



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

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP

LIAISON | printemps 2016 | Vol. 7, No. 1





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

LIAISON | printemps 2016
Vol. 7, No. 1

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

Tous droits réservés
© 2016 Association
d'hypertension pulmonaire du
Canada.

Pour vous abonner à notre
magazine ou si vous avez des
questions, envoyez-nous un
courriel à liaison@phacanada.ca.

Rédactrice en chef

Mariane Bourcheix-Laporte,
Adjointe aux communications, AHTP
Canada

Collaboratrice à la rédaction

Jamie Myrah,
Directrice exécutive, AHTP Canada

Traduction

Elizabeth Lim
Mariane Bourcheix-Laporte

Conception artistique

Olga Roberts
Mariane Bourcheix-Laporte

Imprimerie

Blanchette Press

Collaborateurs

Mariane Bourcheix-Laporte
Brenda Bunting
Anastasia Bykova
Nicole Dempsey
Ruth Dolan
Barbara Heal
Teri Kingston
Serena Lawrence
Amanda Littlejohn-English
Dr Sanjay Mehta
Brooke Paulin
Joan Paulin
Mohamad Taha
Jeannie Tom

Toutes les photographies de cette édition
ont été contribuées par les auteurs d'ar-
ticles ou par l'AHTP Canada.

Message du président du conseil d'administration : un vent de changement



Chers amis,

Comme la plupart d'entre vous le savent sans doute, l'AHTP Canada a connu d'énormes changements au cours des derniers mois. Nous comptons de nouveaux employés et une nouvelle personne est à la tête de la direction! Je suis très content de vous annoncer que Mme Jamie Myrah s'est jointe à l'AHTP Canada. Pour la première fois dans notre histoire, nous avons une directrice exécutive! Jamie apporte une vaste expérience d'activités caritatives dans le domaine de la santé en plus de déborder d'énergie et de passion pour aider l'AHTP Canada à croître en vue de mieux soutenir notre vision d'une vie meilleure pour tous les

Canadiens touchés par l'HTP.

Il y a d'autres nouvelles touchant la communauté canadienne de lutte contre l'HTP. Des mauvaises nouvelles, malheureusement. Le macintentan (Opsumit), le plus récent médicament oral à avoir été approuvé par Santé Canada pour le traitement de l'HTAP a fait l'objet d'un refus de couverture par le régime public par l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP). Par conséquent, la plupart des Canadiens atteints d'HTAP n'y auront pas accès. Le macintentan est couvert par le régime public d'assurance médicaments du Québec depuis 2013, et est donc disponible pour traiter les Québécois atteints d'HTAP. De plus, certaines compagnies d'assurance privées paient déjà le coût de ce médicament pour certaines personnes souffrant d'HTAP au Canada. Cependant, pour la majorité des patients à l'extérieur du Québec, la décision récente de l'APP fait en sorte de restreindre l'accès au macintentan comme option de traitement, même si un médecin spécialiste détermine qu'il s'agit du médicament le plus efficace pour son patient.

Bien que le Canada jouisse d'un régime de soins de santé « universels », cela ne signifie pas que les Canadiens ont accès au même niveau d'excellence en matière de soins et de traitements de l'HTP. En effet, chaque ministère de la Santé d'une province ou d'un territoire prend sa propre décision en ce qui a trait à quels traitements pour l'HTP seront couverts pour quels patients atteints d'HTP. Ajoutons à cela que certaines décisions gouvernementales récentes stipulent dans quel ordre les médicaments pour l'HTP peuvent être utilisés, c'est-à-dire que le patient a seulement accès au médicament A en premier (bien souvent le moins cher) et pourrait avoir accès au médicament B (même s'il pouvait s'avérer être plus efficace que le médicament A) uniquement en cas de manque d'amélioration ou de l'aggravation effective de la condition du patient. Cela signifie donc que le pouvoir de décision concernant la thérapie la plus appropriée à administrer à un patient souffrant d'HTP revient aux bureaucrates gouvernementaux. Il est évident que ce genre d'approche est non seulement inacceptable, mais dangereuse pour la plupart des patients souffrant d'une maladie grave, généralement progressive et souvent mortelle comme l'HTP. Je pense que nous nous entendons tous pour dire que seul un médecin spécialiste de l'HTP peut décider du meilleur traitement pour chaque individu atteint d'HTP au Canada.

Depuis la fondation de l'AHTP Canada, l'une de nos plus grandes préoccupations a été notre travail visant à assurer l'accessibilité pour tous les Canadiens atteints d'HTP à des thérapies pour l'HTP approuvées par Santé Canada, indépendamment des ressources financières des patients et de la couverture offerte par une compagnie d'assurance privée ou la province ou le territoire de résidence. Ce genre d'activisme au nom de la communauté canadienne de lutte contre l'HTP est l'une des cinq priorités clés de notre plan stratégique. Ces efforts sont en cours, comme décrits dans le numéro actuel de Liaison, et deviendront des priorités d'autant plus importantes en 2016 et au-delà.

Pour lutter contre les restrictions imposées sur l'accessibilité des patients atteints d'HTP à des thérapies efficaces, l'AHTP Canada a besoin de votre aide. Le gouvernement, les médias et d'autres organismes communautaires sont souvent plus aptes à agir lorsqu'ils entendent la voix puissante et individuelle des personnes directement touchées par une maladie. Des individus comme vous, les personnes atteintes d'HTP et leurs aidants naturels, peuvent jouer un rôle crucial en partageant vos expériences avec l'HTP, soit les frustrations, les peurs, la tristesse, mais aussi les victoires et, surtout, l'espoir, avec l'AHTP Canada, les médias, les représentants provinciaux et le public. Aidez ceux et celles qui souffrent d'HTP partout au Canada en prenant la parole et en participant à nos campagnes régulières de sensibilisation.

Sincères salutations,

Dr Sanjay Mehta, Président du conseil d'administration de l'AHTP Canada



LIAlSON

Dans ce numéro :

- | | |
|--|--|
| <p>2 Message du président du conseil d'administration : un vent de changement</p> <p>4 Singes en peluche, drains thoraciques, et physiothérapie
<i>par Amanda Littlejohn-English</i></p> <p>6 Soirée Trivia, Fun, Pub, and Grub : rassembler la communauté
<i>par Barbara Heal</i></p> <p>7 Souper-bénéfice et encan silencieux : une soirée de grande collaboration
<i>par Teri Kingston</i></p> <p>8 À bout de souffle</p> <p>10 Hypertension pulmonaire thromboembolique chronique : un type d'hypertension pulmonaire curable
<i>par Anastasia Bykova</i></p> <p>13 Pourquoi faire entendre sa voix?
<i>par Mariane Bourcheix-Laporte</i></p> <p>14 Accessibilité des thérapies pour l'HTAP au Canada – 1re partie
<i>Entrevue avec le Dr Sanjay Mehta par Serena Lawrence</i></p> <p>16 Donner un visage à l'HTP
<i>par Nicole Dempsey</i></p> | <p>17 Lutter en faveur des personnes atteintes d'HTP
<i>par Ruth Dolan</i></p> <p>19 D'athlète en patinage à défenseure : mon parcours en tant que jeune personne atteinte d'HTP
<i>par Brooke Paulin</i></p> <p>21 Mon parcours en tant qu'aidante naturelle et défenseure
<i>par Joan Paulin</i></p> <p>23 Conseils et astuces tirés de mon expérience avec SPIN dans le cadre du 16e Congrès national annuel sur la sclérodermie
<i>par Jeannie Tom</i></p> <p>24 Conseils d'une infirmière : la trousse d'urgence
<i>par Brenda Bunting</i></p> <p>25 Le rôle de la voie de l'oxyde nitrique dans le traitement de l'HTAP
<i>par Mobamad Taha</i></p> <p>25 Aidez-nous à peindre le Canada en mauve pour la Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP!
<i>par Mariane Bourcheix-Laporte</i></p> <p>27 In memoriam 2015</p> <p>27 Reconnaissance des donateurs pour l'année 2015</p> |
|--|--|

Singes en peluche, drains thoraciques, et physiothérapie : comment j'ai reçu de nouveaux poumons



Amanda qui tient un singe en peluche. Durant son séjour à l'hôpital, ses enfants et elle avaient la même peluche pour se réconforter.

Soudainement, à 3 h 30 du matin le samedi 17 octobre 2015, les lumières de ma chambre d'hôpital sont allumées. Un médecin que je n'avais jamais rencontré me dit : « Ne mangez et ne buvez rien parce que nous pourrions avoir des poumons pour vous plus tard dans la journée. Maintenant, essayez de vous reposer ». Ensuite, il est parti. Me reposer... plus facile à dire qu'à faire. Je suis restée allongée en silence et j'ai remercié à voix basse une famille qui, quelque part, venait perdre un être cher et avait pris la décision d'aller de l'avant avec le don d'organe.

J'ai été admise à l'Hôpital général de Toronto le 10 août pour la rétention d'eau liée à mon hypertension artérielle pulmonaire idiopathique, et je ne suis retournée à la maison que trois mois plus tard. Mes médicaments n'étaient plus très efficaces. Mon cœur était déficient et mes autres organes en état de détresse. Ce que j'ai trouvé le plus difficile pendant mon hospitalisation était le fait d'être à une heure de distance de mon mari et de mes trois jeunes enfants. Nous nous sommes pressés pour trouver des camps d'été et un service de garde après l'école pour eux. Mon incroyable mari a continué de travailler à temps plein et s'est occupé de toutes les responsabilités à la maison. C'est un grand défi d'être un parent à partir de son lit d'hôpital, mais nous avons tenu jusqu'au bout et avons fait de notre mieux : les neuf ans de ma fille

Grace ont été célébrés à l'hôpital, j'ai acheté les fournitures scolaires de mes enfants en ligne, ma sœur et mes parents les ont emmenés en sortie et j'ai pu rentrer à la maison pour l'Action de grâce! Pendant mon séjour à l'hôpital, j'ai eu deux changements de site de perfusion sous-cutanée douloureux pour le Remodulin, et j'ai été très restreinte dans ma prise de fluides (j'avais l'impression d'être sur une île déserte...). Malgré ces hauts et ces bas, je n'ai jamais perdu espoir que ma lutte contre l'HTP n'était pas perdue. J'étais sûre que le meilleur était à venir.

Et ensuite, mon jour est arrivé. Les troupes se sont mobilisées : la famille et les amis étaient à l'hôpital en milieu de matinée. À 15 h, je n'avais toujours aucune nouvelle. Nous avons fait preuve d'optimisme

Malgré ces hauts et ces bas, je n'ai jamais perdu espoir que ma lutte contre l'HTP n'était pas perdue. J'étais sûre que le meilleur était à venir.

prudent puisque nous savions qu'il y avait une chance que les poumons ne soient pas viables. Soudainement, l'infirmière responsable a fait irruption dans ma chambre et m'a dit : « Ils te veulent dans la salle d'opération tout de suite! ». Je me suis agrippée à sa main et j'ai poussé un cri représentant mon soulagement, ma gratitude et ma peur. Les enfants étaient tranquilles dans la salle au fond du couloir quand ils m'ont entendu crier. Mon ami leur a expliqué ce qui se passait et Grace est tombée dans les bras de son cousin Nathan et a éclaté en sanglots. Ils ont ouvert tout grand les bras et ont embrassé nos jumeaux. Grace a levé la tête et a dit : « C'est un miracle ».

Ayant déjà travaillé comme spécialiste en milieu pédiatrique au Sick-Kids et accompagné plusieurs patients à la salle d'opération, j'étais à l'aise avec la prochaine étape. Je n'avais pas très peur; j'étais plutôt paisible. Je ne pensais pas aux risques. J'étais prête pour la prochaine étape. J'ai regardé mon médecin, je lui ai dit que je lui faisais confiance et j'ai attendu que mon masque provoque le sommeil le plus important de ma vie.

Ça a été miraculeux. La chirurgie a pris un peu plus de huit heures et le chirurgien m'a raconté qu'il pouvait voir que mon cœur est devenu plus fort dès que j'ai reçu mes nouveaux poumons. Je subissais une expérience chirurgicale pour la première fois, et me réveiller intubée a été intéressant, c'est le moins que je puisse dire! Je voulais vraiment qu'on retire le tuyau et j'ai fait de mon mieux pour communiquer cela.

Étonnamment, le tuyau respiratoire a été retiré trois jours après ma chirurgie. Je suis entrée en marchant dans l'unité des soins intensifs le jour après m'être « réveillée »; ça a été la chose la plus difficile que j'ai eu à vivre. Je pensais sans cesse aux enfants avec qui j'avais travaillé à SickKids et je me suis dit, « si les enfants sont capables, je suis capable aussi ». Ça a été un puissant motivateur.

Le programme de greffes du Toronto General Hospital est une « machine bien huilée » en termes du processus de soins et de rétablissement. J'ai commencé avec six drains thoraciques et au moins 6 autres drains ailleurs sur mon corps, et deux dans mon cou. Tous les jours, de plus en plus de drains étaient retirés. J'ai calculé mon rétablissement en termes d'étapes. Voici un exemple :

Ma sœur et mon ami envoyaient des courriels quotidiens à notre famille et à nos amis pour les tenir à jour au sujet de mon progrès, mais ce jour-là, j'ai été en mesure d'envoyer un courriel moi-même. Voici ce que j'ai écrit :

Aujourd'hui, voici ce que j'ai accompli :

- rédiger ce courriel!
- 1 autre drain thoracique retiré (il m'en reste maintenant 3 sur 6)
- toutes les intraveineuses ont été retirées (sauf celle dans mon cou)
- marcher et m'asseoir dans une chaise pendant une heure, et marcher un peu autour de mon lit
- me brosser les dents!
- le comble, c'est que j'inclus ma première photo officielle sans mon masque d'oxygène! (Le singe cache l'énorme tuyau dans mon cou)

À demain.

Avec amour, Amanda

J'ai reçu d'excellents soins des infirmières, des médecins et d'autre personnel. J'ai suivi un cours sur les médicaments pour

me familiariser avec la quarantaine de pilules que je dois prendre quotidiennement. J'ai obtenu de l'information sur un programme de physiothérapie trois-jours-semaine auquel je devrais participer les trois premiers mois après ma greffe. J'avais des visites hebdomadaires, des radiographies et des tests de fonction pulmonaire à la clinique. Dans la communauté internationale, le Canada et le Toronto General Hospital sont reconnus pour leurs excellents résultats à long terme parce que les patients ayant subi une greffe de poumon sont suivis de très près. Le personnel de l'hôpital est un groupe pluridisciplinaire de personnes attentionnées et chevronnées. C'est ce que j'apprécie le plus.

Je pense que la journée la plus surréelle a été le jour où j'ai obtenu mon congé de l'hôpital. Ça me semblait absurde que je puisse rentrer (mais vraiment rentrer!) à la maison après deux semaines et demie seulement. La maison; un endroit où je n'avais pas passé plus de quelques heures depuis l'été. C'était maintenant le début novembre. Je suis rentrée sans mon masque d'oxygène et j'ai grimpé les cinq marches de l'escalier sans avoir besoin de m'arrêter à cause de mon essoufflement. J'ai fait le tour complet de ma cuisine et de ma salle à manger pour la première fois. Je suis allée dans une partie de mon sous-sol dans laquelle je ne pouvais me rendre avant. J'ai mis les trois enfants au lit la nuit. Ce sont tous des mini-jalons que je chéris et pour lesquels je suis reconnaissante.

Au moment même où j'écris ces lignes, je suis sur le point d'atteindre un autre jalon. La mi-janvier marquera les trois mois depuis ma greffe, ce qui veut dire que j'aurai terminé ma physiothérapie et que je n'aurai pas besoin de retourner à la clinique pendant trois mois! Même si je ne souffre plus d'hypertension pulmonaire, je me sens très proche de la communauté de lutte contre l'HTP et je remercie les membres de leurs pensées, de leurs prières, de leurs mots d'encouragement et de leurs visites au cours des derniers mois. Il n'y a pas un jour qui passe sans que je pense à mon cadeau. J'ai beaucoup de belles choses prévues pour ces poumons.

Par : Amanda Littlejohn-English, greffée pulmonaire, Whitby, ON



Amanda au moment de quitter l'hôpital!



De gauche à droite : 1) Barb, joyeuse organisatrice! 2) Des participants aux jeux Minute-to-Win-It. 3) Des supporteurs profitant de la soirée.

Soirée Trivia, Fun, Pub, and Grub : rassembler la communauté autour de bouffe, jeux de questions et réponses et autres activités

Je souffre d'hypertension pulmonaire. Mon état demeure assez stable malgré la maladie et je me compte très chanceuse. En compagnie des membres de la section régionale de Toronto de l'AHTP Canada, j'ai mis sur pied la soirée Trivia Fun Pub and Grub, qui s'est tenu le 7 novembre au restaurant Pic-a-Deli à Oakville, en Ontario. L'événement a fait place à des jeux de questions et réponses, à quelques jeux Minute-To-Win-It, à un tirage moitié-moitié et à des sandwiches de viande fumée! Depuis les deux dernières années, cette collecte de fonds a lieu tous les premiers samedis du mois de novembre.

Cette année, j'étais l'organisatrice principale de l'événement et j'ai reçu l'aide précieuse de Graham et Elsa Beattie; Joan, Jodi et Brooke Paulin; Richard et Patricia Ainsworth; Loretta Chu, notre génie technique; Emily Ho et son mari Stephen; Paul Adams, notre animateur; et ma fille Meredith. Les Beattie ont fait un travail remarquable avec la vente des billets et les prix, et tous ceux qui étaient présents ont contribué à assurer le succès de la soirée!

Ma motivation à organiser la soirée Trivia, Fun, Pub, and Grub Night m'est venue lorsque notre section régionale a décidé l'année passée de ne pas tenir une soirée casino, un événement qui avait servi antérieurement à amasser des fonds. Je voulais que la section régionale de Toronto organise un événement de collecte de fonds dans le cadre du Mois de la sensibilisation à l'hypertension pulmonaire et j'ai pensé qu'une soirée de

S'il y a une chose à retenir de notre événement, c'est qu'il est possible d'amasser des fonds pour une cause à laquelle on croit et que si tout le monde travaille en équipe, c'est une manière efficace de promouvoir la sensibilisation à l'HTP dans sa communauté.

jeux de questions et réponses serait parfaite — des amis avaient assisté à ce genre de soirée et ils avaient adoré. Je trouvais qu'une soirée complète à répondre à des jeux-questionnaires ne serait pas assez divertissante, alors j'ai inclus les jeux Minute-To-Win-It pour détendre l'atmosphère. Je voulais que les gens s'amusent et qu'ils reviennent cette année, et mon plan a marché!

Je n'avais absolument aucune idée du montant que nous allions recueillir la première année et j'ai eu un choc total en apprenant le chiffre final! Cette année, nous avons dépassé notre objectif et avons amassé plus de 5 000 \$... je suis extrêmement satisfaite!

Pour moi, le moment le plus mémorable à l'événement de cette année a été quand Brooke Paulin a raconté son expérience en tant que jeune femme atteinte d'hypertension pulmonaire. Elle est une personne très positive et son discours était très émouvant. Les gens continuent de parler de l'impact positif de son discours et comment celui-ci leur a permis de mieux comprendre la maladie et ses répercussions sur la vie du patient.

S'il y a une chose à retenir de notre événement, c'est qu'il est possible d'amasser des fonds pour une cause à laquelle on croit et que si tout le monde travaille en équipe, c'est une manière efficace de promouvoir la sensibilisation à l'HTP dans sa communauté. En 2014, à la soirée Trivia Fun Pub and Grub, un client est rentré dans le restaurant pour acheter son souper. Il a vu l'affiche sur la porte indiquant que l'établissement était fermé pour un événement privé lié à l'hypertension pulmonaire. Croyez-le ou non, il n'avait jamais entendu parler d'hypertension pulmonaire avant la veille, soit la journée de son diagnostic! Quel heureux hasard! Depuis, il est devenu un membre loyal de notre section régionale de Toronto! Je recommande absolument cette expérience, c'est-à-dire l'organisation d'un tel événement de collecte de fonds. Je le suggère aux autres groupes comme moyen de redonner à sa communauté et de promouvoir la sensibilisation dans leur région.

Par : Barbara Heal, atteinte d'HTP, Burlington, ON

Souper-bénéfice et encan silencieux : une soirée de grande collaboration

Mon mari, Harry, a reçu son diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) en novembre 2013. Depuis, nous sommes impliqués au sein de l'AHTP Canada : il siège actuellement au conseil d'administration de l'organisme et je suis une ambassadrice de l'AHTP Canada.

En novembre passé, j'ai mis sur pied la troisième édition annuelle du souper-bénéfice et encan silencieux à l'appui de l'AHTP Canada. Cet événement de collecte de fonds, qui s'est tenu le 18 novembre 2015 au restaurant Biagio's Italian Kitchen, à Ottawa, avait comme but de rassembler les membres du groupe de soutien d'Ottawa, l'équipe médicale de la clinique d'HTP d'Ottawa, et des supporteurs pour discuter de l'HTP, partager de l'information et s'amuser. Tout au long de l'organisation de l'événement, Carolyn Doyle-Cox a apporté un soutien incroyable et a servi de point de contact principal avec l'équipe de la clinique d'HTP. Je suis également reconnaissante envers Mike Ziola, propriétaire du restaurant, son responsable de la planification événementielle, et le personnel du Biagio's, qui m'aide énormément chaque année.

En 2015, pour la première fois, nous nous sommes associés à un autre organisme pour la tenue de l'événement : la section d'Ottawa de l'Association pulmonaire de l'Ontario (Ontario Lung Association, ou OLA). En plus du fait que novembre est le Mois de la sensibilisation à l'HTP, c'est aussi le Mois de la santé pulmonaire. Notre initiative conjointe avec l'OLA a donc représenté une union parfaite. Les invités de l'OLA et ceux de l'AHTP Canada ont discuté entre eux et nous en avons appris davantage sur la santé pulmonaire en général ainsi que sur l'HTP et l'HTAP plus particulièrement. En souplant ensemble et en écoutant les conférenciers invités et la lecture de la proclamation du Mois de sensibilisation à l'HTP par l'adjoint au maire d'Ottawa, la soirée a été un moyen merveilleux de passer du temps avec d'autres qui sont confrontés au même défi qu'est l'HTP!

J'ai toujours des larmes aux yeux lorsque je vois des gens se rassembler pour s'appuyer les uns les autres et partager l'amour avec des pairs qui font face eux aussi à une telle maladie redoutable, complexe, et épeurante.

Mon contact principal à l'OLA était Melanie Estable-Porter, l'extraordinaire coordinatrice d'événements avec qui j'ai eu l'immense plaisir de collaborer! Elle a trouvé une occasion de stage pour un étudiant du programme de planification événementielle du Algonquin College pour aider à organiser l'encan silencieux de la soirée. C'était la première fois que je prenais part à un encan silencieux et j'étais très nerveuse! Melanie a également pu nous arranger une entrevue avec Rogers Daytime TV afin de promouvoir l'événement!



Mark Taylor, adjoint au maire d'Ottawa, et Teri Kingston, tenant le certificat de proclamation du Mois de sensibilisation à l'HTP.

Mon objectif a toujours été d'utiliser cet événement de collecte de fonds comme tremplin pour tisser des liens et trouver des occasions de faire croître la collectivité. Mon espoir est toujours de sensibiliser plus de gens que l'année précédente et nous avons atteint cet objectif lors de la dernière édition de l'événement! L'ajout de l'encan silencieux a permis de recueillir des fonds pour les deux organismes et a été un succès retentissant. L'AHTP Canada a amassé 1 155 \$ alors que l'OLA a amassé 2 000 \$.

Certains moments de la soirée furent particulièrement mémorables. D'habitude, mon mari est à mes côtés pour l'événement, mais il n'a pas pu y assister cette année et m'a donné un message à lire à voix haute devant tous les invités. J'ai toujours aimé entendre la lecture de la proclamation du Mois de sensibilisation à l'HTP en plus de voir des gens obtenir des renseignements sur l'HTP pour la première fois. D^{re} Lisa Mielniczuk était l'une des personnes invitées à prononcer un discours et elle a parlé avec autorité et conviction au sujet de la nouvelle recherche qui se réalise dans le domaine. Cependant, ce que j'ai trouvé le plus inoubliable, c'était de collaborer avec Melanie pour la planification et la réalisation de l'événement en plus de voir le potentiel d'une collaboration future avec l'OLA. Nous pouvons beaucoup apprendre de cet organisme!

J'ai toujours des larmes aux yeux lorsque je vois des gens se rassembler pour s'appuyer les uns les autres et partager l'amour avec des pairs qui font face eux aussi à une telle maladie redoutable, complexe, et épeurante. J'aime savoir que je ne vis pas ce périple toute seule. Je dis toujours que le monde de l'HTP est rempli d'individus extraordinaires, incroyables et attentionnés, que j'aurais espéré ne jamais rencontrer. Cet événement n'a pas fait exception!

Par : Teri Kingston, aidante naturelle et ambassadrice de l'AHTP Canada, Ottawa, ON

À bout de souffle

Le diagnostic précoce de l'HTP est une priorité pour l'AHTP Canada. Ainsi, nous espérons accroître le taux de diagnostic précoce au pays grâce à nos diverses campagnes de sensibilisation. L'HTP est difficile à diagnostiquer car ses symptômes sont semblables à ceux de d'autres maladies. De fait, nous avons eu vent des histoires de plusieurs personnes atteintes qui ont reçu un mauvais diagnostic avant de voir leur HTP correctement diagnostiquée. L'apparition progressive des symptômes représente un autre défi au diagnostic précoce de l'HTP étant donné que les patients peuvent normaliser des symptômes comme l'essoufflement et la fatigue avant de consulter un médecin. Nous avons demandé aux membres de notre communauté ce qui les a poussés à bout de souffle (au sens propre comme au figuré) avant qu'ils n'en viennent à consulter pour finalement recevoir leur diagnostic. Voici leurs histoires :



« **Marcher pour me rendre et revenir de l'école était devenu difficile.** Je croyais que je n'étais pas en forme alors je suis allé faire du jogging. C'est en étant incapable de courir que j'ai réalisé que quelque chose n'allait pas. Après un diagnostic erroné d'asthme, j'ai reçu un diagnostic d'HTP. »

— Tina Giroux-Proulx, personne atteinte

« **Au début on m'avait dit que je faisais de l'asthme,** mais mes jambes et chevilles étaient enflées. J'ai été à bout de souffle et incapable de faire quoi que ce soit pendant deux ans. Je me suis retrouvée à l'hôpital à Calgary. »

— Sandra Sudo Nelligan, personne atteinte

« **Après sa naissance, sa croissance stagnait** alors qu'elle aurait dû bien se développer. »

— Stephanie Ricci, mère de Sophia, personne atteinte



« **Ce qui aurait normalement dû être** une balade en bicyclette de 45 minutes me prenait plus de deux heures. »

— Derek Henderson, personne atteinte

« **J'avais 27 ans quand j'ai reçu mon diagnostic,** malgré le fait que je suis née avec une hypoplasie du poumon droit. On m'a fait une radiographie dans une ville de 200 habitants lorsque je suis allée à l'urgence à cause d'une pneumonie sévère. L'accès aux soins de santé n'est pas bon dans ma région... »

— Jodie Ashini, personne atteinte





« **Je me rappelle d'une journée en particulier.** Je suis sortie du lit et je pouvais à peine respirer en traversant le couloir qui mène à ma chambre. »

— Joan Nemeth, personne atteinte

« **Un jour, alors qu'il courait partout,** Riley a montré des signes de détresse. Il avait de la difficulté à respirer et ses lèvres sont devenues bleues. »

— Danush Rudolph, mère de Riley, personne atteinte

« **Je suis rentrée après être sortie pour ma fête** et étais tellement essoufflée que je n'ai pu finir mon souper. Mes pieds n'avaient jamais été aussi enflés. »

— Loretta Chu, personne atteinte



« **Je toussais tellement** que je n'étais plus capable de faire plus d'un appel lors de ma journée de travail en centre d'appel. »

— Adam Raeburn, personne atteinte

« **Mon niveau d'essoufflement** était à son plus haut et j'étais incapable de faire plus de 5 pas sans devoir m'arrêter pour reprendre mon souffle. »

— Nicole Dempsey, personne atteinte

« **Je n'étais plus capable de monter les escaliers** pour me rendre à mon appartement. Je ne pouvais plus ramasser les jouets de mes enfants sans me sentir étourdie. Une radiographie a démontré que la taille de mon cœur avait doublé en un an. »

— Sandy Vachon, personne atteinte



« **Je pensais que j'avais du mal** à guérir d'une pneumonie, puis je suis allée à l'urgence car j'avais des douleurs à la poitrine et de la difficulté à respirer. »

— Jas James, personne atteinte

« **Dans ma poitrine, j'ai senti mon cœur** comme s'il était un sac rempli de gerboises, et les bouts de mes doigts sont devenus bleus. »

— Jill Morton, personne atteinte

Hypertension pulmonaire thromboembolique chronique : un type d'hypertension pulmonaire curable



Anastasia Bykova est infirmière praticienne dans le programme d'HPTEC de Toronto, Division de la chirurgie thoracique, Toronto General Hospital. Elle fait le suivi de patients atteints d'HPTEC avant et après leur endartériectomie pulmonaire. Outre sa pratique clinique, Anastasia participe activement aux activités d'éducation des patients et des professionnels de la santé en matière d'HPTEC, et de sensibilisation au diagnostic précoce. Elle travaille aussi sur des études universitaires sur le sujet.

L'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) est un type d'hypertension pulmonaire (HTP) causée par des caillots sanguins chroniques dans les artères des poumons. L'HPTEC est le seul type d'HTP qui est curable au moyen d'une intervention chirurgicale appelée l'endartériectomie pulmonaire (EAP). La nature complexe de l'HPTEC pose un défi pour les personnes ayant reçu un nouveau diagnostic et leurs familles en ce qui concerne la compréhension de ce qui se passe dans le corps du patient. Je voudrais donc expliquer la façon dont l'HPTEC se développe et les moyens de la traiter.

DIFFÉRENCE ENTRE L'EMBOLIE PULMONAIRE AIGÜË ET L'EMBOLIE PULMONAIRE CHRONIQUE

Lorsqu'un caillot sanguin se forme à l'intérieur d'une veine profonde des jambes, il peut se détacher et se déplacer jusqu'au cœur pour se loger dans les artères des poumons. Ce processus est appelé **l'embolie pulmonaire aiguë (EP aiguë)** (voir image *Embolie pulmonaire aiguë*). Nos corps ont la capacité naturelle de dissoudre les caillots sanguins et les personnes atteintes d'embolie pulmonaire sont traitées avec des médicaments anticoagulants pour aider leur corps à éliminer ces

caillots. Chez la plupart des patients, leur corps est capable de dissoudre la totalité ou la quasi totalité du caillot dans les semaines suivant l'embolie sans laisser de conséquences à long terme. Toutefois, dans 3 à 5 % des cas, les caillots sanguins demeurent malgré le traitement anticoagulant, et un tissu cicatriciel fibreux se forme à l'intérieur des artères pulmonaires. Ce processus est appelé **l'embolie pulmonaire chronique** (voir image *Embolie pulmonaire chronique*). Encore



*Image : Embolie pulmonaire aiguë (EP aiguë)
Tissu de caillot sanguin frais retiré des artères pulmonaires pendant une intervention chirurgicale appelée la thrombectomie.
Avec la permission du Programme d'HPTEC de Toronto.
© Toronto CTEPH program.*



*Embolie pulmonaire chronique
Le caillot sanguin se transforme en tissu cicatriciel fibreux qui tapisse les artères pulmonaires chez les personnes atteintes d'HPTEC. L'embolie pulmonaire chronique est retirée des poumons droit et gauche durant une intervention chirurgicale appelée l'endartériectomie pulmonaire.
Avec la permission du Programme d'HPTEC de Toronto.
© Toronto CTEPH program.*

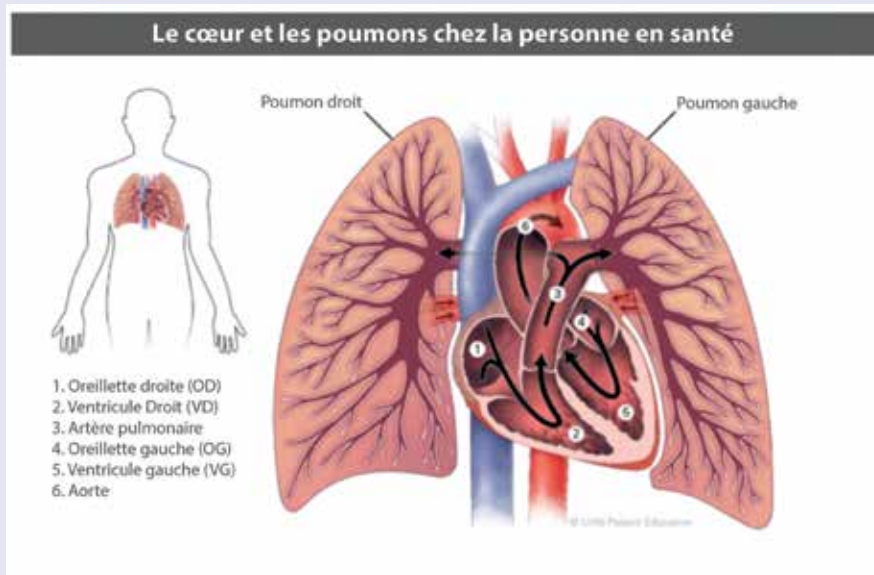
aujourd'hui, on ne comprend pas pourquoi certains patients ont la capacité de dissoudre les caillots sanguins, tandis que d'autres non

LE CŒUR ET LES POUMONS CHEZ LA PERSONNE EN SANTÉ

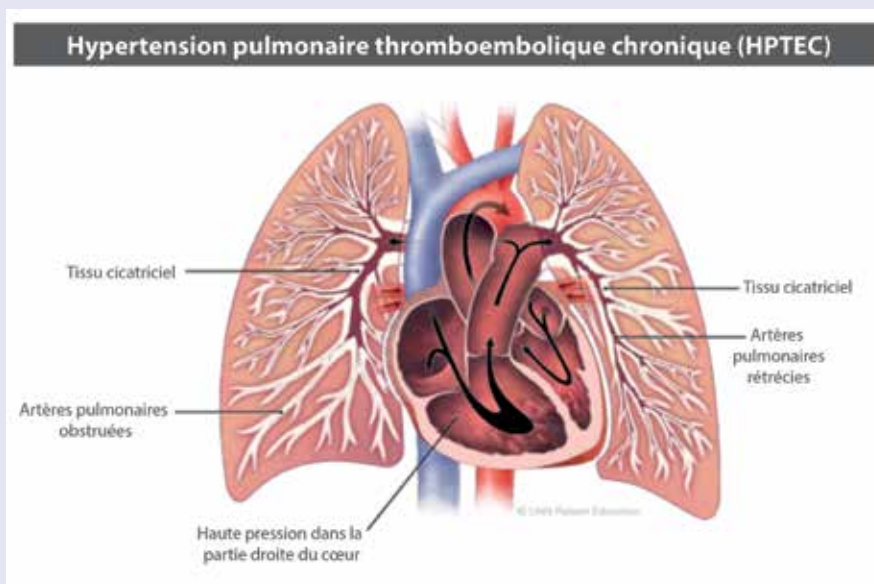
Afin de comprendre ce qui se passe dans le corps des personnes atteintes d'HPTEC, il faut d'abord étudier l'anatomie et la fonction d'un cœur et des poumons en santé. Le sang riche en dioxyde de carbone circule à travers tout le corps, y compris les bras, les jambes et la tête, pour retourner dans l'oreillette droite du cœur (voir image *Un cœur et des poumons en santé*). À partir de l'oreillette droite du cœur, le sang circule dans le ventricule droit et le remplit jusqu'à ce qu'il se contracte et pompe le sang dans les artères pulmonaires. Tout en circulant dans les artères pulmonaires, le sang relâche le dioxyde de carbone et reçoit de l'oxygène. Le sang riche en oxygène retourne ensuite dans le cœur par l'oreillette gauche et remplit le ventricule gauche. Lorsque le ventricule gauche est rempli et se contracte, le sang riche en oxygène est pompé dans l'aorte et dans le reste du corps afin d'oxygéner l'organisme.

LE CŒUR ET LES POUMONS CHEZ LA PERSONNE ATTEINTE D'HPTEC

Dans les poumons de la personne atteinte d'HPTEC, des caillots sanguins chroniques dans les artères des poumons créent la formation de tissu cicatriciel, ce qui entraîne le rétrécissement des artères pulmonaires et l'obstruction physique du flux sanguin (voir image *Hypertension pulmonaire thromboembolique chronique*). Dès lors, la pression dans les vaisseaux sanguins des poumons augmente et cause l'HPT. En raison de la pression élevée dans les artères pulmonaires, le ventricule droit doit générer plus de force pour faire circuler le sang dans les vaisseaux sanguins obstrués. À la longue, le ventricule droit ne peut plus endurer la haute pression qu'il doit générer, ce qui cause l'épaississement des parois et la dilatation de la cavité. C'est ce qu'on appelle l'insuffisance cardiaque droite. Alors que le côté droit du cœur a de la difficulté à faire circuler le sang, le fluide s'accumule dans le côté droit du ventricule et de l'oreillette, et le fluide se retrouve dans d'autres parties du corps comme les jambes et l'abdomen.

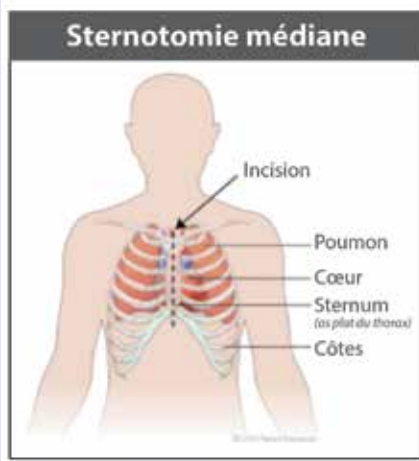


Le cœur et les poumons chez la personne en santé
Avec la permission du University Health Network Patient
and Family Education Program.
© University Health Network, Patient & Family Education.



Hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC)
Avec la permission du University Health Network Patient
and Family Education Program.
© University Health Network, Patient & Family Education.

Suite à la page suivante



Sternotomie médiane

Avec la permission du University Health Network Patient and Family Education Program.

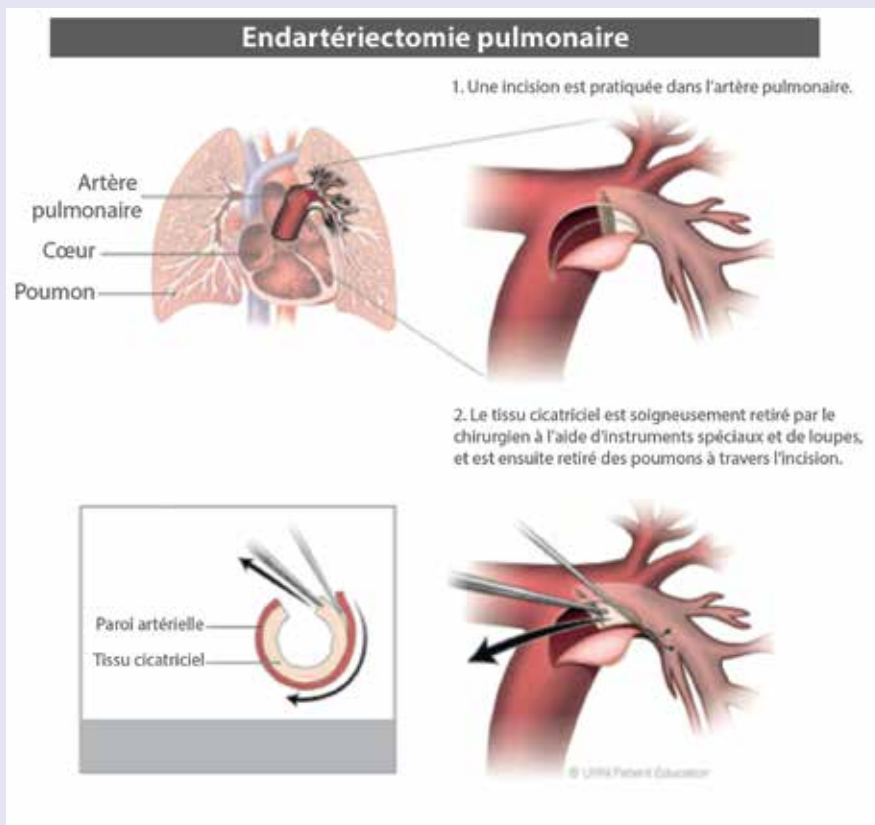
© University Health Network, Patient & Family Education.

Au début, la majorité des patients atteints d'HPTEC manifestent des symptômes non spécifiques tels que l'essoufflement à la suite d'efforts physiques et la fatigue causée par des caillots sanguins chroniques et l'HTP. À mesure que la maladie progresse, les patients trouvent que l'essoufflement s'amplifie, ce qui limite leurs activités quotidiennes (p. ex., faire de l'exercice, faire l'épicerie ou le ménage, tondre le gazon, etc.). Au stade avancé de la maladie, les autres symptômes incluent la syncope, les douleurs thoraciques et l'enflure des jambes et de l'abdomen. Sans traitement, le taux de survie d'un patient souffrant d'HPTEC est faible.

LES TRAITEMENTS POUR L'HPTEC

L'HPTEC est particulière dans le sens qu'elle est le seul type d'HTP qui est potentiellement curable au moyen d'une intervention chirurgicale appelée l'**endartériectomie pulmonaire (EAP)**. Pendant cette intervention, le chirurgien fait une incision dans le sternum (os plat du thorax) pour exposer le cœur, les

vaisseaux sanguins majeurs comme l'artère pulmonaire, et des parties des poumons (voir image Sternotomie médiane). Le patient est placé dans une machine cœur-poumon et sa température corporelle est abaissée à 18-20°C dans le but de ralentir le métabolisme des organes vitaux. Ensuite, le chirurgien fait une incision dans l'artère pulmonaire pour l'ouvrir (voir image Endartériectomie pulmonaire). Le tissu cicatriciel fibreux est localisé dans les artères pulmonaires et est soigneusement retiré par le chirurgien à l'aide d'instruments spéciaux et de loupes. Lorsque tous les caillots fibreux accessibles ont été retirés, l'incision dans la paroi artérielle est refermée par suture. Les objectifs de l'endartériectomie pulmonaire sont : de guérir l'HTP, de diminuer l'essoufflement, d'améliorer la qualité de vie du patient pour qu'il puisse reprendre un mode de vie physiquement actif, et de prévenir l'insuffisance cardiaque droite. Après l'intervention chirurgicale, la plupart des patients rapportent qu'ils respirent mieux et que leur essoufflement s'est nettement amélioré.



Endartériectomie pulmonaire

Avec la permission du University Health Network Patient and Family Education Program.

© University Health Network, Patient & Family Education.

Une thérapie médicale au moyen de médicaments spécifiques servant au traitement de l'HTP est parfois utilisée pour soigner l'HPTEC lorsque le patient n'est pas un candidat au traitement chirurgical par endartériectomie pulmonaire ou lorsqu'il souffre d'HTP résiduelle/récurrente à la suite de l'endartériectomie pulmonaire. Riociguat® est le seul médicament approuvé par Santé Canada dans le traitement de ce type d'HTP. L'objectif de la thérapie médicale est de diminuer l'essoufflement et possiblement de ralentir la progression de la maladie.

Les patients chez qui un diagnostic d'HPTEC a été posé vivent souvent avec des limitations physiques importantes en raison de l'essoufflement. Par conséquent, leur qualité de vie en souffre. Sans intervention chirurgicale, l'HPTEC pourrait être mortelle. Au sein d'une équipe chevronnée de spécialistes de l'HPTEC, la plupart des patients qui ont subi une endartériectomie pulmonaire sont guéris de leur maladie ou voient leur condition grandement améliorée et sont capables de respirer normalement en plus de jouir d'un mode de vie actif.

Par : Anastasia Bykova, baccalauréat en sciences infirmières, maîtrise en sciences infirmières, LA (CS), IP, Division de la chirurgie thoracique, Réseau universitaire de santé, Toronto, ON

Pourquoi faire entendre sa voix?

Dans son « Message du président du conseil d'administration », le Dr Sanjay Mehta indique qu'une priorité importante pour l'AHTP Canada est d'assurer que chaque personne atteinte d'HTP au Canada ait accès au traitement qui lui convient. En tant qu'organisme qui aspire à ce que tous les Canadiens touchés par l'HTP aient une vie meilleure, il est primordial que nous fassions de la représentation au nom des patients, et que nous offrions des outils pour habiliter la communauté canadienne d'HTP à faire entendre sa voix. Nous croyons que toutes les personnes atteintes d'HTP — peu importe leur situation financière, province de résidence, ou couverture d'assurance privée — devraient avoir accès aux médicaments que leur spécialiste de l'HTP estime auront les meilleurs effets.

Dans les derniers mois, nous avons mis en œuvre ressources et énergie pour communiquer nos inquiétudes et demander aux gouvernements provinciaux de se pencher sur la question de l'accessibilité des traitements pour l'HTAP, qui s'avère actuellement problématique pour les personnes atteintes qui résident à l'extérieur du Québec. Parce que l'HTAP est une maladie complexe, sérieuse, progressive, et potentiellement mortelle, nous croyons qu'il est de la plus haute importance que les décisions thérapeutiques relatives à cette maladie demeurent entre les mains des spécialistes, car ils sont les mieux placés pour déterminer quelles thérapies — parmi toutes celles approuvées pour le traitement de l'HTAP par Santé Canada — s'avéreront optimales pour chaque patient.

Toutefois, un rapport récent publié par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) recommande une approche universelle par étapes pour le traitement initial de l'HTAP, ce qui pourrait avoir des conséquences pour les patients ayant reçu un nouveau diagnostic quant à leur accès à un traitement optimal. De plus, tel que l'explique le Dr Mehta, l'arrêt des négociations entre l'Agence pancanadienne pharmaceutique (APP) et le manufacturier d'Opsumit (macitentan) en décembre 2015 signifie que cette option de traitement, bien qu'approuvée par Santé Canada en 2013, n'est actuellement pas disponible pour les personnes atteintes d'HTAP (à l'extérieur du Québec) qui dépendent d'un régime public d'assurance médicaments.

Depuis le mois de juin 2015, l'AHTP Canada — avec l'aide inestimable de nos membres, ambassadeurs, dirigeants de groupes de soutien, et supporteurs — demande aux gouvernements provinciaux partout au pays d'ignorer les recommandations de l'ACMTS afin d'assurer que les personnes qui reçoivent un nouveau diagnostic d'HTAP aient accès aux traitements que leurs spécialistes estiment donneront les meilleurs résultats. Dans le cadre d'efforts soutenus visant à assurer l'accès au traitement optimal, nous avons également attiré l'attention sur le fait qu'une proportion importante de personnes atteintes d'HTAP au pays n'ont actuellement pas accès à l'Opsumit.

Plusieurs d'entre vous avez contribué à notre campagne de représentation : des supporteurs partout au pays ont envoyé plus de mille lettres à leurs gouvernements provinciaux; nos ambassadeurs et nos membres ont rencontré leurs députés provinciaux pour discuter des problèmes liés à l'accès au traitement; et plusieurs de nos membres ont fait l'objet de reportages médiatiques qui contribuent à accroître la sensibilisation aux défis auxquels fait face la communauté d'HTP. L'AHTP Canada a aussi établi un partenariat avec la Société canadienne de sclérodémie (SCC) afin d'élargir la portée de notre campagne. Nous avons entre autres co-organisé la Journée de représentation pour l'HTAP à l'Assemblée législative de l'Ontario le 3 décembre 2015.

Les pages suivantes présentent les témoignages de Nicole Dempsey, Ruth Dolan, et Joan Paulin, qui racontent leurs parcours et comment elles sont devenues défenseures pour la communauté. Leurs histoires sont précédées d'une entrevue éclairante avec le Dr Mehta, qui répond aux questions de Serena Lawrence, atteinte d'HTAP, à propos de l'accessibilité des thérapies au Canada. L'histoire de Brooke Paulin, également atteinte d'HTAP, complète le segment « Représentation » en traitant de l'importance de faire entendre sa voix en soutien à la lutte que mène actuellement la communauté d'HTP pour assurer l'accès aux médicaments.

Nous espérons que ces articles vous inspireront et que vous prêterez votre voix — une fois de plus ou pour la première fois — pour soutenir la cause. L'heure est venue de collectivement remonter nos manches et de montrer à quel point notre communauté est forte et unie! Avec la SCC, nous avons développé des outils pour aider nos membres et supporteurs à faire entendre leur voix. Veuillez visiter le www.actionHTAP.ca pour en apprendre d'avantage sur notre campagne actuelle de représentation et pour savoir comment vous impliquer. Le site Web comprend : un nouvel outil courriel qui permet facilement de demander à votre gouvernement provincial de prendre en compte les besoins de la communauté d'HTAP; des ressources pour soutenir ceux et celles qui sont prêts à rencontrer leur député en personne; et des astuces pour ceux et celles qui désirent livrer leurs histoires aux médias. Il nous fera également plaisir d'offrir de l'aide personnalisée à quiconque désire s'impliquer. Nous croyons que les besoins des patients sont primordiaux et nous avons besoin de votre aide pour livrer ce message aux décideurs!

www.actionHTAP.ca

Par : Mariane Bourcheix-Laporte, Adjointe aux communications, AHTP Canada



Les défenseurs qui ont participé à la Journée de représentation pour l'HTAP, le 3 décembre 2015.

Accessibilité des thérapies pour l'HTAP au Canada – 1^{re} partie

ENTREVUE AVEC LE DR SANJAY MEHTA PAR SERENA LAWRENCE, ATTEINTE D'HTAP

En mars 2015, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) a suggéré que le traitement de toutes les personnes ayant récemment reçu un nouveau diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) de classe fonctionnelle II ou III soit basé sur la même monothérapie. Cette approche retirerait les décisions concernant le traitement des mains des médecins spécialistes de l'HTP pour les placer entre les mains des bureaucrates gouvernementaux. J'ai demandé au Dr Sanjay Mehta, spécialiste de l'HTP, de répondre à certaines de mes questions sur l'accessibilité des traitements pour l'HTAP au Canada.



AU SUJET DES CONTRIBUTEURS :

Dr Sanjay Mehta, MD, FRCPC, FCCP (gauche), est professeur à la Faculté de médecine de l'Université de Western Ontario et le directeur de la clinique d'hypertension pulmonaire du sud-ouest de l'Ontario au Centre des sciences de la santé de London, en Ontario. Il est aussi le président du conseil d'administration de l'AHTP Canada.

Serena Lawrence, de Kitchener, Ontario (droite), a reçu son diagnostic d'HTAP en 2013. Elle est rédactrice pigiste et l'auteure du blogue PHight or Flight Project, dans lequel elle partage des histoires exceptionnelles d'autres personnes atteintes d'HTP et ses propres expériences en tant que jeune adulte souffrant d'HTP. Veuillez visiter son blogue au www.phightorflight.blogspot.ca

Serena : *Je sais que vous êtes très impliqué dans la communauté d'HTP et que vous vous y consacrez passionnément. De plus, vous travaillez très fort pour vous assurer que les personnes ayant reçu un nouveau diagnostic aient accès au traitement le mieux adapté à leurs besoins.*

Pourriez-vous brièvement expliquer pourquoi il est si important que les spécialistes de l'HTP, comme vous, puissent traiter des personnes atteintes d'HTP sur une base individuelle et recommander une thérapie répondant à leurs besoins plutôt que de suivre l'approche progressive et rigide que suggère l'ACMTS?

Dr Mehta : *C'est l'un des principes fondamentaux en médecine : chaque patient est un individu et il doit être compris, respecté et traité en tant que tel. Cela comprend des médecins qui prennent des décisions sur le meilleur traitement médical pour la maladie d'un patient. Bien que*

plusieurs patients souffrent de la même maladie, comme dans le cas de l'HTP, il ne faut pas oublier que chaque personne est différente. Par conséquent, il n'y a aucune raison de s'attendre à ce que tous les patients répondent de la même façon aux médicaments pour traiter l'HTP ou qu'un même médicament représente la meilleure solution pour chaque patient. Les médecins qui se spécialisent dans le traitement de l'HTP doivent prendre en compte plusieurs facteurs avant de se prononcer sur la meilleure thérapie médicale initiale et subséquente pour traiter un patient souffrant d'HTP. Cette décision est fondée sur l'expertise et l'expérience du spécialiste en matière d'HTP, et de sa compréhension des besoins du patient, des conditions sous-jacentes, et des risques particuliers propres à chaque traitement. Même dans le cas d'études cliniques faites sur les médicaments pour traiter l'HTP, tous les patients participants ne répondent pas de la même manière : certains répondent bien, alors que d'autres non. Ce qui est important à retenir lorsqu'il est question d'une maladie grave et progressive comme l'HTP, c'est qu'un patient ne peut pas se permettre de gaspiller du temps précieux à « essayer » une thérapie autre que celle qui soit la meilleure et la plus efficace pour lui.

Serena : *Le médicament oral pour traiter l'HTAP que Santé Canada a approuvé dernièrement, le macitentan (Opsumit), n'est pas disponible pour la plupart des patients canadiens souffrant d'HTAP en raison de la décision récente de l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP) de rompre les négociations avec le fabricant. Par conséquent, ce médicament n'est pas couvert par un régime public d'assurance médicaments dans la plupart des régions du Canada.*

Je comprends que l'Opsumit est généralement bien toléré et que ce médicament a fait l'objet de l'une des études cliniques les plus longues et les plus importantes réalisées sur les traitements approuvés pour l'HTP. Pouvez-vous nous parler des avantages de l'Opsumit? Si le gouvernement continue de refuser de couvrir l'Opsumit, que réserve l'avenir pour ce médicament au Canada?

Dr Mehta : En 2013, l'étude SERAPHIN a fait état des retombées bénéfiques du macitentan (Opsumit) dans le cadre de ce qui était à l'époque l'étude la plus longue et la plus vaste jamais menée sur des personnes

atteintes d'HTAP. Elle a révélé que le macitentan réduisait la morbidité (gravité de la maladie) chez les personnes atteintes d'HTAP, diminuant particulièrement le risque de l'aggravation progressive de la maladie de 45 % et, par conséquent, réduisant de 50 % sur trois ans le risque d'hospitalisation. En outre, le traitement à l'aide du macitentan a nettement amélioré les symptômes, la qualité de vie et la capacité à faire de l'exercice chez ces personnes. Cette étude unique a démontré pour la première fois les avantages à long terme du traitement avec un médicament pour l'HTAP, par rapport à d'autres études portant sur l'HTAP qui ne se penchaient que sur les avantages sur trois à six mois. Manifestement, les personnes atteintes d'HTAP ne veulent pas simplement une amélioration sur le court terme, mais sont désireuses de bien contrôler leur maladie pendant plusieurs années!

Par conséquent, le traitement à l'aide du macitentan a fortement été suggéré par les directives de pratique clinique en matière de traitement de l'HTP de 2014, qui ont été publiées conjointement par la Société européenne de cardiologie et la Société européenne de pneumologie. Aussi, le remboursement public du macitentan a été approuvé aux États-Unis et dans plusieurs pays européens, et ce médicament sert à traiter de nombreux patients souffrant d'HTAP en ce moment. Du côté du Canada, le régime public québécois couvre le macitentan depuis octobre 2013, ce qui signifie qu'une personne atteinte d'HTAP au Québec a un accès sans réserve à ce médicament comme traitement si son médecin spécialiste décide qu'il s'agit de la meilleure voie thérapeutique à suivre. Parallèlement, plusieurs grandes compagnies d'assurance privées au Canada ont décidé de couvrir le macitentan pour leurs clients. Cependant, l'APP a récemment bloqué la couverture du macitentan pour le reste des Canadiens (les patients souffrant d'HTAP résidant dans les autres provinces et territoires qui n'ont pas accès à des soins de santé privés) en cessant les négociations avec la compagnie pharmaceutique qui produit ce médicament, Actelion.

Il s'agit d'un problème très déconcertant pour les Canadiens atteints d'HTAP qui, pour la plupart, n'ont pas accès au macitentan pour le traitement de leur maladie en vertu du régime public. De plus, cette situation établit un dangereux précédent puisque les nouvelles thérapies (par exemple, le nouveau médicament oral selexipag ou Upravi, qui

vient d'être approuvé par la FDA aux États-Unis) pourraient vraisemblablement ne pas être couvertes pour les Canadiens souffrant d'HTAP. Il semblerait que les gouvernements fédéral et provinciaux disent que les patients atteints d'HTAP s'en sortent bien avec les traitements qui leur sont actuellement disponibles! Il va sans dire que les patients et leurs médecins savent que la réalité est tout autre. Malgré la thérapie qu'offrent les nombreux médicaments pour l'HTAP, plusieurs patients demeurent très malades, mènent des vies où ils sont limités au quotidien, et leur maladie continue de progresser jusqu'à ce qu'ils perdent le combat, en moyenne de 7 à 10 ans après avoir reçu leur diagnostic. Est-il raisonnable que nous acceptions cela? Ne devrions-nous pas nous efforcer d'améliorer davantage la santé et la vie des personnes qui vivent avec l'HTAP? De toute évidence, tous les Canadiens qui souffrent d'HTAP et leurs aidants naturels voudraient que nous continuions à développer, à tester, à approuver et à mettre en marché des traitements meilleurs et plus efficaces. Le manque de compréhension de la part du gouvernement à l'égard de ce grave problème mène déjà à un traitement moins qu'optimal pour les Canadiens souffrant d'HTAP. Cela, nous pouvons le percevoir dans le manque d'accessibilité au macitentan, une situation qui se répétera probablement avec les nouveaux traitements pour l'HTAP qui seront développés à l'avenir.

Serena: *Je vous remercie de nous avoir fait part de vos pensées sur cette question complexe. Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez partager?*

Dr Mehta : Tous les Canadiens souffrant d'HTAP et leurs aidants naturels devraient être encouragés par l'énorme progrès réalisé dans le traitement de la maladie depuis que le premier médicament par voie intraveineuse, le Flolan, a été rendu disponible en 1997. À l'heure actuelle, neuf médicaments différents ont été approuvés et sont disponibles pour le traitement de l'HTAP au Canada. La qualité de vie et le taux de survie de la majorité des patients se sont donc considérablement améliorés. Il est important de garder cela à l'esprit, et nous devrions demeurer optimiste que grâce aux efforts conjoints des défenseurs engagés, des membres de la communauté médicale, et de l'AHTP Canada, de nouveaux traitements — tels que l'Opsumit — seront éventuellement à la disposition de toutes les personnes souffrant d'HTP au Canada. C'est ce qui devrait être notre point de mire.



Nicole Dempsey, défenseure étoile et ambassadrice pour l'AHTP Canada, qui a rencontré sa députée provinciale, Kathryn McGarry, à l'été 2015.

Donner un visage à l'HTP

J'ai appris que je souffrais d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique en décembre 2013 et je suis devenue ambassadrice de l'AHTP Canada en août 2014. Depuis mon diagnostic, j'ai eu de la chance : on m'a prescrit deux médicaments pour l'HTP (un par voie orale et un par intraveineuse) qui sont efficaces et qui gardent mon état stable. J'ai commencé à m'impliquer dans les efforts de sensibilisation de l'AHTP Canada parce que je voulais que tout le monde dans la communauté d'HTP ait la même chance que moi. Si les patients n'ont pas accès à de nouveaux traitements, comme l'Opsumit, cela pourrait signifier qu'on refuse un médicament pouvant sauver des vies. Selon moi, il est absolument impératif que les décisions en matière de traitement soient laissées aux spécialistes de l'HTP. Voilà le message que d'autres défenseurs et moi transmettons aux gouvernements provinciaux.

J'ai eu beaucoup de plaisir à prendre part à la Journée de représentation pour l'HTAP. Je me suis présentée à Queen's Park ne sachant pas à quoi m'attendre et ce fut une expérience inoubliable. Je savais que j'allais livrer un discours en compagnie du Dr Mehta, Ruth Dolan, et d'Anna McCusker de la Société de sclérodémie de l'Ontario, mais je ne savais pas comment la conférence de presse avec les médias allait se dérouler. D'une manière, ça a été très enrichissant de raconter mon histoire et de parler de la raison de notre présence : afin de nous assurer que toutes les thérapies pour l'HTAP approuvées par Santé Canada soient accessibles aux personnes atteintes d'HTAP à partir du moment de leur diagnostic et après.

Après la conférence de presse, j'ai été interviewée par Epoch Times et The Globe and Mail. J'ai eu l'occasion de rencontrer ma députée provinciale, Kathryn McGarry, avec qui je m'étais assise durant l'été pour discuter du besoin de l'accessibilité aux médicaments pour l'HTAP qui

Ça a été très enrichissant de raconter mon histoire et de parler de la raison de notre présence : afin de nous assurer que toutes les thérapies pour l'HTAP approuvées par Santé Canada soient accessibles aux personnes atteintes d'HTAP à partir du moment de leur diagnostic et après.

sont approuvés par Santé Canada. À Queen's Park, j'ai également rencontré, Bill Walker, député provincial et porte-parole adjoint de l'opposition pour la Santé et les Soins de longue durée. J'ai trouvé que les députés provinciaux ont réellement démontré de l'intérêt à fournir leur aide et à prendre les mesures nécessaires pour les patients souffrant d'HTAP.

En tant qu'ambassadrice de l'AHTP Canada, j'ai participé à quelques reprises à des activités de représentation. J'ai appris que ce n'est pas une tâche difficile. Cela peut être aussi simple que d'être présent en compagnie d'autres membres, de prêter sa voix, ou de partager son histoire. En tant que personne atteinte d'HTP, je pense qu'il est important de donner un visage à la maladie et de servir de porte-voix à cette maladie rare. Cela a fait du bien d'être allé à Queen's Park et de parler au nom de la communauté de lutte contre l'HTP.

Par : Nicole Dempsey, atteinte d'HTP et ambassadrice de l'AHTP Canada, Cambridge ON



Ruth (au centre), prononçant un discours lors de la conférence de presse de la journée de représentation pour l'HTAP.

Lutter en faveur des personnes atteintes d'HTP : ce que j'ai appris au cours de mon parcours vers la sensibilisation

J'ai été sensibilisée à l'HTP en 2007, lorsque ma plus jeune fille en a été diagnostiquée. Je me suis jointe au groupe de soutien de la section régionale de Toronto de l'AHTP Canada en 2008 et j'ai été invitée à en devenir la codirigeante au printemps 2010. Je siège maintenant au conseil d'administration de l'AHTP Canada, j'agis comme agente de liaison auprès des ambassadeurs et je participe à l'organisation d'activités de sensibilisation et de collecte de fonds.

En 2008-2009, lorsque je suis devenue plus active et présente au sein de la section régionale de Toronto, la communauté d'HTP en Ontario luttait pour s'assurer que le régime public d'assurance médicaments de l'Ontario continue de couvrir la polythérapie. Cette expérience m'a fait prendre conscience de l'importance de garder un œil sur, et de remettre en question, les décisions prises par les gouvernements provinciaux pouvant mettre en danger la vie des patients, c'est-à-dire l'interruption ou le refus de couverture de traitements qui sont essentiels pour les personnes atteintes d'HTP.

En ce qui concerne les problèmes actuels auxquels nous faisons face pour assurer l'accès au traitement, je pense que nous devons mettre l'accent sur nos efforts à promouvoir davantage la sensibilisation à l'HTP et la question de l'accessibilité aux médicaments en particulier. Les ambassadeurs, les dirigeants des groupes de soutien et les membres de notre communauté doivent être encouragés, inspirés et revitalisés afin de contacter plus de fournisseurs de soins de santé, leurs représentants gouvernementaux et les médias à cet égard. Quand je suis inquiète et découragée par le manque de réponse à notre appel à agir, la question que je me pose est la suivante :

« Faire » de la sensibilisation et de la représentation, c'est VALORISANT! Je me sens moins impuissante que je l'étais avant, à l'époque du diagnostic de ma fille. Je suis plus informée au sujet de l'HTP et je sais ce dont ceux qui sont touchés par l'HTP ont besoin pour avoir une meilleure qualité de vie.

« Comment vous sentiriez-vous (personne atteinte d'HTP/aidant naturel) si vous ne pouviez pas recevoir les soins dont vous aviez besoin ou dont votre proche avait besoin? ». À notre collectivité, je demande : « Que seriez-vous prêt à faire pour assurer l'accessibilité continue à des traitements nouveaux et améliorés? ». Quant à moi, je me demande : « Autres que les membres de notre collectivité de lutte contre l'HTP, qui luttera pour nos droits?! ».

JOURNÉE DE REPRÉSENTATION À QUEEN'S PARK

Mon engagement au sein de l'Association pulmonaire de l'Ontario

(OLA) m'a amené à parler à des représentants élus à l'Assemblée législative de l'Ontario, alors je me sentais à l'aise de participer à la Journée de représentation à Queen's Park. Ce n'est pas aussi intimidant que ça paraît, particulièrement lorsque ce type d'action est bien appuyé et que les participants sont bien formés. Avant le début de l'événement, j'étais très excitée d'avoir l'occasion de parler de la question sur l'accessibilité à l'Opsumit en particulier. À mesure que la journée a avancé, j'étais très satisfaite de l'organisation de l'événement et du niveau d'appui reçu; ça m'a donné la confiance nécessaire pour faire de mon mieux! Je pense que je peux parler au nom de tous ceux qui étaient présents lorsque je dis que ça a été une expérience d'apprentissage fantastique qui nous a donné une plus grande confiance en soi pour entreprendre plus d'activités de sensibilisation et de représentation! Après la conférence de presse, nous avons eu la chance de rencontrer France Gélinas, porte-parole en matière de la santé du NPD, qui semblait être très réceptive à notre « demande ». Plus tôt dans la semaine, j'avais rencontré trois autres députés provinciaux dans le cadre de la Lung Health Day, organisée par l'OLA. Je n'ai pas parlé aux médias à Queen's Park, mais mon journal local, le Bradford Times, a publié un article en ligne après l'événement.

ASTUCES POUR DES REVENDICATIONS EFFICACES

Au cours des années et à la suite des rencontres que j'ai eues avec mon député provincial et d'autres députés, j'ai appris à me concentrer sur les « demandes », c'est-à-dire les raisons principales de la rencontre. De plus, je raconte toujours mon histoire d'HTP parce que la personne à qui je parle peut ainsi mieux comprendre ce qui j'ai à dire. Avec l'appui et la formation que j'ai reçus de l'AHTP Canada, le processus a été beaucoup plus facile que je ne l'avais imaginé. Et, avec de la pratique, ça devient plus facile! J'ai acquis une plus grande assurance pour faire plus de réseautage et explorer des occasions pour sensibiliser les gens à l'HTP et lutter pour notre collectivité.

J'encourage tout le monde qui a été touché par l'HTP à s'impliquer! Votre voix compte et vous pouvez commencer à parler des besoins des personnes atteintes d'HTP et des aidants naturels (incluant l'accès

aux traitements et à l'innovation dans les traitements) par tous les moyens possibles. Participer à des efforts de représentation peut être aussi facile que d'envoyer une lettre à votre ministre de la Santé, ou de communiquer à des fournisseurs de soins de santé, ou encore de rencontrer votre député élu au Parlement. Voici quelques conseils pour rencontrer votre député provincial : assurez-vous d'emmener quelqu'un pour vous appuyer, pour prendre des notes et pour vous aider à faire un compte rendu après la rencontre et à le partager avec l'AHTP Canada et d'autres défenseurs de la cause. Aussi, écrivez à votre journal local au sujet de votre visite; prenez une photo avec votre député provincial et partagez-la sur vos réseaux sociaux. Prenez soin de toujours envoyer une note ou un courriel de remerciement après votre visite.

FAIRE UNE DIFFÉRENCE

Ce que je trouve gratifiant au sujet de mon expérience de représentation est le sentiment que je pourrais faire une différence dans la vie des personnes souffrant d'HTP et leurs aidants naturels. Je me sens plus forte grâce à toutes les activités auxquelles j'ai participé (sensibilisation, représentation, éducation et soutien aux patients). Au fil des ans, j'ai tissé beaucoup de liens et je me suis fait de nouveaux amis au sein de la collectivité, que je n'aurais jamais rencontrés si je ne m'étais pas impliquée. « Faire » de la sensibilisation et de la représentation, c'est VALORISANT! Je me sens moins impuissante que je l'étais avant, à l'époque du diagnostic de ma fille. Je suis plus informée au sujet de l'HTP et je sais ce dont ceux qui sont touchés par l'HTP ont besoin pour avoir une meilleure qualité de vie. Je veux partager ce que je sais avec d'autres, particulièrement ceux qui peuvent faire une différence, c'est-à-dire les députés provinciaux, les fournisseurs de soins de santé, le ministre de la Santé et même la première ministre de l'Ontario. Mon seul souhait est que nous puissions trouver un moyen d'inspirer plus de gens à nous joindre dans notre lutte contre l'HTP!

Par : Ruth Dolan, aidante naturelle et membre du conseil d'administration de l'AHTP Canada, Bradford, ON



Ruth, photographiée lors de la journée de représentation pour l'HTAP avec France Gélinas, porte-parole pour le NPD en matière de santé et présidente du comité parlementaire sur la santé des poumons (deuxième à gauche), Anna McCuster, directrice exécutive de la Société Canadienne de la sclérodémie, et le Dr John Granton, spécialiste de l'HTAP.



Rien n'arrête Ruth, qui est ici photographiée livrant un discours lors de la cérémonie de clôture du Bradford Run/Walk, Swim or Bike/Spin PH Challenge en novembre 2015.

D'athlète en patinage à défenseure : mon parcours en tant que jeune personne atteinte d'HTP



Brooke (à droite) et sa mère Joan (au centre) lors du tournoi-bénéfice GolPH for PH, en juillet 2015.

C'est en mars 2014, à l'âge de 24 ans, que j'ai reçu un diagnostic d'HTAP. Ma vie a complètement changé depuis cette nouvelle. Même si je n'ai pas l'air d'une personne malade, je suis incapable de faire des choses que de jeunes adultes tiennent pour acquises. Je ne peux plus faire d'activités physiques exigeantes, c'est-à-dire que je ne peux ni courir, ni faire de la bicyclette, ni soulever des poids pour garder mes muscles forts. Avant de prendre des médicaments indispensables à ma survie, j'étais à peine capable de monter les escaliers ou de marcher de mon auto dans le stationnement jusqu'à mon bureau au travail. Je suis actuellement admissible à obtenir une vignette pour personnes handicapées pour mon véhicule. La tolérance est l'un des nombreux attributs que j'ai acquis depuis mon diagnostic. Avant, je pensais que les personnes qui n'avaient aucun signe visible de maladie abusaient du privilège de stationnement spécial pour les handicapés; et maintenant, je pourrais être parmi ces personnes!

Jusqu'à l'âge de 21 ans, j'étais une athlète extrêmement sportive. J'ai passé toute mon enfance sur la patinoire : de quatre à huit heures par jour. À l'âge de 14 ans, j'étais une athlète de niveau national dans deux disciplines, patinage individuel et patinage en couple. J'ai représenté le Canada à plusieurs reprises dans le cadre de

compétitions internationales. Lorsque je n'étais pas sur la glace, je passais des heures dans la salle d'entraînement. Ma capacité aérobie était irréprochable.

Je me disais que j'étais incapable de monter les escaliers parce que je n'étais plus une athlète

de compétition. Je n'avais jamais été en « mauvaise forme », et ce que j'étais en train de vivre était vraisemblablement la définition même de la « mauvaise forme ». Je suis retournée m'entraîner en 2013, mais j'avais de la difficulté à effectuer des tâches « faciles » comme marcher sur le tapis roulant pendant plus de quelques minutes. Toutefois, ce n'est qu'après une marche en plein hiver dans le centre-ville de Toronto en février 2014 que j'ai su que quelque chose ne tournait pas rond. Il fallait que je m'arrête pour reprendre mon souffle. Je luttais littéralement pour respirer. Ce jour-là, je suis allée à l'urgence en pensant que je souffrais d'asthme; je suis restée à l'hôpital pendant 10 jours. Ce n'était pas de l'asthme!

Bien que de l'extérieur j'ai la même allure que j'avais quand j'étais athlète, je m'adapte à mon nouveau « quotidien » et j'ai encore de la difficulté à composer avec ma nouvelle réalité. Ça vient et ça passe : il y a des journées où ma santé va mieux que d'autres; des semaines où mon état affectif va mieux que d'autres. J'en apprends beaucoup au sujet de moi-même. J'apprends à vivre un jour à la fois, à ne pas penser aux choses que je ne peux pas faire ou que je ne peux pas avoir, comme des enfants par exemple. Et j'apprends à éprouver beaucoup de reconnaissance. Je suis reconnaissante d'avoir une famille et de vrais amis, reconnaissante de mes merveilleux médecins et de l'incroyable recherche qui s'effectue dans le domaine de l'HTP; reconnaissante

Je suis reconnaissante d'avoir une famille et de vrais amis, reconnaissante de mes merveilleux médecins et de l'incroyable recherche qui s'effectue dans le domaine de l'HTP; reconnaissante de pouvoir tirer profit d'un système de santé qui me permet d'avoir accès à des médicaments coûteux que je n'ai pas les moyens de payer; reconnaissante de vivre près de Toronto où se trouve certains des meilleurs pneumologues et cardiologues; et reconnaissante du groupe de soutien qui se rencontre chaque mois et qui me rappelle que malgré l'HTP, nous pouvons rire.

de pouvoir tirer profit d'un système de santé qui me permet d'avoir accès à des médicaments coûteux que je n'ai pas les moyens de payer; reconnaissante de vivre près de Toronto où se trouve certains des meilleurs pneumologues et cardiologues; et reconnaissante du groupe de soutien qui se rencontre chaque mois et qui me rappelle que malgré l'HTP, nous pouvons rire. Finalement, je suis reconnaissante des médicaments pour traiter l'HTP qui sont disponibles au Canada. En ce moment, neuf traitements sont approuvés et ils traitent trois des voies connues auxquelles l'HTP s'attaque dans les poumons. Certains de ces médicaments sont sous forme de comprimé alors que d'autres sont très invasifs. Aucune de ces thérapies ne guérit l'HTP et l'efficacité des médicaments varie pour chaque personne atteinte d'HTP. Mais si votre médecin parvient à trouver le bon traitement pour vous, la progression de votre maladie peut ralentir. C'est pour cette raison que tout le monde doit appuyer la cause. L'HTP demeure toujours une maladie rare et compte peu de défenseurs (contrairement à la maladie comme le cancer) et avec les défis que pose l'accessibilité au traitement, la communauté de lutte contre l'HTP a besoin de tout l'appui possible.

Actuellement, le médecin qui traite mon HTP a la capacité de décider, d'après mes symptômes et son jugement professionnel, lequel parmi les neuf médicaments disponibles il pense sera le plus efficace pour moi. Je me réjouis de cela parce qu'en ce moment je prends deux médicaments qui ciblent deux des trois voies possibles. J'ai senti une nette amélioration dès que j'ai commencé à prendre le premier médicament. Si mon traitement en était demeuré là, je n'aurais jamais su que je pouvais me sentir encore mieux, mais c'est le cas grâce au deuxième médicament que je prends. Les deux médicaments que je prends depuis mon diagnostic m'ont sauvé la vie. Dans mon groupe de soutien composé de douze membres, nous sommes onze à prendre des combinaisons de médicaments différentes. Mais ce qui est important à retenir, c'est que chacune de ces combinaisons est en train de « sauver » la vie de ce membre.

Cela ne fait que souligner la complexité de l'HTP et la difficulté de trouver un remède. Les médecins spécialistes de l'HTP savent que la clé du succès à long terme avec cette maladie est de l'attaquer de front initialement parce que la progression de l'HTP est irréversible.

Par souci de réduire les coûts des soins de santé, le gouvernement de l'Ontario (ainsi que d'autres gouvernements provinciaux à l'exception du Québec) cherche à forcer les spécialistes de l'HTP à adopter une approche « une seule et même thérapie pour tous » dans le traitement de patients ayant reçu un nouveau diagnostic. Si mon HTAP avait été diagnostiquée plus récemment et que je n'avais pas d'assurance privée, je n'aurais eu accès qu'à



certaines médicaments, et ce n'est qu'après la détérioration de mon état que mon médecin aurait pu m'en prescrire un autre. Même si pour l'instant j'ai accès à un traitement qui fonctionne bien pour moi, en raison du fait que ce ne sont pas tous les traitements pour l'HTP qui sont disponibles à tous les patients au Canada, je suis inquiète que, lorsque mon médecin devra changer mon médicament (suite à la progression de ma maladie ou dû au fait que mes médicaments n'agiront plus efficacement), on me refusera l'accès au « meilleur » médicament disponible et qu'on m'offrira la prochaine solution de rechange la moins chère.

L'HTP Canada demande au gouvernement ontarien (ainsi qu'à d'autres gouvernements provinciaux) de repenser cette stratégie, mais nous sommes un petit groupe avec une portée limitée. Quiconque ayant été touché par les luttes de la communauté d'HTP peut prêter voix à notre cause en envoyant un courriel à leur premier ministre et ministre de la Santé au moyen de notre outil en ligne qui se trouve au www.actionHTAP.ca. Cet outil simplifie la tâche de demander au gouvernement de permettre aux médecins, les spécialistes les spécialistes qui détiennent une expertise médicale, à fournir

un traitement personnalisé à chaque patient au lieu d'adopter une approche universelle pour tous.

Les gens peuvent aider d'une autre manière : en signant la carte de donneur ou en se rendant en ligne pour s'enregistrer pour devenir un donneur d'organes. L'HTP est une maladie qui touche les poumons et le cœur. Lorsque les médicaments cessent de freiner la progression de la maladie, les personnes atteintes d'HTP dont la santé est encore bonne sont admissibles à une greffe du cœur et des poumons. Les donneurs d'organes sont très peu nombreux et ce n'est pas tous les patients sur la liste d'attente pour une greffe qui reçoivent l'appel qui changera leur vie.

Au cours de mon parcours avec l'HTP, parmi les personnes formidables que j'ai rencontrées et dont j'ai tiré d'importantes leçons, j'ai puisé ma force d'une femme inspirante remplie de vie : une mère de deux jeunes enfants qui était enseignante jusqu'à ce que sa santé faible la force à arrêter de travailler. Elle a récemment subi une double greffe pulmonaire. À la suite de son long séjour à l'hôpital, elle est retournée à la maison auprès de sa famille et s'ajuste bien à ses nouveaux poumons et à sa nouvelle vie. Je peux vous garantir qu'elle est heureuse d'être en vie et d'avoir une seconde chance à la vie. Je ne sais pas si mes organes pourront servir à des greffes, mais j'ai signé ma carte de donneur.

En terminant, j'aimerais dire que je perçois la vie différemment maintenant. Parfois, cela m'attriste, mais je possède de la clarté que d'autres jeunes personnes de mon âge n'ont pas. Et oui, je me réjouis de cela également.

Par : Brooke Paulin, atteinte d'HTP, Mississauga, ON

Texte adapté à partir d'un discours prononcé à la soirée Trivia, Fun, Pub, and Grub Night, le 7 novembre 2015.



Brooke lors d'une séance d'entraînement.

Mon parcours en tant qu'aidante naturelle et défenseure

Ma fille, Brooke, a reçu un diagnostic d'HTAP sévère à l'âge de 24 ans, en mars 2014. Ce serait un euphémisme de dire que j'étais complètement dévastée. J'avais eu l'impression que le sol s'écroulait sous mes jambes. Brooke avait été une athlète de niveau national qui participait à des compétitions jusqu'à l'âge de 21 ans. Comment était-ce possible qu'au cours d'une période de trois ans, une personne ayant une santé cardiaque de fer puisse à peine pouvoir gravir des marches? Nous ignorons toujours la réponse et nous ne la saurons probablement jamais. Nous réalisons cependant que des signes avant-coureurs se sont manifestés pendant un an au moins : Brooke a eu de la difficulté à faire du vélo lors d'un événement de collecte de fonds au printemps 2013 et à jouer au volleyball pour un tournoi de bienfaisance cet été-là, elle s'est sentie essoufflée lorsqu'elle a été bénévole à un événement de patinage en janvier 2014 et, finalement, elle a été incapable de reprendre son souffle en marchant jusqu'à un bar en février 2014 pour regarder le match de hockey masculin pour la médaille d'or aux Jeux olympiques. Cette soirée-là, elle a été admise à l'hôpital pendant dix jours dans l'unité cardiaque. C'est là que nous avons entendu les mots « hypertension pulmonaire » pour la première fois.

Les journées et les semaines qui se sont succédé ont été un brouillard. Pendant des semaines et même des mois, il n'y avait aucune « bonne » journée. Il est difficile de voir le côté positif des choses lorsque la vie de votre fille s'écroule autour d'elle. Elle avait du mal à accepter son diagnostic. Quant à moi, j'avais du mal à accepter son diagnostic et j'avais besoin de rester forte pour elle. Elle avait besoin d'une épaule sur laquelle pleurer, un rocher pour la garder stable. Il fallait que je sois cette épaule et ce rocher. Y aurait-il un jour où ma première pensée lorsque je me lève ne serait pas au sujet de Brooke et de l'HTP? À cette époque, je pensais que ce serait impossible.

Comme la plupart des gens, après avoir entendu « hypertension pulmonaire », nous nous sommes tournés vers l'Internet. Nos recherches ont révélé beaucoup de choses, majoritairement épineuses, ce qui n'a fait qu'empirer notre état d'esprit. Mais nous avons trouvé des renseignements utiles. Nous avons découvert l'AHTP Canada, la Pulmonary Hypertension Association des États-Unis, et plusieurs pages Facebook (ici, au Canada, et aux États-Unis), dont une pour un groupe de soutien formé de personnes atteintes d'HTP et d'aidants naturels dans la région de Toronto. Nous sommes immédiatement devenus des membres de l'AHTP Canada et de la Pulmonary Hypertension Association des États-Unis. Nous recevons des renseignements utiles et actualisés de ces deux sources. Nous assistons aux rencontres de groupe de soutien de Toronto chaque mois et apprécions les efforts de Ruth Dolan et de Loretta Chu qui nous tiennent régulièrement informés. En raison du fait que l'HTP est une maladie rare, ça fait du bien de pouvoir parler à d'autres sur ce qui se passe dans la communauté d'HTP. Nous savons que nous sommes chanceux de vivre dans une grande communauté près de Toronto.

Ça a pris du temps, mais je ne me réveille plus chaque matin en pensant à l'HTP. Le père de Brooke et moi portons nos bracelets « Espoir phénoménal » en tout temps. Brooke, son père et moi sommes allés au congrès sur l'HTP à Montréal en mai. Je dois être honnête; Brooke ne voulait pas vraiment y aller parce qu'elle n'était pas certaine de vouloir savoir ce que l'avenir lui réservait. Mais ça a été une expérience inoubliable pour tous. Nous avons vu et rencontré des personnes qui « vivent » avec l'HTP. Il n'y avait aucune tristesse. Les discours étaient encourageants et les séances étaient informatives. Brooke aussi est contente d'avoir assisté au congrès; nous l'étions tous — à un point tel que nous espérons pouvoir aller au congrès de l'Association américaine cette année.

Au cours des dernières années, nous nous sommes davantage engagés dans les efforts de sensibilisation à l'HTP. Nous sommes peu nombreux et nous devons veiller à ce que nous soyons entendus. Le père de Brooke a organisé un tournoi de golf à Mississauga l'été passé, Golph for PH, qui a été un grand succès. La deuxième édition annuelle de Golph for PH aura lieu en juillet. Si vous vivez dans la région et que vous jouez au golf, nous aimerions que vous soyez des nôtres! Au cours des deux derniers mois de novembre, j'ai aidé à mettre sur pied notre soirée Trivia, Fun, Pub, and Grub Night à Oakville. Si vous habitez dans ce coin et que vous cherchez une activité amusante, joignez-vous à nous novembre prochain. Des activités divertissantes comme l'encan silencieux, des jeux de questions et réponses et les jeux Minute-to-Win-It seront au rendez-vous pour tous les groupes d'âge.

Le 3 décembre 2015, j'ai participé à une journée de représentation à Queen's Park, à Toronto, en compagnie d'autres défenseurs de la cause, dans le but de faire entendre nos inquiétudes sur divers sujets. Premièrement, l'Opsumit n'est toujours pas disponible aux patients qui n'ont pas une assurance maladie privée et qui résident à l'extérieur du Québec. Bien que ce médicament ait été approuvé par Santé Canada comme



Joan (à gauche) et Nicole Dempsey (à droite) photographiées avec le député Bill Walker lors de la Journée de représentation pour l'HTAP.

traitement pour l'HTAP, le gouvernement de l'Ontario n'a pas encore accepté de le couvrir. Par conséquent, ce n'est pas tous les patients qui ont accès à un traitement optimal pour cette maladie.

Si le gouvernement ontarien décide de suivre les recommandations de l'ACMTS, je crains qu'à l'avenir, lorsque la santé de Brooke se sera détériorée, ses médecins ne soient pas en mesure de lui prescrire le meilleur médicament pour son état à ce moment. Je crains qu'on lui donne tout simplement le « prochain » sur la liste. C'est ma plus grande inquiétude, et c'est la raison pour laquelle je suis allée à Queen's Park.

Deuxièmement, je voulais que les députés provinciaux comprennent à quel point le bien-être d'un patient peut subir des contrecoups négatifs en raison des changements proposés concernant la façon de prescrire des médicaments pour l'HTAP. Si les recommandations de l'ACMTS sont adoptées par les provinces, le gouvernement ontarien (ainsi que d'autres gouvernements provinciaux) imposerait une approche universelle dans la prescription de médicaments pour l'HTAP. Ces changements signifieraient que le jugement des médecins aurait moins de poids dans leur décision à prescrire le médicament le plus approprié. Je crois fermement qu'il est important que les médecins de ma fille puissent trancher eux-mêmes sur les médicaments qui conviennent le mieux à ses besoins médicaux. Si le gouvernement ontarien décide de suivre les recommandations de l'ACMTS, je crains qu'à l'avenir, lorsque la santé de Brooke se sera détériorée, ses médecins ne soient pas en mesure de lui prescrire le meilleur médicament pour son état à ce moment. Je crains qu'on lui donne tout simplement le « prochain » sur la liste. C'est ma plus grande inquiétude, et c'est la raison pour laquelle je suis allée à Queen's Park.

J'ai rencontré deux défenseurs et deux députés provinciaux. Nous avons parlé de nos préoccupations au sujet de l'Opsumit. Je leur ai aussi raconté l'histoire de Brooke et mes

inquiétudes. Ils semblaient réellement intéressés et semblaient comprendre que même si ces questions pouvaient générer des économies budgétaires sur le court terme, les coûts futurs seraient supérieurs en ce qui a

trait à l'augmentation des visites à l'hôpital et de séjours plus longs. À tout le moins, ils avaient entendu les mots « hypertension pulmonaire », sûrement pour la première fois, et étaient mieux renseignés sur la maladie.

Une autre nouvelle initiative que ma famille a prise cette année pour souligner l'importance des besoins de la communauté d'HTP a été d'envoyer des courriels à notre première ministre Kathleen Wynne, à notre ministre de la Santé et des Soins de longue durée, le Dr Eric Hoskins, et à notre député provincial pour leur faire part de nos préoccupations à l'égard de ces questions. C'était si facile. Nous n'avions même pas besoin de quitter notre demeure pour le faire. L'AHTP Canada avait déjà fourni un modèle de lettre en ligne (www.actionHTAP.ca). Nous n'avons tout simplement eu qu'à ajouter notre nom, entrer notre code postal et appuyer sur le bouton d'envoi. J'estime que ça a pris une minute au plus pour envoyer ces trois courriels. Nous avons ensuite demandé à des membres de notre famille élargie et à des amis de nous aider en envoyant le même courriel à leurs députés provinciaux. Nous avons été capables d'en faire parvenir aux députés dans les circonscriptions suivantes : Mississauga, Brampton, Woodbridge, Cornwall, Toronto, London, Oakville, et Ottawa. Notre espoir est que les mots « hypertension pulmonaire » se soient rendu jusqu'aux oreilles des députés provinciaux.

Je serais surprise qu'un événement à Queen's Park change quelque chose. Mais je pense qu'il est important de continuer d'essayer et c'est ce que je compte faire. J'ai réalisé lors de la journée de représentation que les politiciens doivent gérer un grand nombre d'enjeux. Une maladie rare comme l'hypertension pulmonaire ne figure probablement pas sur leur liste des dix questions les plus pressantes à adresser. Si nous voulons que cela change, nous — les personnes atteintes d'HTP et les aidants naturels — devons faire en sorte que les mots « hypertension pulmonaire » entrent dans le lexique des députés provinciaux. Nous devons être une maladie rare avec une grande voix.

Et, par chance, nous pourrions avoir l'occasion de la faire entendre ici, en Ontario. Tous les défenseurs de la cause qui étaient à Queen's Park en décembre ont rencontré un député provincial de Kitchener-Conestoga, Michael Harris, qui s'est donné comme mission de promouvoir la sensibilisation aux maladies rares à Queen's Park. Avant l'ajournement de la Chambre durant le temps des Fêtes, il a présenté une motion pour former un comité spécial qui se déplacera dans tout l'Ontario pour évaluer les traitements et la couverture des médicaments pour les patients souffrant d'une maladie rare. Il veut rencontrer et parler à des aidants naturels et patients souffrant de maladies rares pour comprendre les obstacles — dans le diagnostic, le traitement et la couverture — que doivent surmonter les patients qui ont une maladie rare. Quelle plateforme pour les maladies rares et l'HTP! Au moment où cet article sera publié, j'espère que la motion aura été adoptée (elle aura été présentée à la Chambre le jeudi 3 mars, le jour d'activité législative le plus près de la Journée des maladies rares, qui est le 29 février 2016). En attendant, le député provincial Michael Harris espère que le plus de personnes que possible touchées par les maladies rares soient présentes à la Chambre de l'Assemblée législative le jour où la motion fera l'objet d'un vote. Je serai là pour poursuivre mon parcours en tant que défenseure de l'HTP.

Par : Joan Paulin, aidante naturelle et défenseure, Mississauga, ON

Conseils et astuces tirés de mon expérience avec SPIN dans le cadre du 16e Congrès national annuel sur la sclérodémie



Jeannie et des membres de l'équipe SPIN.

En septembre 2015, la Société canadienne de la sclérodémie (SCS) a tenu son 16e Congrès national annuel sur la sclérodémie à Hamilton, en Ontario. En tant que personne souffrant d'hypertension pulmonaire et de fibrose pulmonaire sous-jacente à la sclérodémie, j'avais hâte d'en savoir plus sur ces problèmes de santé complexes. C'était la première fois que j'assistais à un congrès sur la sclérodémie et que je faisais du réseautage avec la communauté. Je suis très contente d'y avoir participé!

Le Scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) — le réseau d'intervention axée sur les patients atteints de sclérodémie —, un organisme de recherche soutenu par la Scleroderma Society of Ontario (SSO), était présent au congrès. SPIN est un organisme qui rassemble les chercheurs, les fournisseurs de soins de santé, et les personnes atteintes de sclérodémie du monde entier. Sa mission dans le cadre du congrès était d'interviewer les personnes souffrant de cette maladie et les médecins qui la traitent pour enregistrer leurs témoignages sur vidéo. L'organisme vise à élaborer un certain nombre de ressources non pharmacologiques fondées sur des faits qui amélioreront la qualité de vie des personnes souffrant de sclérodémie.

SPIN m'a invitée à contribuer à leur recherche en leur fournissant un témoignage vidéo pour connaître l'impact de la sclérodémie sur ma vie, mon processus d'établissement d'objectifs, et ma façon de créer de bons rapports avec mon équipe de professionnels de la santé. Je suis heureuse d'avoir eu cette chance de partager des jalons de mon parcours. Je me suis aussi sentie habilitée à aider d'autres qui vivent avec la sclérodémie.

Voici des segments transcrits de mon entrevue vidéo dans lesquels je fais part de mes conseils pour fixer des objectifs personnels.

CONSEILS ET ASTUCES POUR ÉTABLIR DES OBJECTIFS

Dans la vie, il est important de fixer des objectifs. Cependant, cela peut être un défi pour les personnes qui souffrent de maladie chronique comme l'HTP ou la sclérodémie. Prenez soin de vous engager dans le processus avec détermination et persévérance. Pour y parvenir, pensez à un

avantage dont vous souhaitez tirer profit ou à un objectif que vous souhaitez atteindre à court et à long termes.

Pour atteindre vos objectifs, soyez « FUTÉ »...

Assurez-vous que vos objectifs sont spécifiques, mesurables et atteignables. Lorsque vous planifiez vos objectifs, faites preuve d'ingéniosité et gardez à l'esprit le temps et la fréquence. Veillez à ce que vos objectifs soient atteignables à un taux de succès d'au moins 70 %.

Écrivez vos objectifs. Il est important de définir vos objectifs en utilisant un langage positif. Conservez une copie de vos objectifs dans des endroits où vous êtes sûr de vous en rappeler. Si vous les voyez, vous serez plus susceptible de les atteindre. Ayez confiance! Croyez en vous-même!

Voici des exemples qui démontrent le fonctionnement de la stratégie « FUTÉ » :

Objectif lié à l'exercice physique : mon objectif de réadaptation pulmonaire est d'accroître mon endurance physique et mon énergie et de me sentir moins essouffée après un effort physique.

Comment je compte atteindre cet objectif : deux fois par semaine, à chaque séance de réadaptation pulmonaire, je marche sur le tapis roulant pendant 40 minutes à une vitesse de 2 mi/h sans inclinaison. Je respire les lèvres pincées et mon oxygène liquide est fixé à un débit constant de 4 L/min. À l'aide d'un oxymètre personnel, je surveille mon niveau de saturation d'oxygène et mon niveau cardiaque pendant ma séance. Mon objectif est de maintenir des niveaux cibles avec une saturation d'oxygène minimum de 88 % et un rythme cardiaque inférieur à 120 battements par minute à l'effort.

Le progrès peut sembler lent, mais chaque étape nous mène plus près de l'objectif. Le changement nécessite du temps. Célébrez votre succès!

Objectif lié à une attitude positive : garder une attitude positive pour surmonter les épreuves de la vie.

Comment atteindre cet objectif : gardez à l'esprit que bien que nous ne puissions pas toujours contrôler les épreuves qui se dressent devant vous, nous pouvons contrôler nos réactions pour les affronter. Concentrez-vous sur les aspects de la vie que vous êtes en mesure de gérer. Il est important de ne pas laisser votre diagnostic médical définir qui vous êtes. Votre maladie n'est pas représentative de votre personne. Soyez reconnaissant d'avoir du positif dans votre vie et d'avoir surmonté les difficultés du passé. Continuez de participer à des activités dont vous pouvez tirer profit et que vous aimez!

Invitez des membres de la famille et des amis à joindre votre réseau de soutien, surtout les personnes qui dégagent de l'énergie positive et qui aiment la vie. Déléguez vos responsabilités. Les gens sont prêts à vous aider, mais vous devez pouvoir les guider.

Gardez un journal dans lequel vous écrivez vos sentiments et votre parcours. Assistez et participez à des rencontres de groupe de soutien où d'autres gens comprendront ce que vous êtes en train de vivre et pourront vous offrir des stratégies d'adaptation. Soyez proactif et partagez votre histoire avec des personnes ou groupes intéressés pour promouvoir la sensibilisation et la cause.

Soyez reconnaissant pour chaque jour... c'est un cadeau! Profitez pleinement de la vie!

Objectif lié à l'apprentissage continu : souffrir d'une maladie chronique signifie que nous devons nous éduquer le plus possible pour pouvoir soi-même gérer les symptômes et mener une vie la plus normale possible.

Comment je compte atteindre cet objectif : en plus de l'information que je reçois de mes fournisseurs de soins de santé, je fréquente souvent les bibliothèques destinées à l'éducation du patient et de la famille dans les hôpitaux, et je participe à des congrès et à des ateliers. J'acquies aussi beaucoup d'information en écoutant des enregistrements archivés de congrès et de webinaires qui se trouvent sur les sites Web fiables liés aux hôpitaux et aux organisations qui soutiennent diverses maladies.

Une autre façon d'atteindre cet objectif est de « donner aux suivants ». Après avoir effectué des recherches profondes sur un sujet d'intérêt donné, je partage ces renseignements avec d'autres qui sont intéressés et des groupes de soutien. Je contribue aussi plusieurs fois par années à des groupes virtuels de patients au Réseau universitaire de santé à Toronto pour faire part de mes commentaires

sur leurs services. Récemment, j'ai participé avec enthousiasme au programme Very Important Patient (VIP) et à l'expérience patient-partenaire du Wightman-Berris Academy pour aider les étudiants en médecine de l'UHN à pratiquer leurs techniques d'entrevue clinique. Je suis aussi restée impliquée au sein de la communauté en partageant mon histoire avec les médias, en organisant des événements et en contribuant à des articles.

Lorsqu'une roche est lancée à l'eau, ses vagues se répandent continuellement. Grâce à l'éducation continue sur la sclérodémie et l'HTP, nous pouvons motiver les autres en les sensibilisant et en partageant les récits de nos défis et nos stratégies d'adaptation.

Par : Jeannie Tom, atteinte, Willowdale, ON

SITES WEB CONNEXES :

Société canadienne de la sclérodémie : www.scleroderma.ca

SPIN : www.spinsclero.com

Conseils d'une infirmière : la trousse d'urgence

Prévoyez l'imprévisible. C'est une devise à retenir, particulièrement si vous avez des problèmes de santé. Toute personne souffrant d'hypertension pulmonaire devrait se préparer en cas d'urgence ou d'imprévu. Avoir une trousse d'urgence à portée de main est une façon utile de vous assurer que tous vos renseignements de santé et tout ce dont vous avez besoin sont rassemblés en un lieu au cas où un événement inattendu survient. Cela peut être dans une boîte, une caisse ou un sac pour que votre trousse d'urgence puisse facilement être retrouvée en cas de besoin.

ÉLÉMENTS ESSENTIELS DE LA TROUSSE D'URGENCE

Vous devriez toujours avoir sur vous une liste de contacts sur laquelle est inscrite les coordonnées de vos médecins, vos pharmacies spécialisées, votre fournisseur d'oxygène, des salles d'urgence locales ainsi que celles de la personne à contacter en cas d'urgence. Lorsque vous voyagez, il est recommandé que vous trouviez l'adresse et les numéros de téléphone des fournisseurs de soins de santé qui se spécialisent dans le traitement de l'hypertension pulmonaire à destination.

Vous devriez aussi inclure une liste à jour de tous vos médicaments. Prenez soin d'inclure le nom, la posologie et la fréquence à laquelle vous prenez chaque médicament. Cette liste devrait comprendre tous vos médicaments sur ordonnance, les médicaments que vous avez obtenus à votre pharmacie ou auprès de

votre pharmacien, vos vitamines et suppléments, ainsi que votre débit d'oxygène. De plus, n'oubliez pas d'indiquer les allergies que vous avez à certains médicaments. Votre spécialiste de l'HTP pourrait apporter des changements à vos médicaments ou à vos posologies. Veuillez donc vous assurer de mettre cette liste à jour régulièrement.

Il est important d'avoir une copie de ces deux listes avec vous en tout temps. Vos fournisseurs de soins de santé peuvent vous aider à garder ces listes exactes et à jour.

MÉDICAMENTS ET FOURNITURES

Lorsque vous voyagez ou allez à l'hôpital, assurez-vous que vos médicaments sont dans leur contenant original. Sachez que ce ne sont pas toutes les pharmacies, incluant celles des hôpitaux, qui ont vos médicaments. En gardant tous vos médicaments en un seul et même lieu, lorsque possible, vous pourrez facilement les apporter avec vous. De plus, ils seront facilement repérables si quelqu'un d'autre devait aller les chercher pour vous, au besoin. Si vous recevez vos médicaments par perfusion continue, votre trousse d'urgence devrait inclure toute fourniture médicale nécessaire pour insérer, mélanger et perfuser les médicaments, le matériel pour nettoyer la ligne et le point de perfusion, ainsi qu'une glacière portable contenant des plaques réfrigérantes. Les personnes qui prennent de l'oxygène doivent s'assurer d'avoir assez de tubes, de bombonnes et de régulateurs en

tout temps. Vous devez avoir ces fournitures avec vous lorsque vous voyagez ou allez à l'hôpital.

ARTICLES UTILES

Il serait judicieux de porter un bracelet ou collier MedicAlert. Votre équipe médicale ou votre pharmacien local peut vous aider à en commander un. Il serait aussi utile de demander une note médicale de votre médecin, à conserver avec vous, expliquant votre maladie et les médicaments que vous prenez. Ce document, que la plupart des cliniques d'hypertension pulmonaire ont déjà sous la main, est particulièrement important si vous recevez vos médicaments par perfusion continue.

D'autres ressources utiles à avoir dans votre trousse d'urgence sont un moniteur de pression artérielle et un thermomètre. Ces instruments peuvent fournir des renseignements importants lorsque vous parlez à vos fournisseurs de soins de santé. Un grand nombre des médicaments prescrits pour l'hypertension pulmonaire peut avoir des effets sur la pression artérielle et l'un des signes d'une infection est la fièvre.

En étant préparé, vous pouvez éviter ces facteurs de stress ajoutés lorsque vous faites face à un événement inattendu ou si une urgence survient.

Par : Brenda Bunting, infirmière coordonnatrice, clinique d'hypertension pulmonaire du sud-ouest de l'Ontario, London, ON



Mohamad Taha est doctorant et chercheur dans le domaine de l'HTP sous la supervision du Dr Duncan Stewart à l'Université d'Ottawa. Mohamad contribue sur une base bimestrielle à la rubrique « Coin de la recherche » dans notre bulletin électronique Pulsation. Nous avons le plaisir que Mohamad puisse contribuer à éclairer la communauté sur le processus de recherche dans le domaine de l'HTP.

Le rôle de la voie de l'oxyde nitrique dans le traitement de l'HTAP

Dans ce numéro, nous aborderons certaines questions concernant la thérapie de l'HTP, plus précisément, le rôle de la voie de l'oxyde nitrique dans le traitement de l'HTAP et les médicaments utilisés pour cibler cette voie

De quoi est composée la voie de l'oxyde nitrique (NO)?

Cette voie est une des voies les plus cruciales conduisant au relâchement des vaisseaux sanguins (vasodilatation) dans les poumons. L'oxyde nitrique (NO) est produit à partir d'une molécule appelée L-Arginine, un acide aminé qui peut être synthétisé dans notre corps ou obtenu à partir du régime avec l'aide de l'oxyde nitrique synthase (NOS). Ensuite, le NO se lie à la guanylate cyclase soluble (GCs), ce qui entraîne la production d'une nouvelle molécule appelée guanosine monophosphate cyclique (GMPc). La GMPc est la molécule responsable de la vasodilatation ou relaxation des vaisseaux sanguins. Cependant, sa dégradation peut être causée par une famille d'enzymes appelée la phosphodiesterase de type 5 (PDE5). Le NO est habituellement produit dans les cellules endothéliales, c'est-à-dire les cellules tapissant l'intérieur des vaisseaux sanguins, mais elles sont par la suite transportées par les cellules de muscle lisse, c'est-à-dire les cellules qui composent la deuxième couche à l'intérieur du vaisseau sanguin et qui joue un rôle clé dans la contraction des vaisseaux.

Je suis perplexé! Comment cette voie fonctionne-t-elle encore?

Pour résumer :

- De hauts niveaux de NO/GCs entraînent une production élevée de la GMPc, causant la relaxation des vaisseaux sanguins.
- De bas niveaux de NO/GCs entraînent une production basse de la GMPc, causant la constriction des vaisseaux sanguins.

Pourquoi cette voie est-elle importante en ce qui a trait à l'HTAP?

Lorsqu'il s'agit d'HTAP, la diminution de NO est considérable. Cela entraîne une relaxation réduite des vaisseaux et une constriction constante, entraînant le rétrécissement des vaisseaux sanguins dans les poumons. Cela a pour effet d'augmenter la pression dans les poumons et les artères pulmonaires.

Quels sont les traitements qui ciblent cette voie dans l'HTAP et comment fonctionnent-ils?

Certains traitements tentent d'améliorer cette voie afin d'augmenter la relaxation des vaisseaux. La première classe de médicaments inhibe la PDE5,

ce qui signifie que la GMPc est maintenue et ne se dégrade pas, ce qui a pour effet de relâcher les vaisseaux sanguins. Les autres classes de médicaments visent à stimuler la fonction de la GCs et la fixation du NO, ce qui entraîne une augmentation de la production de la GMPc.

Quels sont les traitements ciblant cette voie qui sont approuvés pour l'HTAP?

Le sildénafil (Viagra, Revatio) et le tadalafil (AdCirc, Cialis) sont des inhibiteurs de la PDE5 approuvés dans le traitement de patients atteints d'HTAP au Canada depuis 2006 et 2010 respectivement. Dernièrement, un stimulateur de GCs, le Riociguat, a été approuvé pour le traitement de l'HTAP (OMS, classe fonctionnelle I, 2014) et chez les patients souffrant d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HTPEC, OMS, classe fonctionnelle IV, 2013).

Que révèle la recherche au sujet de ces médicaments? Lequel est meilleur?

La prise de ces médicaments peut engendrer quelques effets secondaires. Pour les inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5, des maux de tête, des rougeurs, des douleurs musculaires et de l'indigestion ont été signalés à court terme. Ces symptômes pourraient se transformer en diarrhée et causé un œdème périphérique à long terme. La stimulation de la GCs a également été liée à des effets secondaires similaires, à court terme et à long terme, accompagnée potentiellement d'hypotension et de vomissement. Il est impossible de déclarer qu'un médicament est mieux qu'un autre puisque la maladie affecte chaque patient différemment et chacun répondra différemment aux médicaments. Il est donc très important de parler à un spécialiste de l'HTP pour déterminer du médicament le plus approprié pour chaque patient.

RÉFÉRENCES:

- 1) Provencher et Granton. *Current Treatment Approaches to Pulmonary Arterial Hypertension (2015)*. Canadian Journal of Cardiology.
- 2) Humbert et Ghofrani. *The Molecular Targets of Approved Treatments for Pulmonary Arterial Hypertension (2015)*. Thorax.

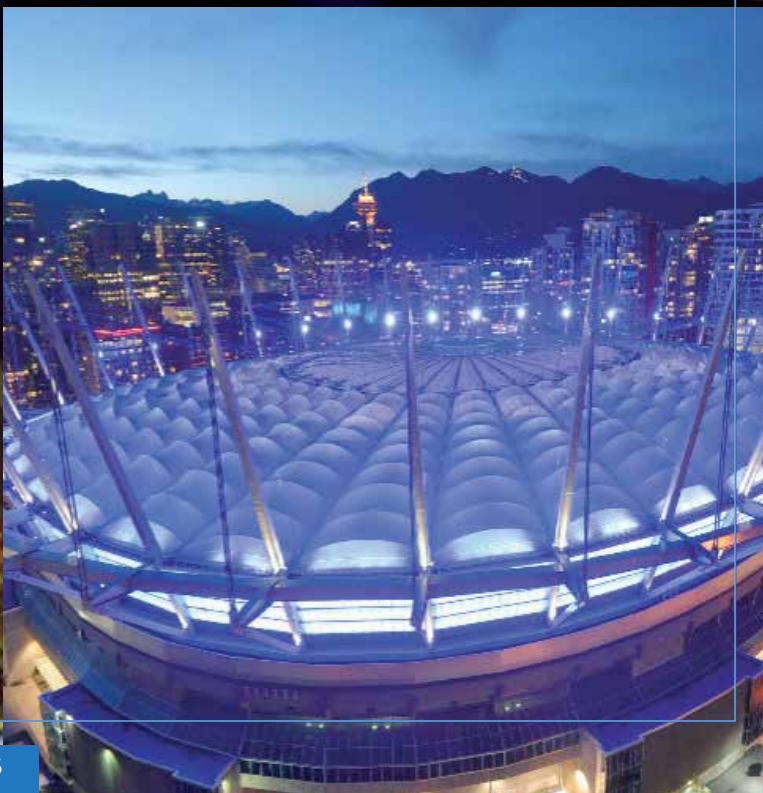
Veillez toujours garder à l'esprit que bien que je puisse vous donner un petit aperçu de ce qui se passe dans le domaine de la recherche en HTP, vous devriez toujours obtenir vos réponses auprès de votre spécialiste de l'hypertension pulmonaire, qui est au courant de votre cas en particulier et de vos antécédents de traitement.

Aidez-nous à peindre le Canada en mauve pour la Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP

Le jeudi 5 mai, 2016, marquera la 5^{ème} Journée mondiale annuelle de sensibilisation à l'HTP. Cette année encore, l'AHTP Canada célébrera cette journée et fera promotion de la sensibilisation à l'HTP en illuminant plusieurs monuments à travers le Canada. En 2015, grâce aux efforts de nos membres, 14 monuments ont été illuminés, dont la Place BC à Vancouver, la Tour de Calgary à Calgary, le Pont High Level à Edmonton, la Tour du CN à Toronto, l'Édifice du patrimoine à Ottawa, et le Stade olympique à Montréal!

Aidez-nous à faire en sorte que le Canada tout entier scintille aux couleurs de la communauté canadienne d'HTP en envoyant des requêtes aux monuments de votre région. Loretta Chu, membre de la région de Toronto, a établi une liste de monuments partout au Canada qui acceptent des requêtes d'illumination. Pour avoir accès à cette liste ainsi qu'à des astuces pour présenter une requête, visitez le www.ahtpcanada.ca/CanadaEnMauve. Nous avons hâte de voir le pays tout entier briller le 5 mai prochain!

#CanadaEnMauve



In memoriam 2015

Bien que notre communauté soit remplie d'espoir en l'avenir, la réalité est que nous continuons de perdre nos proches à cause de l'hypertension pulmonaire. Les exemples de réussite de nos membres, les percées dans le domaine de la recherche, et la sensibilisation accrue méritent d'être célébrés, mais ils ne peuvent ramener les personnes qui ont perdu la vie en raison de la maladie. Notre communauté a malheureusement perdu les individus suivants en 2015. Nos pensées accompagnent ces individus et leurs proches endeuillés.

Brenden Brinkworth

Justin Bourassa

Carly St-Aubin-Chartrand

Wilna Burboyne-Toombs

Denise Filiatrault

Christine Gougeon

Joanne Grenier

Brenda Jonk-Andries

Lila Klussmann

Jeannine Lafrenière

Ghislaine Mongeau

Tony Passarella

Renald Perée

Margaret Petrie

Renée Prieur

Ada-Menucha Riven

Blaž Varjaci

Dawn West

Jane Williams

Letisha Winning

Jacky Yang

Robert Yasky

Kristy-Lynn Zizian

Reconnaissance des donateurs pour l'année 2015

DONS CORPORATIFS

L'AHTP Canada est très reconnaissante du soutien des partenaires de notre comité corporatif qui, en plus de verser des cotisations annuelles à titre de membres du comité, parrainent nos programmes sur une base régulière.

Actelion Pharmaceuticals Canada

Bayer Inc.

GlaxoSmithKline Inc.

McKesson Specialty Health

Pfizer Canada

Shoppers Drug Mart Specialty Health

Unither Biotech Inc.

DONATEURS

L'AHTP Canada s'appuie sur la générosité et le dévouement de nos donateurs afin que nous puissions poursuivre notre mission et nos activités. Nous souhaitons remercier tous ceux qui nous ont appuyés par l'entremise de leurs contributions en 2015. Nous apprécions chaque dollar reçu qui nous aide à faire une grande différence dans la programmation que nous sommes capables d'offrir. Nous tenons à exprimer notre reconnaissance à tous ceux qui ont fait des contributions généreuses de plus de 500 \$.

500 \$ – 999 \$

Amin Adatiya

Pepy Cordick

Elaine Goodhue

Pat James

Peter Littlejohn

Fuller Utility Services

North Waterloo Farmers Mutual Insurance

Duncan Stewart

Familles St-Germain et Brinkworth

1000 \$ – 4999 \$

Finch and District Lions Club

Sandra Langford

Sanjay Mehta

John Murray

Banque Scotia (Russell, ON)

Sharon Proudfoot

Edward Rathonyi-Reusz

Quentin Smith

Glenn Watt (The Tenaquip Foundation)

5000 \$ ET +

Famille Bell

Famille Blanchette

Phil Paroian (Bourse de recherche AHTP Canada de la famille Paroian)

NOUS AIMERIONS ÉGALEMENT REMERCIER TOUS CEUX ET CELLES QUI ONT ORGANISÉ OU PARTICIPÉ AUX LEVÉES DE FONDS SUIVANTES :

6-Minute Walk for Breath (Ottawa, ON)

20 Mile Longwoods March for PH (London, ON)

Brooklin Quiz Night (Brooklin, ON)

Cornwall Stride For Breath (Cornwall, ON)

GolPH for PH (Brampton, ON)

Lend a Hand for PH 2015 campaign

Marche à la mémoire de Carly (Gatineau, QC)

Marion Feeley fundraiser (Russell, ON)

Pierce family fundraiser (West Lorne, ON)

Second Annual PHA Canada Run/Walk for Research (Ajax, ON)

Second Annual Run/Walk, Swim or Bike/Spin PH Challenge (Bradford, ON)

Third Annual DINE for the CAUSE and Silent Auction (Ottawa, ON)

Third Annual Masquerade Ball (Calgary, AB)

Trivia Fun Pub and Grub Night (Oakville, ON)

Une vie plus saine, plus dynamique; voilà ce que nous souhaitons pour les Canadiens. C'est pourquoi nous travaillons sans relâche pour innover et trouver de meilleurs traitements.



www.bayer.ca

Bayer et la croix Bayer sont des marques déposées de Bayer AG utilisées sous licence par Bayer Inc.

Nos activités de recherche et de développement se sont traduites par des percées dans la prévention et le traitement des maladies cardio-vasculaires, de l'hémophilie, du cancer, de la sclérose en plaques, des infections bactériennes et virales et des maladies urologiques. Nos médicaments en vente libre comptent parmi les marques auxquelles les Canadiens font le plus confiance.

Notre dévouement à trouver des remèdes, à améliorer les traitements et à créer de meilleurs produits est indéfectible, car tout le monde est gagnant quand chacun vit une vie plus saine.



Science For A Better Life*

*La science améliore la vie

Appel de textes : Contribuez à *Liaison*

La date limite pour soumettre un article à faire paraître dans le prochain numéro de *Liaison* est le 15 juillet, 2016. *Liaison* a été conçu pour vous. Parlez-nous de votre groupe de soutien et d'événements récents; partagez votre histoire; racontez-nous comment votre aidant naturel est important dans votre vie; ou dites-nous comment vous vivez avec l'hypertension pulmonaire au quotidien. Nous acceptons les articles, histoires personnelles liées à l'HTP, citations, photos, hommages, poèmes, dessins et plus encore. Si vous n'êtes pas à l'aise de rédiger votre article, nous le ferons pour vous après vous avoir interviewé. *Liaison* est à l'intention de la communauté canadienne d'HTP; votre voix est importante!

Envoyez vos articles en incluant vos coordonnées (numéro de téléphone et adresse courriel) à l'adresse suivante :

Objet : Soumission à *Liaison*
liaison@phacanada.ca

Nous avons hâte de lire votre histoire!

Le matériel soumis sera inclus selon l'espace disponible.

Accréditation au programme de normes Imagine Canada

En mai 2015, l'AHTP Canada a obtenu une accréditation à travers le programme de normes Imagine Canada. C'est une étape importante pour notre organisme car cela nous a permis de rejoindre le rang des organismes de bienfaisance au pays qui font preuve d'excellence dans les domaines de la gouvernance du conseil d'administration, la responsabilité financière et la transparence, la collecte de fonds éthique, la gestion du personnel, et la participation des bénévoles. Pour en apprendre plus sur cette accréditation, visitez le www.ahtpcanada.ca/transparence.



Avis de non-responsabilité

Le contenu diffusé dans le magazine *Liaison* a été créé par les membres de notre collectivité et l'exactitude des renseignements qui s'y retrouvent sont vérifiés 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 *Liaison* qui vous paraît inexacte, veuillez nous aviser pour que nous puissions la vérifier. Mais surtout, assurez-vous de toujours consulter votre équipe de spécialistes de l'HTP avant d'apporter des changements à votre style de vie ou à votre traitement.