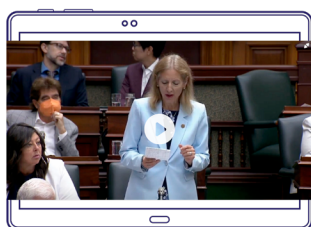
Glenda J. Cracknell



Jo-Anne Mainwood

Défense des intérêts des patients atteints d'HTAP à Queen's Park

Dans le cadre d'une campagne de sensibilisation percutante, les défenseurs de l'AHTP Canada se sont réunis à Queen's Park afin de sensibiliser le public à l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) et de réclamer un meilleur accès aux soins et aux traitements qui changent la vie. Au cours de nos journées de sensibilisation, nous avons rencontré des députés provinciaux clés afin de leur faire part du besoin urgent d'un accès rapide et financé au sotatercept (Winrevair™) et d'un meilleur soutien pour les Ontariens atteints d'HTAP.



Tout au long de la semaine, nous avons eu l'honneur d'être reconnus à l'Assemblée législative de l'Ontario par les députés Nina Tangri, John Fraser et France Gélinas, qui ont souligné l'importance de soutenir la communauté des personnes atteintes d'HTAP. Nous avons également eu l'occasion de rencontrer plusieurs députés provinciaux, dont Sheref Sabawy, Andrea Hazell, France Gélinas, John Fraser, Anthony Leardi et Monique Taylor. Leur volonté d'engager des discussions sur l'HTAP et les défis auxquels font face les patients témoigne de leur engagement à améliorer l'accès au traitement au Canada.



Ces journées de sensibilisation à Queen's Park ont été une étape cruciale pour faire entendre la voix des personnes atteintes d'HTAP et pour s'assurer que les décideurs politiques comprennent l'urgence d'agir. Un grand merci à nos défenseurs de l'AHTP Canada et aux députés provinciaux de l'Ontario qui ont pris le temps de nous rencontrer. Votre soutien nous rapproche d'un avenir où tous les Canadiens touchés par l'HTAP auront accès aux traitements dont ils ont besoin pour vivre plus longtemps et en meilleure santé.

Pour en savoir plus sur nos efforts de sensibilisation, rendez-vous sur ahtpcanada.ca/défense

Les patients s'unissent pour la journée mondiale

À l'occasion de la Journée mondiale de l'hypertension pulmonaire, notre message était clair et net : le temps compte pour les Canadiens atteints d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Le 5 mai, des défenseurs ont rencontré des décideurs, sensibilisé le public à l'HTAP et plaidé en faveur d'un accès rapide à des traitements qui changent la vie, comme le sotatercept (Winrevair™). Grâce à des témoignages émouvants et à des actions de sensibilisation stratégiques, notre communauté a rendu l'HTAP impossible à ignorer.

St. John's, Terre-Neuve-et-Labrador

Nos défenseurs à St. John's ont rencontré les députés Paul Dinn, Jamie Korab et Barry Petten, ainsi qu'Alicia Chenard, adjointe exécutive du ministre de la Santé et des Services communautaires. Ces réunions ont été une occasion unique d'expliquer pourquoi il est urgent que le sotatercept soit accessible au public. Nous remercions tout particulièrement les militantes Sonya Collins, Heather Marrie et Denise Rumbolt, qui ont courageusement parlé de leur expérience avec l'HTAP et expliqué pourquoi chaque minute compte. Leurs témoignages ont donné un visage à notre message et ont renforcé la nécessité d'une action immédiate au niveau provincial.

Winnipeg, Manitoba

Au Manitoba, nos défenseurs ont rencontré l'honorable Uzoma Asagwara, ministre de la Santé, des Aînés et des Soins de longue durée, et Carla Compton, députée provinciale de Tuxedo, qui a accueilli le groupe par une présentation officielle à l'Assemblée législative. Nous avons également eu des conversations avec des représentants des partis progressiste-conservateur et libéral, afin de garantir l'engagement de tous les partis. Nous remercions sincèrement les défenseurs David Christiansen, Cindy Hayman, Jo-Ann McKenzie, Christine Smilski, Tanya Stinson, Andrea Toews, Chrissy Wilder et Rodney Wilder. Ensemble, ils ont brossé un tableau saisissant de la vie avec l'HTAP et de l'espoir que représente le sotatercept.



Le temps compte HTAP : Plaidoyer en faveur du sotatercept au Canada

Nous mobilisons la communauté HTAP afin d'exhorter les responsables provinciaux et territoriaux de la santé à accorder la priorité et à accélérer le financement public du sotatercept (Winrevair™), un nouveau traitement révolutionnaire contre l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).

Approuvé par Santé Canada en août 2024, le sotatercept est le premier inhibiteur de la signalisation de l'activine approuvé pour le traitement à long terme de l'HTAP. Il est recommandé par l'Agence canadienne des médicaments (ACM) pour un financement public en complément des traitements existants pour les patients adultes atteints d'HTAP de classe fonctionnelle II ou III selon la classification de l'OMS, lorsqu'il est prescrit par un spécialiste de l'HTAP. Après des mois d'incertitude, le sotatercept fait désormais l'objet de négociations actives sur son prix par l'intermédiaire de l'Alliance pharmaceutique pancanadienne (APC), mais les patients attendent toujours.

Et les patients atteints d'HTAP ne peuvent pas se permettre d'attendre.

Comment vous pouvez vous impliquer

1. Écrivez à votre ministre de la Santé : Utilisez notre modèle de lettre pour exhorter le ministre de la Santé de votre province ou territoire à accélérer les négociations sur le financement du sotatercept. Quelques minutes de votre temps pourraient faire une réelle différence.
2. Partagez la campagne : Encouragez vos amis, votre famille et vos collègues à se joindre à vous pour défendre les patients atteints d'HTAP en partageant notre campagne et nos publications sur les réseaux sociaux.
3. Restez en contact : Suivez AHTP Canada pour obtenir des mises à jour sur la campagne et découvrir d'autres occasions de militer en faveur d'un accès rapide aux nouveaux traitements contre l'HTAP.

Votre voix compte. En soutenant Le temps compte HTAP, vous contribuez à garantir un accès plus rapide à des traitements vitaux pour les Canadiens atteints d'HTAP.



#LeTempsCompteHTAP

Apprenez-en davantage sur notre campagne Le temps compte HTAP à
ahtpcanada.ca/défense

Numéro spécial

HTP pédiatrique

Dans ce numéro spécial, nous mettons en lumière les expériences réelles d'enfants et d'adolescents atteints d'hypertension pulmonaire et de leurs parents qui les accompagnent à chaque étape de leur vie. À travers des réflexions sincères, des témoignages émouvants et des conseils pratiques, les familles partagent leur parcours, du diagnostic à la routine quotidienne, en passant par la scolarité et la préparation à la transition vers les soins pour adultes. Ce sont les histoires de nos plus jeunes guerriers et des parents qui les soutiennent avec amour, résilience et détermination. Chaque voix dans cette section nous rappelle que, même si un diagnostic d'HTP apporte de nombreux défis, il révèle également une force remarquable. Ensemble, ces histoires forment un portrait puissant du courage, des liens et de l'espoir au sein de la communauté pédiatrique de l'HTP.

Grandir avec l'HTP et y faire face ensemble

Felix a 12 ans et vit avec une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) depuis l'âge de 6 ans. AHTP Canada s'est entretenu avec Felix et sa mère, Andrea, au sujet de leur parcours vers le diagnostic. Felix suit actuellement un traitement oral double et utilise de l'oxygène la nuit et lorsqu'il voyage.



Lorsque Felix avait six ans, sa mère, Andrea, a remarqué que quelque chose n'allait pas. « Il a commencé à respirer très profondément tout le temps, même lorsqu'il était assis sans bouger », se souvient-elle. Au début, ils ont pensé que c'était peut-être de l'anxiété : il venait d'entrer à la maternelle et leur famille venait de déménager du Danemark en Virginie. Mais Andrea avait le sentiment que quelque chose d'autre se passait.

Lorsqu'ils ont enfin consulté un pédiatre, Andrea a expliqué les antécédents médicaux de Felix : son séjour en unité néonatale lorsqu'il était bébé, ses difficultés à prendre du poids et ses maladies fréquentes. Heureusement, l'infirmière qui les a reçus avait de l'expérience en cardiologie. Elle les a orientés vers une échocardiographie, et c'est là que tout a changé.

« Le médecin est entré, s'est assis, a retiré sa casquette et m'a annoncé que Felix souffrait d'hypertension pulmonaire », se souvient Andrea. « J'étais sous le choc. Je ne savais pas du tout ce qu'était l'HTP, mais la réaction du médecin m'a fait comprendre que c'était grave. En rentrant à la maison, je ne me souvenais même plus du nom, juste que nous avions enfin une réponse. »

Vivre avec l'HTP : « Cela ne me ralentit pas vraiment »

Felix ne laisse pas l'HTP le définir. Il aime être en 6^e année, surtout les sciences et les mathématiques, et c'est un enfant actif. « Je prends des cours de patinage, je fais partie de l'équipe de volley-ball et je joue au baseball. Je joue généralement dans le champ extérieur, mais j'aime aussi jouer à l'arrêt-court et à la troisième base », dit-il. Parfois, il doit faire des pauses pendant les cours de gymnastique, mais sinon, l'HTP ne l'empêche pas de faire ce qu'il aime. Quand ses amis lui posent des questions sur son état, il répond simplement : « Je leur dis juste que j'ai parfois du mal à respirer et que j'ai besoin de faire des pauses. »

Andrea admire la résilience de Felix, mais elle sait que la gestion de l'HTP est un défi permanent. « Passer de l'absence totale de médicaments à une prise quotidienne a été un grand changement », dit-elle. « Mais Felix a été sous oxygène pendant la majeure partie de sa vie, donc c'est normal pour lui. » Ils se rendent à Toronto une fois par an pour consulter des spécialistes. « C'est un voyage sympa, ça ne me dérange pas vraiment, mais je n'adore pas non plus », dit Felix

en haussant les épaules. « Mais j'ai hâte d'aller chez Basil Box quand on y est. Le pad thai est vraiment bon. Ou les sushis ! »

Le parcours d'une famille

Felix n'est pas seul face à l'HTP : son petit frère Max est à ses côtés. « Il y a parfois des tensions, admet Andrea. Felix doit rester à la maison plus souvent, et Max trouve cela injuste. Mais nous essayons de maintenir un équilibre. » Les deux garçons sont très proches et partagent même leur chambre. En fait, lorsque Felix passe la nuit chez un ami, Max a du mal à s'endormir sans le bruit familier du concentrateur d'oxygène de son frère. « C'est un petit frère très compréhensif. »

Pour Andrea et son mari, trouver du soutien a été essentiel. « La communauté en ligne dédiée à l'HTP nous a sauvé la vie. C'est une maladie tellement complexe que personne d'autre ne comprend, alors pouvoir entrer en contact avec d'autres parents est très important. »

Conseils aux autres familles confrontées à l'HTP

Avec le recul, Andrea a appris à prendre les choses au jour le jour. « C'est le meilleur conseil que j'ai jamais reçu, et c'est plus facile à dire qu'à faire. On ne sait pas comment les choses vont se passer, il faut juste attendre et voir, ce qui est très difficile. Mais il ne faut pas avoir peur de demander de l'aide. Lorsque nous avons reçu le diagnostic, nous avons suivi une thérapie familiale, et cela a changé notre vie. »

Son plus grand espoir pour l'avenir ? « J'espère que de nouveaux médicaments continueront d'être mis à disposition au Canada. Tous les patients atteints d'HTAP méritent d'avoir accès aux traitements dont ils ont besoin. Et plus que tout, je veux juste que Felix continue d'être génial. »

Si vous demandez à Felix, il vous répondra que c'est exactement ce qu'il fait. Il joue au baseball, excelle en mathématiques et se bat dans Brawl Stars. L'HTAP fait peut-être partie de son histoire, mais elle ne la résume pas.

Contribution : Felix Ramsey, atteint d'HTAP depuis 2018, et sa mère, Andrea Gore-Ramsey, Halifax, N.-É., interviewés par Kimberly Brunelle de l'AHTP Canada.

S'adapter à l'imprévu : le parcours d'une famille touchée par l'HTP

Victoria, diagnostiquée avec une hypertension artérielle pulmonaire en 2023, suit un traitement double. Sa mère, Lara, parle à AHTP Canada du parcours de sa famille avec l'HTAP.



Diagnostic

Lorsque Victoria, âgée de quatre ans, a été hospitalisée pour ce qui semblait être un virus banal, ses parents ne s'attendaient pas à recevoir un diagnostic qui allait changer leur vie : hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). « Ce fut un véritable choc », raconte Lara, la mère de Victoria. « Avec le recul, nous pouvons repérer certains signes, comme lorsqu'elle demandait qu'on la porte jusqu'à mi-chemin du parc ou qu'elle aimait beaucoup dormir, mais rien ne sortait vraiment du lot. »

« Nous avions peur », se souvient Lara, en repensant à la façon dont ils ont gardé Victoria à l'intérieur, loin de toute activité sociale, pendant les premiers mois qui ont suivi le diagnostic. « Nous n'allions ni aux fêtes d'anniversaire ni aux rendez-vous de jeux. C'était une période très isolante. » Lara a retiré Victoria de l'école et son père a pris un congé pour rester à la maison avec elle et veiller sur sa santé. « Étant fille unique, l'isolement était difficile pour elle. Elle passait beaucoup de temps avec nous et peu avec d'autres enfants », se souvient Lara. « C'était probablement le plus difficile : la tenir éloignée des autres enfants. »

Trouver l'équilibre et l'espoir

Aujourd'hui âgée de six ans, Victoria se porte à merveille grâce à un traitement à base de bosentan et de sildénafil. Au fil du temps, la famille a réintroduit progressivement les activités sociales. Victoria est retournée à l'école, sous la surveillance attentive de l'infirmière scolaire. « On trouve un nouveau rythme », explique Lara. « On apprend ce qui fonctionne pour sa famille. Même si les choses restent difficiles, nous avons trouvé un équilibre. »

La fondation Make-A-Wish a exaucé le vœu de Victoria : aller à Disney World. « C'était incroyable », raconte Lara. « Victoria se sentait comme une princesse. C'était magique. Elle a vu d'autres enfants là-bas, certains en fauteuil roulant, d'autres visiblement malades. Cela l'a aidée à réaliser qu'elle n'était pas la seule à faire face à une situation difficile. Cela a été très fort pour elle. »

Conseils aux autres parents

Le conseil de Lara aux autres parents vient du fond du cœur : «

Vous n'êtes pas seuls. » Elle encourage les familles à chercher du soutien auprès de programmes tels que le programme PH Buddy de l'AHTP Canada, qui met en relation des personnes nouvellement diagnostiquées et leurs familles avec d'autres personnes qui comprennent leur situation. « Le simple fait de savoir qu'il y a quelqu'un d'autre qui comprend vraiment, c'est très fort », dit Lara. « Des programmes comme le programme PH Buddy peuvent vous donner un sentiment d'appartenance lorsque vous en avez le plus besoin. »

Contribution : Lara Presotto, mère et aidante de Victoria, Toronto, Ontario, interviewée par Kimberly Brunelle à l'AHTP Canada

Questions-réponses avec Victoria :

Q. Qu'est-ce que tu aimes faire pour t'amuser ?

R. Fabriquer des bracelets Rainbow Loom, faire du slime et jouer avec mes amis à l'école.

Q. Qu'est-ce que tu n'aimes pas quand tu vas chez le médecin ?

R. « L'échographie dure trop longtemps. »

Q. Qu'est-ce qui t'aide quand tu dois prendre des médicaments ou utiliser de l'oxygène ?

R. « Je respire profondément et je prends mes médicaments. »

Q. Qu'est-ce que tu aimerais faire un jour ?

R. « Aller sur la lune. »

Contribution : Victoria Presotto, atteinte d'HTAP depuis 2023, Toronto, Ontario

Trouver son troupeau : comment Olivia s'épanouit malgré l'HTP

Olivia a 14 ans et vit à Sundre, en Alberta. Elle a reçu un diagnostic d'HTAP en 2014. Elle suit actuellement une trithérapie ainsi qu'un traitement sous-cutané à base de remodulin. L'AHTP Canada s'est récemment entretenue avec Olivia au sujet de son expérience au sein du club 4-H, en compagnie de son adorable agneau, Atlas.



Q : Parlez-moi du 4-H ! De quoi s'agit-il ?

Olivia : Notre club 4-H s'appelle Cowboy Trail 4-H Multi Club, et j'en fais partie avec mes deux frères. Nous élevons tous des moutons ! Mes frères ont Twig et Cheddah, qui sont des agneaux de boucherie, et j'élève une brebis qui s'appelle Atlas. Nous sommes là dès leur naissance, puis nous les élevons et les entraînons pour les concours. Nous vivons dans une ferme, donc nous pouvons ramener les animaux à la maison et travailler avec eux. Le club 4-H offre beaucoup d'autres possibilités aux enfants, comme la couture, la cuisine, le tir à l'arc et la photographie. Il est même possible d'élever un chien ou un chat.

Q : Il s'agit donc simplement d'élever et de dresser un animal ?

Olivia : Il y a beaucoup d'activités communautaires et de prise de parole en public. Nous avons fait des discours devant les juges et dans le centre pour personnes âgées de la région. Beaucoup de seniors ont fait partie du club 4-H quand ils étaient enfants, cela leur a donc rappelé de bons souvenirs.

Il y a aussi le jugement multiple. Nous passons une journée entière à juger, cela peut être quelque chose d'aussi simple que de choisir le plus beau biscuit, mais nous devons nous présenter devant un juge et expliquer pourquoi nous avons fait ce choix. L'idée est que, lorsque nous serons adultes, nous serons capables d'entrer dans une salle de réunion et de justifier nos décisions.

Q : Vous avez remporté plusieurs prix, félicitations ! Que recherchent généralement les juges chez un mouton gagnant ? S'agit-il de vos compétences en tant que conductrice, de la qualité du mouton ou d'un peu des deux ?

Olivia : Pour les trophées destinés aux agneaux de marché, ce qui compte, c'est la quantité de viande, leur condition physique et leur santé. À quoi ressemblent-ils ? Comment sont-ils bâtis ? Ont-ils une bonne musculature ?

Ensuite, il y a le sens du spectacle. Je dois faire défiler Atlas dans le ring avec son licol et participer à la compétition. Ils nous font même changer de place pour voir si votre agneau reste immobile et se comporte bien dans le ring avec quelqu'un d'autre. Vous êtes fier de votre petit animal, de le voir grandir et de l'entraîner.

Q : Ont-ils pris des dispositions particulières pour vous ?

Olivia : Ils s'assurent que j'ai un endroit où m'asseoir et me reposer. Comme j'avais des vertiges quand je parlais en public, ils ont fait en sorte que je puisse m'asseoir et ont réorganisé l'ordre pour que je ne passe pas en premier. Maintenant, j'ai un petit tabouret pliable que j'emporte partout. Si nous devons marcher, on me conduit parfois. Quand nous sommes allés faire de la luge, ils m'ont conduite jusqu'au sommet de la colline plusieurs fois pour que je n'aie pas à grimper et que je ne rate pas l'activité.

Les parents ne sont pas autorisés dans le ring, alors j'ai dû me défendre et demander à mes camarades de m'aider. Je voulais partager mon histoire avec la communauté HTP pour montrer aux enfants qu'ils peuvent trouver différentes activités qui leur conviennent. Ce n'est pas parce qu'ils ont une HTP qu'ils ne peuvent pas faire d'activités !

Q : Qu'arrive-t-il à vos animaux ?

Olivia : Comme Atlas est une femelle, je peux continuer à travailler avec elle. L'année prochaine, je la ferai reproduire et je présenterai ses petits, et l'année d'après, j'aurai mon propre troupeau. Les agneaux mâles de mes frères sont destinés à la vente.

Notre club souhaite rendre à la communauté ce qu'elle nous a donné, nous allons donc reverser une partie de nos bénéfices à une association caritative de notre choix. Mes frères vont faire un don à AHTP Canada. Nous voulons vendre leurs animaux, sensibiliser les gens à l'HTP et recueillir des fonds pour l'HTP. Lors du spectacle, les moutons sont tous exposés dans leurs propres stalles avec leur fiche descriptive et des informations. Nous avons pensé que nous pourrions y apposer une affiche avec des informations sur AHTP Canada et peut-être un code QR que les gens pourraient scanner pour faire un don. Le fait d'avoir une œuvre de bienfaisance pourrait les inciter à dépenser plus, ce qui signifie que nous pourrions aussi faire un don plus important, n'est-ce pas ?

Contribution : Olivia Zloty, atteinte d'HTAP depuis 2014, Sundre, Alberta, interviewée par Kimberly Brunelle, AHTP Canada

Olivia et ses frères ont recueilli plus de 672 \$ pour AHTP Canada. Merci!

Transformer la douleur en motivation : le combat d'une famille contre l'HTP

Talitha, 15 ans, et sa mère Nicole parlent de résilience et de leur collecte de fonds annuelle pour la clinique HTP de l'hôpital pour enfants Stollery.



Lorsque ma fille Talitha a reçu un diagnostic d'hypertension pulmonaire (HTP) à l'âge de trois ans, mon monde s'est écroulé. Apprendre que votre enfant est atteint d'une maladie évolutive et mortelle pour laquelle il n'existe aucun remède bouleverse tout ce que vous pensiez savoir sur la parentalité. L'avenir que nous avions imaginé a soudainement été remplacé par l'incertitude, la terminologie médicale et une peur constante.

Au début, nous nous sommes sentis extrêmement isolés. Nous avons eu beaucoup de mal à trouver d'autres personnes qui comprenaient ce que nous vivions. Les visites à l'hôpital, les procédures médicales et les consultations avec des spécialistes sont devenues notre nouvelle réalité. Mais malgré tout, Talitha (mon héroïne personnelle) a relevé tous les défis avec un courage inimaginable.

Les enfants nous surprennent souvent par leur résilience, et Talitha n'a pas fait exception. Alors que j'étais submergée par les décisions médicales et l'inquiétude, elle se concentrait sur les petits bonheurs : se faire des amis parmi les infirmières, collectionner les bracelets de l'hôpital ou attendre avec impatience la friandise qui lui était offerte après les rendez-vous. Elle a surmonté tous les obstacles avec une force inébranlable, faisant preuve d'un véritable courage.

Le parcours de Talitha m'a inspiré à transformer notre douleur en une cause à défendre. Nous avons décidé d'utiliser cette maladie pour créer quelque chose de significatif : Talitha's Hope 4 A Cure. Ce qui a commencé comme une petite collecte de fonds annuelle s'est transformé en un événement communautaire très apprécié. Chaque année, je suis submergé par le soutien de mes amis, de ma famille, des professionnels de santé et même d'inconnus. Nous avons recueilli près de 1,5 million de dollars pour la clinique de l'HTP de l'hôpital pour enfants Stollery afin d'aider à soutenir des initiatives de recherche essentielles qui pourraient un jour mener à un remède. Ces fonds ont également permis à la clinique d'embaucher des étudiants en médecine, d'agrandir son équipe et d'améliorer les soins qu'elle offre. Savoir que Talitha's Hope 4 A Cure continue de faire une différence tangible dans la vie des patients atteints d'HTP et de leurs familles donne un sens profond à notre parcours.

Nous avons eu l'honneur de recevoir un prix philanthropique, de donner notre nom à un mur de l'hôpital et de recevoir la Médaille du jubilé de la reine, mais la véritable récompense est le lien qui nous unit à d'autres personnes qui comprennent vraiment ce que signifie vivre avec l'HT. Les familles extraordinaires que nous avons rencontrées savent exactement ce que c'est que de voir les protocoles de traitement changer, les symptômes réapparaître de manière inattendue ou de vivre de rares moments de normalité. C'est un cadeau qui rend ce parcours difficile moins solitaire.

Aux parents qui font face à un nouveau diagnostic d'HTP pour leur enfant : vous vous sentez peut-être seuls, mais vous ne l'êtes pas. Une fois que vous entrez en contact avec d'autres familles, le fardeau devient un peu plus facile à porter. Ces liens ne changeront pas le diagnostic de votre enfant, mais ils changeront votre façon de le vivre.

Bien que l'hypertension pulmonaire soit entrée dans nos vies sans y être invitée, la communauté, le but et l'espoir qu'elle nous a aidés à découvrir éclairent notre chemin, non pas malgré la maladie de Talitha, mais parce qu'elle nous a appris à y faire face.

Les mots de Talitha

Avoir une hypertension pulmonaire, c'est vraiment nul. Il y a des jours où je veux juste être une adolescente normale, sans tous ces médicaments et ces rendez-vous.

Même à travers toutes ces épreuves, j'ai trouvé beaucoup de raisons d'être reconnaissante. Je suis heureuse d'avoir rencontré d'autres enfants qui sont comme moi. Mon équipe HTP n'est pas seulement un groupe de médecins et d'infirmières, c'est comme ma famille. Les médicaments, aussi ennuyeux soient-ils, me permettent de rester suffisamment stable pour avoir de bons jours. Je suis très reconnaissante pour notre collecte de fonds annuelle, Talitha's Hope 4 A Cure. Être entourée année après année de personnes qui se sont jointes à ma lutte contre l'HTP me rappelle que je ne suis pas seule.

Contribution : Nicole Moores et sa fille, Talitha Moores, atteinte d'HTAP depuis 2013, Fort McMurray, Alberta

Citations de la communauté HTP

Lorsque vous vous rendez à l'hôpital pour un rendez-vous ou des examens, quels sont les articles indispensables dans votre sac pour l'hôpital ? Avez-vous un jouet, un livre ou une collation préféré qui vous aide à passer le temps plus facilement ?



Je m'assure d'avoir mon téléphone pour pouvoir regarder mes émissions préférées, comme Spirit ou Dolphin Tale. J'emporte aussi mes écouteurs et ma mère m'apporte un câble pour les recharger. J'enfile mon pyjama le plus confortable et je prends ma « couverture ». J'emporte également une bouteille d'eau, mais l'hôpital a de l'eau glacée que je préfère. Et je dis à mon amie Stephie, qui travaille dans le service pédiatrique, que je vais à l'hôpital pour qu'elle puisse me rendre visite.

Zoe Reeves, 11 ans, atteinte d'HPTEC depuis 2018, Beaver County, Alberta

Quand je vais à l'hôpital pour une journée complète, j'emporte des collations, de l'eau, un baume à lèvres, un sweat à capuche, mes écouteurs AirPods et mon téléphone.

Clare Neilson, 14 ans, atteinte d'hypertension pulmonaire idiopathique depuis 2012, Toronto, Ontario



Sans aucun doute mon téléphone mobile et son chargeur, ainsi que ma trousse et du papier pour écrire ou dessiner, cela m'aide à me distraire. Avant, j'apportais aussi une peluche. Ça m'aidait. Ma mère m'avait aussi promis que si je devais faire une prise de sang, elle m'emmènerait à la boutique de cadeaux pour m'acheter une nouvelle peluche ou une friandise. Maintenant, après mon rendez-vous, elle m'emmène toujours chez Starbucks. C'est l'une de mes gâteries préférées.

Elayna Clark, 13 ans, atteinte d'HTAP depuis 2019, Cloverdale, Colombie-Britannique

J'aime apporter mon iPad, des collations, une bouteille d'eau et une peluche qui m'aide beaucoup : Marshall, de Paw Patrol.

Emily Cizman, 12 ans, atteinte d'HTAP depuis 2022, Kitchener, Ontario



Lorsque nous nous rendons à l'hôpital pour un rendez-vous, nous préparons un sac contenant tout le nécessaire, comme une trousse d'urgence pour son Remodulin sous-cutané, des lingettes, une couche, des vêtements de rechange et quelques objets réconfortants, comme son livre ou ses jouets préférés, afin de rendre l'expérience plus agréable, en particulier lors des rendez-vous plus longs.

Gabriel Libuna, 8 ans, atteint d'HTAP depuis 2017, et sa mère Grace Libuna, Vancouver, Colombie-Britannique

Quand j'ai des rendez-vous à l'hôpital, j'emporte ma Nintendo Switch pour passer le temps et j'ai hâte de manger un chocolat chaud et une pizza à la cafétéria de l'hôpital.

Georgiana McAlpine, 11 ans, atteinte d'HTAP depuis 2020, Fruitvale, Colombie-Britannique



Quand je vais à mes rendez-vous à Sick Kids, j'aime aller au salon Marnie pour jouer au billard et faire du slime. J'aime aussi emmener ma peluche, une brebis qui s'appelle Winnie. J'adore aussi manger les cake pops de Starbucks quand mes rendez-vous sont terminés ! Je ne laisserai pas l'HTP m'empêcher de faire du sport, comme le baseball, le soccer et le basketball. J'adore être active.

Violet Cairns, 10 ans, atteinte d'HTAP depuis 2024, Manitowaning, Ontario

Entrer à l'école avec une hypertension pulmonaire : le parcours d'une maman

Donna Clark est enseignante dans une école secondaire en Ontario et mère de Xavier, un garçon de six ans atteint d'hypertension pulmonaire.



Lorsque votre enfant vit avec une maladie complexe comme l'hypertension pulmonaire (HTP), l'envoyer à l'école pour la première fois ressemble moins à une étape importante qu'à un saut dans l'inconnu. Ce saut a été bouleversant et terrifiant pour moi, mais finalement, grâce à une école qui nous a soutenus et à des ressources fantastiques, cela s'est avéré incroyablement gratifiant.

Xavier est notre enfant adoptif. Il est avec nous depuis l'âge de quatre semaines, et c'est maintenant un petit garçon de six ans brillant, résilient et d'une personnalité des plus joyeuses. En plus de souffrir d'HTP, Xavier présente un retard global du développement et une maladie génétique. Xavier est un enfant complexe, ce qui signifie qu'il y avait beaucoup de choses à prendre en considération lorsqu'il a été temps pour lui d'aller à l'école.

Le premier grand obstacle a été de s'assurer que l'école comprenait ce qu'est l'HTP et ce dont Xavier pourrait avoir besoin tout au long de la journée. J'ai été très reconnaissante à quelqu'un de la communauté pédiatrique de l'HTP d'avoir publié sur Facebook un lien vers le guide de ressources scolaires pour les parents de l'AHTP Canada. Cette ressource a changé la donne. Elle m'a permis d'exposer clairement tout ce qu'il fallait savoir : ce qu'est l'HTP, les symptômes à surveiller, l'impact du temps sur Xavier et les types de soutien dont il pourrait avoir besoin pendant la journée d'école. Avant la rentrée, j'ai rempli les formulaires, ajouté une lettre de son médecin et rencontré le directeur, l'enseignant et l'éducateur de la petite enfance. Nous aurions pu simplement envoyer un courriel, mais je me sentais plus rassurée de rencontrer les personnes qui allaient passer la majeure partie de la journée avec mon enfant.

Ils ont été formidables. Dès le premier jour, le personnel a fait preuve de compassion et d'une volonté de s'adapter. Comme Xavier faisait encore la sieste tous les jours lorsqu'il est entré à la maternelle, nous avons joint une note à la lettre médicale pour demander un espace de repos désigné. L'école a prévu un lit de

camp et lui a donné un endroit calme pour faire la sieste pendant le déjeuner, sous la surveillance d'un assistant pédagogique. C'était la solution idéale : cela ne perturbait pas le reste de la classe et lui apportait un soutien.

Il faut toujours tenir compte du niveau d'énergie de Xavier. Ses enseignants ont appris à décrypter ses signaux. Ils savent qu'il a peut-être besoin d'une pause ou d'une sieste s'il est grincheux ou visiblement fatigué. Cette flexibilité a fait une énorme différence.

Des aménagements liés aux conditions météorologiques ont également été nécessaires. Les jours où il fait extrêmement chaud ou froid, ou lorsque la qualité de l'air est mauvaise, Xavier reste à l'intérieur avec un adulte. Au début, cela lui a posé des difficultés. Comme tous les enfants, il ne voulait pas manquer la récréation et ne comprenait pas pourquoi il devait rester à l'intérieur. Mais les enseignants ont rendu ces moments agréables et routiniers. Ils ne lui ont jamais donné l'impression d'être différent. Et avec le temps, cela est simplement devenu une partie intégrante de sa journée.

Pour tous les parents qui s'apprentent à envoyer un enfant atteint d'HTP à l'école, mon principal conseil est le suivant : n'ayez jamais peur de trop communiquer. Vous ne dérangez personne en prenant régulièrement des nouvelles ou en envoyant des notes détaillées. Vous défendez les intérêts de votre enfant. Et ne pensez jamais que vous donnez trop d'informations : les enseignants ont besoin de connaître votre enfant pour pouvoir le soutenir pleinement.

Nous avons de la chance. L'école de Xavier a accueilli ses besoins à bras ouverts. Ils l'ont adapté non seulement parce qu'ils le devaient, mais parce qu'ils se soucient de lui. En tant qu'éducatrice moi-même, je peux vous dire que cela fait toute la différence.

Contribution : Donna Clark, mère et aidante de Xavier, atteint d'HTAP depuis 2021, Parkhill, Ontario

Trouver ma voix : la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes atteints d'HTP

Brinley a 20 ans et a reçu un diagnostic d'HTAP en 2020. Elle parle ici de son expérience de transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes.

Imaginez que vous avez 14 ans, que vous commencez votre première année au secondaire et que vous recevez soudainement un diagnostic de maladie terminale. Le secondaire est déjà une période difficile : on passe du statut de gros poisson dans un petit étang à celui de petit poisson dans un lac rempli de poissons plus gros. C'était mon cas.

Mon parcours au secondaire a commencé par un malaise pendant un cours d'éducation physique, qui a mené à un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) grave. Ce fut une période terrifiante, mais j'ai rapidement repris confiance en moi. Étant la patiente la plus âgée du service pédiatrique, j'ai vite appris à connaître toutes les infirmières par leur nom et j'ai trouvé du réconfort dans les visages familiers de mon équipe médicale. Mon équipe pédiatrique était gentille et encourageante, et veillait toujours à ce que je ne manque de rien pour rester en aussi bonne santé que possible. Mais les journées à la clinique étaient frustrantes : mes médecins discutaient des plans de traitement et des médicaments avec ma mère, sans m'inclure dans la conversation. Je me sentais souvent comme une spectatrice. Je voulais être écoutée et avoir mon mot à dire dans mes soins.

Juste au moment où je m'étais habituée à ma routine de soins pédiatriques, tout a changé. À 18 ans, je suis passée au système de soins pour adultes, qui m'intimidait beaucoup, et j'ai eu l'impression que le sol se dérobaît sous mes pieds. En pédiatrie, j'avais une routine qui me donnait un sentiment de contrôle, ce dont j'avais désespérément besoin après avoir perdu le contrôle de mon propre corps à 14 ans. Maintenant, je devais tout recommencer.

Lorsque j'ai rencontré mon spécialiste HTP pour adultes, mon esprit s'est emballé. Mon médecin allait-il me parler directement ? Allais-je subir d'autres tests, prendre d'autres médicaments, passer plus de temps à l'hôpital ? Aurais-je mon mot à dire dans mes soins ? En entrant dans le cabinet, j'étais bouleversée et hésitante, mais mes craintes se sont rapidement dissipées. Mon nouveau spécialiste m'a traitée comme une jeune adulte mature, s'adressant directement à moi et m'impliquant dans les décisions concernant mes soins. La clinique n'était pas entièrement rénovée, ce qui m'a étrangement réconfortée, peut-être parce qu'en tant qu'adolescente avec une chambre en désordre, j'avais l'habitude de trouver de l'ordre dans le chaos.



Mon médecin m'a remis un formulaire de consentement. C'était un geste simple, mais qui signifiait tout pour moi : j'avais l'impression d'avoir repris le contrôle de ma santé. Ma voix comptait. J'ai quitté la clinique avec un sentiment de légèreté, comme si je pouvais enfin respirer profondément. J'ai appris que je pouvais participer à des essais cliniques, car je suis passionnée par les progrès médicaux. J'ai également découvert que les cathétérismes cardiaques chez les adultes se font par le bras et non par l'aîne, ce qui m'a rendue nerveuse, mais j'ai fait confiance à ma nouvelle équipe pour m'accompagner.

La transition a été éprouvante, mais finalement, elle m'a donné confiance en moi. Je suis passée d'un sentiment de passivité vis-à-vis de mes soins de santé à une prise en main de ma vie. Maintenant, je vais à la clinique tous les trois mois au lieu de tous les mois, et mes échocardiogrammes sont beaucoup moins fréquents. J'ai même participé à quelques essais cliniques.

J'ai une HTP, mais la HTP ne m'a pas. Chaque jour, je reprends un peu plus le contrôle, ce qui est tout pour moi.

Contribution : Brinley Marks, atteinte d'HTAP depuis 2020, Edmonton, Alberta

Conseils d'une infirmière praticienne spécialisée en hypertension pulmonaire pédiatrique

AHTP Canada s'est entretenu avec Janette T. Reyes, infirmière praticienne en pédiatrie au service d'hypertension pulmonaire du Labatt Family Heart Centre, à l'Hôpital pour enfants malades.



Q. Existe-t-il des moyens de faciliter la prise quotidienne des médicaments pour les familles ?

Janette. Régler une alarme sur votre téléphone peut être un moyen utile de vous rappeler de prendre vos médicaments. Utiliser un pilulier avec des compartiments clairement identifiés pour le matin et le soir peut faciliter le suivi des doses. Placer les médicaments ou le pilulier à un endroit visible, par exemple près du lit pour les doses du matin et/ou du soir, ou sur la table de la cuisine pour le petit-déjeuner et le dîner, peut également aider à respecter la prise quotidienne.

Q. Existe-t-il des ressources que vous recommandez aux parents pour obtenir un soutien émotionnel ou pratique ?

Janette. Le soutien d'un autre parent ou d'un patient du même âge qui a un diagnostic, un traitement et une personnalité similaires peut être extrêmement précieux pour les patients et leurs familles. Lorsque cela est approprié, les patients sont orientés vers un psychologue ou un psychiatre pédiatrique afin de les aider à préserver leur bien-être émotionnel et à faire face aux défis liés à la vie avec une HTP.

Parfois, les parents choisissent d'emmener les frères et sœurs aux rendez-vous à l'hôpital afin qu'ils puissent voir de leurs propres yeux ce que vit leur frère ou leur sœur, ce qui peut favoriser l'empathie et la compréhension.

Q. Y a-t-il des aménagements scolaires que vous recommandez et auxquels les gens ne pensent pas immédiatement lorsqu'ils font leur demande à l'école ?

Janette. Les enfants atteints d'hypertension pulmonaire sont plus vulnérables à l'essoufflement et à la fatigue dans des conditions météorologiques difficiles. Il est donc important de prévoir des aménagements pour les températures extrêmes. Par temps très froid, ils doivent rester à l'intérieur. Par temps très chaud, la climatisation ou un ventilateur dans la salle de classe peut les aider à rester à l'aise.

Nous pouvons organiser des réunions virtuelles avec les parents, les enseignants, les directeurs et les aides pédagogiques afin d'élaborer un plan de soins personnalisé. Si l'enfant suit un traitement intraveineux ou sous-cutané continu, j'organise une journée où je peux me rendre à l'école pour parler avec les enseignants et les camarades de classe, afin de les aider à comprendre le fonctionnement des pompes et les mesures de sécurité requises. De plus, nous travaillons en étroite collaboration avec une infirmière Remodulin qui peut également fournir des informations sur la pompe et les dispositifs de sécurité.

Q. Y a-t-il des petites choses que les enfants et les parents peuvent faire pour préparer la transition vers les soins pour adultes ?

Janette. Commencez la transition vers l'âge adulte vers 14 ans en expliquant ce qu'est l'hypertension pulmonaire et comment elle entraîne leurs symptômes. Encouragez-les à commencer à apprendre l'utilité de chacun de leurs médicaments. Commencez par des explications simples et approfondissez leurs connaissances à mesure qu'ils grandissent. Avec le temps, cela aidera les adolescents plus âgés à se familiariser avec les noms et les doses de leurs médicaments, ce qui les préparera à jouer un rôle plus actif dans les décisions thérapeutiques et, à terme, à gérer certains aspects de leurs propres soins.

Q. Quel conseil pratique donnez-vous souvent aux familles lorsqu'elles reçoivent un diagnostic d'HTP pour la première fois ?

Janette. Évitez d'utiliser des moteurs de recherche généraux comme Google lorsque vous recherchez des informations sur l'hypertension pulmonaire (HTP). Les enfants atteints d'HTP sont uniques et leurs besoins en matière de soins sont très individuels. Fiez-vous plutôt à des sources fiables telles que l'AHTP Canada ou la Pulmonary Hypertension Association, qui fournissent des informations précises et actualisées provenant d'experts en HTP. Un diagnostic d'HTP peut être accablant, mais vous n'êtes pas seul. Nous sommes là pour vous soutenir à chaque étape, en avançant pas à pas et en assurant un suivi étroit et continu afin de garantir les meilleurs soins possibles à votre enfant.

Contribution : Janette T. Reyes, MN, infirmière praticienne en pédiatrie, Toronto, Ontario

Coin recherche

Cette section présente une mise à jour de la Dre Angela Bates résumant les recherches passionnantes du 7e Symposium mondial sur l'hypertension pulmonaire consacré à l'hypertension pulmonaire pédiatrique. Nous résumons également un article de recherche qui a examiné si le corps des enfants réagit au sélexipag de la même manière que celui des adultes, et nous entendons Pierce Colpman, ancien bénéficiaire d'une bourse de recherche sur l'HTP de la famille Mohammed, parler de ses recherches sur la fission mitochondriale et l'hypertension artérielle pulmonaire.

Mises à jour pédiatriques issues du Symposium mondial 2024 sur l'hypertension pulmonaire

Le 7^e Symposium mondial sur l'hypertension pulmonaire (WSPH) s'est tenu à Barcelone, en Espagne, à la fin du mois de juin dernier. Le groupe de travail pédiatrique s'est réuni et a résumé les nouvelles données et expériences acquises au sein de notre population néonatale et pédiatrique atteinte d'hypertension pulmonaire (HTP) depuis le dernier WSPH en 2018. Certaines des nouvelles perspectives passionnantes et des consensus récents concernant le diagnostic et le traitement des enfants atteints d'HTP dans le monde entier sont partagés au sein de la communauté mondiale. Il s'agit notamment des définitions et de la caractérisation de l'HTP dans différents groupes d'âge pédiatriques, des opportunités et des défis actuels en matière de stratification des risques chez les enfants (qui reflètent l'expérience chez les adultes, mais s'appliquent spécifiquement au groupe de l'hypertension pulmonaire pédiatrique), et de la proposition d'un nouvel algorithme de traitement qui englobe l'utilisation de nouveaux médicaments et de thérapies non pharmacothérapeutiques pour l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) pédiatrique dans tous les groupes à risque.

Il est important de noter que le groupe de travail a mis en évidence des lacunes dans les connaissances sur lesquelles les efforts de recherche futurs pourraient se concentrer afin de continuer à faire progresser le domaine et de fournir de nouveaux outils et traitements aux cliniciens qui prennent en charge ces patients.

Cathétérisme cardiaque

Au cours des dernières années, la définition de l'hypertension artérielle pulmonaire a évolué, comme le savent bien de nombreuses familles et patients atteints d'hypertension pulmonaire. Cela permet un dépistage et une intervention plus précoces. Le cathétérisme cardiaque (« cath ») reste la référence en matière de diagnostic et de suivi de l'HTAP, mais chaque cathéter comporte souvent des risques et une certaine anxiété. À mesure que nos connaissances sur la décharge ventriculaire droite (l'effort fourni par le ventricule droit) évoluent, parallèlement à l'utilisation de l'IRM cardiaque (IRMC) et des tests d'effort cardiopulmonaire (TECP), on observe une tendance à réduire la fréquence des cathétérismes, même si ceux-ci restent une partie intégrante des algorithmes de diagnostic et de traitement de l'HTP pédiatrique.

Évaluation des risques

Les outils et les scores d'évaluation des risques évoluent constamment dans la population pédiatrique atteinte d'hypertension pulmonaire et servent plusieurs objectifs. Les outils actuels intègrent des valeurs individuelles issues de tests non invasifs, des données hémodynamiques issues de cathétérismes cardiaques et des valeurs obtenues à partir d'images IRC.

Les évaluations des risques sont utiles de plusieurs façons :

1. pour caractériser le risque de complications chez le patient à tout moment et pour toute intervention/chirurgie
2. pour aider les cliniciens à surveiller la progression de la maladie et la réponse de l'enfant au traitement, et
3. pour orienter les décisions thérapeutiques.

Actuellement, la classe fonctionnelle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS-CF), l'excursion systolique du plan annulaire tricuspide (TAPSE) obtenue par échographie et la valeur du peptide natriurétique pro-cérébral N-terminal (NT-proBNP) sont les paramètres qui semblent le plus souvent corrélés aux résultats dans l'hypertension artérielle pulmonaire pédiatrique ; ces trois variables ont été validées dans différentes cohortes indépendantes de patients atteints d'HTP pédiatrique. Ces variables sont utiles aux cliniciens et aux familles pour prédire les résultats tant au moment du diagnostic que lors du suivi ; comme ces

—

Alors que nous entrons dans une nouvelle ère thérapeutique passionnante dans le domaine de l'hypertension pulmonaire pédiatrique, continuez à poser des questions, à défendre vos intérêts et ceux de vos familles, et n'oubliez pas que votre équipe clinique est là pour vous soutenir tout au long de votre parcours.

—



valeurs changent au fil du temps, ces informations sont également prédictives des résultats. Les données hémodynamiques issues de la cathétérisation (PVRI, SVI, PACI et RAP) sont utiles pour prédire, à 5 ans, les patients qui présentent un risque de shunt de Potts, de transplantation pulmonaire et de décès, ce qui confirme la nécessité d'une cathétérisation à des moments précis ou si les patients ne se portent pas bien sur le plan clinique. La fonction ventriculaire droite et la masse musculaire mesurées par IRM cardiaque coïncident également avec les résultats.

Tous ces marqueurs sont utiles sur le plan clinique et peuvent également être utiles dans le cadre d'études de recherche, car différents essais cliniques sont menés chez les enfants. Les effets additifs des différentes valeurs des marqueurs sur l'évolution des enfants continuent d'être étudiés. Le maintien d'un profil de risque faible reste associé à une meilleure survie !

Traitement

Comme de nombreuses familles le savent, le traitement est en constante évolution. Malheureusement, pour les enfants au Canada, aucun traitement n'est approuvé par Santé Canada. Le sildénafil et le bosentan sont approuvés par la FDA pour le traitement de l'hypertension artérielle pulmonaire chez les enfants. Les formulaires provinciaux varient en termes de médicaments inclus et de ceux qui nécessitent un financement supplémentaire. Les efforts de sensibilisation continuent de faire partie des soins prodigués aux enfants atteints d'hypertension pulmonaire !

À l'échelle mondiale, le traitement de l'HTP pédiatrique continue d'être entravé par le manque d'essais cliniques randomisés contrôlés (ECR), et il est peu probable que nous disposions de nouveaux ECR pour les traitements existants dans un avenir proche. Les défis liés à l'approbation des médicaments comprennent, sans s'y limiter, la conception d'essais cliniques pédiatriques avec des critères d'évaluation fiables et reproductibles adaptés à l'âge et un nombre suffisant de participants afin que les résultats soient significatifs.

Il existe un nouvel algorithme thérapeutique proposé, récemment mis à jour, que de nombreux professionnels de santé nord-américains et européens suivent. Cet algorithme utilise une stratification haut risque/faible risque, applique les bénéfices observés chez les patients qui répondent bien à l'oxygène et à l'oxyde nitrique inhalé en salle de cathétérisme, et s'appuie sur une combinaison de données réelles, d'expérience d'experts et d'extrapolations issues d'essais cliniques chez l'adulte. L'avantage est l'inclusion d'un traitement combiné dès le départ pour les enfants ! Nous disposons de plus d'options orales et espérons pouvoir maintenir les enfants sous ces traitements aussi longtemps que possible.

Le groupe de travail a également identifié deux groupes importants qui méritent une attention accrue au cours des cinq prochaines années. Il s'agit tout d'abord des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale pouvant être opérée et de l'évaluation du moment de l'intervention chirurgicale et d'autres facteurs de risque modifiables de l'HTP. Le deuxième groupe concerne la caractérisation

de l'hypertension pulmonaire néonatale et la compréhension de ses différences et de la manière dont nous pouvons étudier cette population plus efficacement, en particulier à une époque où le taux de survie des prématurés ou des enfants atteints d'autres maladies pulmonaires est en augmentation.

À l'avenir

Que manque-t-il encore ? Comment prévenir l'hypertension artérielle pulmonaire ? Comment identifier plus tôt l'hypertension pulmonaire grâce à la génétique ? Comment traiter différemment les différents groupes de patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire qui réagissent différemment et modifier les algorithmes de traitement, en équilibrant la qualité de vie et les résultats à long terme ? Et pour ceux qui vivent déjà avec la maladie, comment se présente le parcours depuis le diagnostic, tout au long de l'enfance et de l'adolescence, avant d'entamer la prochaine étape : vivre avec une greffe pulmonaire ?

Pour les parents dont les enfants se trouvent à n'importe quel stade du parcours thérapeutique de l'HTP pédiatrique, de nouvelles recherches passionnantes sur le traitement médicamenteux en pédiatrie seront publiées au cours des prochaines années. Les études TOMORROW (macitentan dans l'HTAP pédiatrique) et SALTO (selexipag dans l'HTAP pédiatrique) ont toutes deux terminé leur recrutement, et nous attendons les résultats ! Le premier essai contrôlé randomisé sur un médicament contre l'hypertension pulmonaire pédiatrique, comparant un traitement initial unique à un traitement initial double (sildénafil avec ou sans bosentan), est également en cours.

Ce qui intéresse le plus les gens, c'est une nouvelle option thérapeutique ciblant une nouvelle voie qui donne des résultats prometteurs chez nos amis adultes. Le sotatercept est une nouvelle protéine de fusion qui piège les ligands et rééquilibre la croissance et la mort des cellules vasculaires pulmonaires, dans le but d'arrêter la prolifération cellulaire anormale et de soulager l'inflammation des parois vasculaires, ce qui conduit à un remodelage et à la restauration de la perméabilité des vaisseaux ; les résultats chez les adultes sont très encourageants !

En pédiatrie, il est actuellement en phase II d'essais cliniques (pour étudier la posologie et les effets secondaires), mais nos voisins du sud ont déjà accumulé une grande expérience dans ce domaine. Santé Canada a autorisé le sotatercept avec un avis de conformité en août 2024.

Le 31 janvier 2025, Santé Canada a approuvé sa mise en vente au Canada. Des efforts sont actuellement en cours pour le rendre accessible par l'intermédiaire de Merck ou de nos formulaires provinciaux. La pédiatrie a du pain sur la planche, mais nous sommes convaincus que nos représentants gouvernementaux nous aideront à introduire en toute sécurité le sotatercept dans notre répertoire de médicaments pédiatriques dès que possible. Restez à l'écoute !

Alors que nous entrons dans une nouvelle ère thérapeutique passionnante dans le domaine de l'hypertension pulmonaire pédiatrique, continuez à poser des questions, à défendre vos intérêts et ceux de vos familles, et n'oubliez pas que votre équipe clinique est là pour vous soutenir tout au long de votre parcours !

Contribution : Angela Bates, MD, FRCPC, intensiviste en soins pédiatriques, Stollery Children's Hospital, Edmonton, AB

Mise à jour de la recherche



Le corps des enfants réagit-il au sélexipag comme celui des adultes ?

Contexte. Il existe plusieurs médicaments approuvés pour traiter l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) chez les adultes, qui ciblent la voie de la prostacycline, mais aucun d'entre eux n'est approuvé pour une utilisation chez les enfants. Le sélexipag est l'un de ces médicaments : il a été démontré qu'il ralentit la progression et réduit les complications de l'HTAP chez les adultes. Chez les adultes, nous disposons de données fiables sur le fonctionnement du sélexipag dans l'organisme, son efficacité et son innocuité. Cette étude a testé l'hypothèse selon laquelle le corps des enfants réagit au sélexipag de la même manière que celui des adultes.

L'étude a utilisé un modèle (développé dans le cadre de l'étude GRIPHON) décrivant la façon dont le sélexipag pénètre dans l'organisme des adultes, y circule et en est éliminé, afin de prédire les doses appropriées pour les enfants. Elle s'est concentrée sur trois fourchettes de poids : 9 à 25 kg, 25 à 50 kg et plus de 50 kg, et a calculé les doses initiales et maximales potentielles de sélexipag pour les enfants de chaque groupe de poids.

Résultats. Les doses de sélexipag ont été calculées afin d'obtenir chez les enfants des concentrations sanguines similaires à celles observées chez les adultes de petite taille ou de taille normale. Les doses calculées de sélexipag ont ensuite été testées dans le cadre d'une étude clinique menée auprès de 63 enfants atteints d'HTAP âgés de 2 à 17 ans et pesant entre 9,9 et 93,5 kg. Ils ont reçu des doses croissantes de sélexipag pendant 12 semaines, avec des doses initiales et maximales différentes en fonction de leur poids.

Les chercheurs ont prélevé des échantillons de sang chez les enfants afin de mesurer les concentrations sanguines de sélexipag et de substances apparentées (appelées métabolites) qui sont créées dans l'organisme après la dégradation du sélexipag.

Les concentrations sanguines de sélexipag et de ses métabolites ont été mesurées une semaine après le début du traitement par sélexipag et une semaine après l'atteinte de la dose maximale après 12 semaines.

Dans l'ensemble, les concentrations sanguines de sélexipag et de ses métabolites chez les enfants des trois groupes de poids étaient très proches des concentrations prévues par le modèle. De plus, les concentrations sanguines étaient pratiquement identiques, que les enfants prennent le sélexipag avec de l'eau, avec des aliments mous ou dissous dans du jus de pomme ou d'orange.

Implications. Cette étude a confirmé que les doses de sélexipag chez les enfants de poids différents étaient prédites avec précision par un modèle basé sur la posologie chez les patients adultes. Cela suggère que le sélexipag est métabolisé de la même manière chez les enfants que chez les adultes. Sur la base des résultats de cette étude, les auteurs suggèrent que les enfants âgés de 2 ans et plus seraient appropriés pour de futures études cliniques pédiatriques sur le sélexipag. Le sélexipag pourrait devenir une option thérapeutique future chez les enfants atteints d'hypertension artérielle pulmonaire, mais la prochaine étape consisterait à mener une autre étude à plus grande échelle afin d'évaluer la sécurité et l'efficacité du sélexipag chez les enfants atteints d'HTAP.

Contribution : Robyn Kalda, gestionnaire, Recherche et politiques

Référence : Lene Nygaard Aselsen, Anne Kümmel, Juan Jose Perez Ruixo et Alberto Russu. Pharmacocinétique de population du sélexipag pour la sélection et la confirmation de la dose chez les patients pédiatriques atteints d'hypertension artérielle pulmonaire. *Clinical Pharmacology & Therapeutics: Pharmacometrics & Systems Pharmacology* 13(12): 2185-2195.

Mise à jour sur les recherches des boursiers

En 2021, l'AHTP Canada a décerné la bourse de recherche sur l'HTP de la famille Mohammed à Pierce Colpman, candidat au programme de maîtrise en médecine translationnelle de l'Université Queen's. Il décrit ici certains de ses travaux récents, qui apportent un nouvel éclairage sur le développement de l'hypertension artérielle pulmonaire. M. Colpman a également collaboré avec Aarogya Technologies afin d'améliorer l'accessibilité aux outils de gestion des maladies chroniques, notamment pour des affections telles que l'HTP.

La division mitochondriale perturbée pourrait favoriser la prolifération des vaisseaux pulmonaires dans l'HTAP

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une affection progressive et potentiellement mortelle caractérisée par un rétrécissement et un épaississement des petites artères pulmonaires. Cela exerce une pression intense sur le côté droit du cœur, entraînant souvent une insuffisance cardiaque. Les scientifiques savent depuis longtemps que le comportement anormal des cellules qui tapissent ces artères, en particulier les cellules musculaires lisses, joue un rôle central dans cette maladie. Ces cellules se développent de manière excessive et vivent trop longtemps, contribuant ainsi à l'obstruction des vaisseaux et à une pression pulmonaire élevée.

Dans notre récente étude, menée en collaboration avec des collègues du laboratoire Archer de l'université Queen's, nous avons exploré un facteur en amont susceptible d'être à l'origine de ce comportement cellulaire anormal : la fission mitochondriale. Les mitochondries sont les centrales énergétiques de nos cellules. Elles se divisent et fusionnent en permanence pour répondre aux besoins énergétiques des cellules et réagir au stress. Lorsque cet équilibre dynamique est perturbé, cela peut déclencher des processus pathologiques.

Nous nous sommes intéressés à une protéine appelée MFF (facteur de fission mitochondriale), qui contribue à déclencher la division mitochondriale. Il est important de noter que les chercheurs ont proposé qu'il existe au moins deux types distincts de fission mitochondriale :

- **La fission périphérique**, qui peut se produire pour isoler et éliminer les sections endommagées des mitochondries, un processus de maintenance souvent lié aux réponses au stress cellulaire.
- **La fission médiane**, où la mitochondrie se divise près de son centre, un schéma qui favoriserait la croissance et la prolifération cellulaires.

Dans les tissus pulmonaires de patients atteints d'HTAP et dans des modèles animaux de la maladie, nous avons constaté que les taux de MFF étaient significativement élevés, parallèlement

à une augmentation des événements de fission médiane. Cela suggère que le comportement mitochondrial pourrait favoriser une croissance cellulaire incontrôlée qui entraîne la progression de l'hypertension artérielle pulmonaire.

Lorsque nous avons bloqué la MFF, soit par des techniques génétiques, soit par un inhibiteur à petites molécules, les cellules sont devenues moins prolifératives et plus enclines à une mort cellulaire appropriée. Leurs mitochondries ont également retrouvé une forme et une fonction plus saines. Chez des rats atteints d'hypertension artérielle pulmonaire expérimentale, le ciblage de la MFF a amélioré la structure pulmonaire et les performances cardiaques.

Ces résultats suggèrent que la fission mitochondriale, en particulier la fission dans la zone médiane induite par la MFF, pourrait contribuer directement aux modifications néfastes des vaisseaux pulmonaires qui caractérisent l'hypertension artérielle pulmonaire. En ciblant ce processus, les traitements futurs pourraient s'attaquer aux causes profondes de la maladie, et non se contenter d'en gérer les symptômes.

Contribution : Pierce Colpman, ancien boursier de la bourse de recherche sur l'HTP de la famille Mohammed (2021)

Référence : Colpman, P., Chen, K.-H., Mewburn, J., Goodall-Halliwel, I., Das Gupta, A., et Archer, S. L. (2023). Résumé 15168 : Le rôle du facteur de fission mitochondriale (MFF) et de l'augmentation de la fission mitochondriale dans la zone médiane dans l'hypertension artérielle pulmonaire : implications pour la prolifération, la mitophagie et l'apoptose. *Circulation*, 148(Suppl_1), A15168–A15168.



LIASON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP

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

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

Abonnez-vous

- À vie — GRATUIT pour les personnes atteintes d'HTP et les aidants principaux (limite d'un seul abonnement par foyer)
- Un an (deux numéros) — 25.00 \$
- Deux ans (quatre numéros) — 40.00 \$

Pour en savoir plus, visitez ahtpcanada.ca/Liaison.

Contribuez

La revue *Liaison* a été conçue pour vous. Parlez-nous de votre groupe de soutien ou d'événements récents, partagez votre histoire, dites-nous comment vous vivez avec l'HTP au quotidien. Si vous n'êtes pas à l'aise de rédiger un article, nous le ferons pour vous après vous avoir interviewé. Faire entendre votre voix : c'est ça *Liaison* !

Faites parvenir vos contributions à liaison@phacanada.ca.

Avis de non-responsabilité

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



Pulsation

L'infolettre mensuelle de l'AHTP Canada

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

Elle inclut :

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

Abonnez-vous ici : ahtpcanada.ca/pulsation



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA



Agrée
IMAGINE CANADA



www.ahtpcanada.ca