



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP



Numéro spécial:
Transplantation et HTP

Message de l'équipe de l'AHTP Canada

Avec l'arrivée du printemps vient un sentiment de renouveau : des journées plus longues, des moments plus lumineux et la promesse d'un nouveau départ. Chaque numéro de *Liaison* est l'occasion de réfléchir à ce qui rend cette communauté si spéciale : la volonté de partager, de se soutenir et de se tenir les uns aux côtés des autres à chaque étape du parcours avec l'hypertension pulmonaire.

En novembre dernier, nous avons été inspirés par l'incroyable énergie qui s'est manifestée à travers tout le pays pendant le Mois de la sensibilisation à l'hypertension pulmonaire. Le thème de cette année, *Le cœur est sous pression*, a trouvé un profond écho, mettant en lumière les réalités de la vie avec l'HTP et l'urgence de sensibiliser le public. Vous avez été nombreux à contribuer à faire passer ce message en partageant vos histoires, en engageant la conversation et en trouvant des moyens significatifs de vous impliquer. Ces moments, petits ou grands, jouent un rôle important pour aider les autres à mieux comprendre l'HTP et son impact. À tous ceux qui ont participé, merci d'avoir aidé à amplifier la voix de notre communauté.

Nous sommes également fiers de célébrer le succès de notre Marche de 6 minutes pour le souffle. Ensemble, nous avons récolté plus de 58 000 \$ pour soutenir les personnes vivant avec l'HTP au Canada. Votre soutien nous permet d'offrir des programmes, des ressources et des liens qui font une différence significative dans la vie des gens.

Dans ce numéro de *Liaison*, nous abordons un sujet important et profondément personnel : la transplantation et l'hypertension pulmonaire. Pour certaines personnes, la transplantation fait partie de leur parcours, apportant à la fois des défis et de nouvelles possibilités. Ce numéro donne la parole à des patients et à des familles qui ont vécu la transplantation de près, offrant un aperçu des réalités du processus et de la vie qui suit.

Nous avons choisi ce thème car la transplantation n'est pas seulement une option médicale cruciale pour certains, mais aussi une expérience profondément humaine qui touche des familles entières. Que vous soyez vous-même engagé dans ce parcours ou que vous cherchiez simplement à mieux le comprendre, nous espérons que ces témoignages vous apporteront réconfort, perspective et un sentiment de connexion. Nous sommes profondément reconnaissants envers les personnes qui ont partagé leurs expériences avec tant d'ouverture : ce sont leurs voix qui donnent tout son sens à ce numéro.

Pour l'avenir, nous sommes impatients de voir ce qui nous attend. Cette année verra le lancement de plusieurs nouvelles initiatives, notamment notre Comité consultatif des patients partenaires et notre Programme de mentorat par les pairs, tous deux conçus pour renforcer la cohésion et le soutien au sein de notre communauté. Et bien sûr, la planification de la Conférence communautaire sur l'HTP de cette année bat son plein, les inscriptions ouvrant bientôt. Nous sommes impatients de réunir à nouveau la communauté — que ce soit en personne ou virtuellement — pour une nouvelle occasion d'apprendre, de créer des liens et de trouver l'inspiration.

Merci de faire partie de cette communauté et de vous soutenir les uns les autres de tant de façons.

Avec nos meilleurs vœux pour la saison à venir,

L'équipe d'AHTP Canada



Dans ce numéro

L'AHTP Canada en profondeur

2. **Mémo : L'AHTP Canada plus en profondeur**
AHTP Canada
4. **Conférence communautaire sur l'HTP et sessions scientifiques 2026**
AHTP Canada

Votre communauté

6. **Marche de 6 minutes pour le souffle**
AHTP Canada
8. **Célébrons nos collectes de fonds communautaires**
AHTP Canada
9. **Mois de la sensibilisation à l'HTP : Le coeur est sous pression**
AHTP Canada
10. **Le temps compte HTAP**
AHTP Canada

Transplantation et HTP

12. **Transplantation pulmonaire et hypertension pulmonaire : Les bases**
Dr. John Granton
14. **Citations de la communauté**
Braden Gendron, Ella Macleod, Isabelle Nicole Lamarre, Hogan Nguyen, Tina Proulx, Adam Reitor, Lori Weber
16. **Une course contre la montre : Pourquoi je ne suis pas encore prête à recevoir de nouveaux poumons**
Jane Sernoskie
17. **Choisir la vie grâce à la greffe, à deux reprises**
Lindsay Forsyth Brochu
18. **Le matin où tout a basculé : le parcours de Sophia vers la greffe**
Sophia Ricci

Coin recherche

20. **Le point sur la recherche : la rééducation pulmonaire chez les candidats à la transplantation pulmonaire atteints d'HTAP**
Robyn Kalda et Dr. Rhea Varughese
21. **Le point sur la recherche : résultats des greffes pulmonaires chez les patients atteints d'HTP des groupes 2 et 3**
Robyn Kalda et Dr. Rhea Varughese
22. **Boursier de recherche sur l'HTP pédiatrique de la famille Bell 2025**
Mahnaz Nazari
23. **Boursier de recherche sur l'HTP de la famille Paroian**
Elmira Safaie Qamsari
24. **Essais cliniques : qu'est-ce qui compte pour vous ?**
AHTP Canada

Collaborateurs

Rédacteur en Chef

Kimberly Brunelle, Directrice des programmes

Collaborateur à l'édition

Shelley Grogan, directrice, Développement des fonds

Robyn Kalda, gestionnaire, Recherche et politiques

Contribution à la relecture

Robyn Kalda, gestionnaire, Recherche et politiques

Traduction

Jeremy Durand, Gestionnaire, Marketing et communications

Conception graphique

Jeremy Durand, Gestionnaire, Marketing et communications

Impression

BP Media

Collaborateurs

Lindsay Forsyth Brochu

Braden Gendron

Dr. John Granton

Isabelle Nicole Lamarre

Ella Macleod

Mahnaz Nazari

Hogan Nguyen

Tina Proulx

Elmira Safaie Qamsari

Adam Reitor

Sophia Ricci

Jane Sernoskie

Dr. Rhea Varughese

Lori Weber

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

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

Tous droits réservés © 2026 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Numéro d'enregistrement d'organisme caritatif : 872050224RR0001

Sauf indication contraire, toutes les photographies figurant dans ce numéro ont été fournies par les auteurs ou par AHTP Canada.

Mémo : L'AHTP Canada plus en profondeur

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

Nous fêtons 10 ans à l'AHTP Canada



Darren Bell, Jamie Myrah,
Roberta Massender, Ethel
Abiera

En 2026, nous sommes ravis de célébrer une étape importante : les 10 ans de la arrivée de Jamie Myrah, notre directrice générale, et d'Ethel Abiera, notre coordonnatrice administrative, au sein d'AHTP Canada. Au cours de la dernière décennie, elles ont été une présence constante et bienveillante au sein de notre communauté, contribuant à développer nos programmes, à rassembler les gens et à soutenir les Canadiens atteints d'hypertension pulmonaire. Leur chaleur humaine, leur dévouement et leur passion sincère pour cette communauté transparaissent dans tout ce qu'elles font.

Cette étape importante ne concerne pas seulement leur parcours individuel, mais aussi l'équipe solide et soudée que nous avons bâtie ensemble au fil des ans. Nous sommes extrêmement reconnaissants de tout ce que Jamie et Ethel ont apporté à AHTP Canada et à notre communauté, et nous sommes fiers de célébrer tout ce que nous avons accompli ensemble — avec encore bien plus à venir.

La fin d'une époque : merci, Gail et Carolyn

Il y a plus de 15 ans, Gail Nicholson et Carolyn Pugliese ont entrevu l'immense potentiel d'une prise en charge infirmière coordonnée de l'HTP au Canada. Leur dévouement envers leurs patients atteints d'HTP et envers la profession infirmière les a amenées à fonder ce que nous appelons aujourd'hui le RCPHTP. Leur expérience en soins infirmiers liés à l'HTP est inestimable et elles partagent généreusement leurs connaissances avec l'ensemble du personnel infirmier. Créer quelque chose de nouveau n'est jamais facile, mais nous leur sommes extrêmement reconnaissants pour leur persévérance.

Le RCPHTP est plus qu'une simple ressource pour la formation et la recherche sur l'HTP en soins infirmiers : c'est un réseau de soutien par les pairs, de partage des connaissances et une communauté qui encourage tous ses membres à poursuivre ce travail exigeant mais essentiel. Il est impossible d'imaginer comment nous pourrions continuer à prendre soin de cette population de patients particulière sans le RCPHTP comme ressource. Alors que Gail et Carolyn prennent désormais un repos bien mérité après avoir assumé les responsabilités quotidiennes de la direction du RCPHTP, nous leur sommes reconnaissants de leur soutien continu alors que nous entrons dans une nouvelle ère des soins infirmiers en HTP, dont la complexité augmente rapidement. Nous avons plus que jamais besoin du RCPHTP et c'est un immense honneur de se voir confier la tâche de faire avancer ce travail. Merci encore, Gail et Carolyn !



Carolyn Pugliese et Gail
Nicholson

Contribution de la direction du RCPHTP : Andrea Gardner, Kelly Kerwin et Janette Reyes

Bienvenue Lisa



Lisa Harder,
Philanthrope du savoir

Nous sommes ravis d'accueillir Lisa au sein de notre équipe de bénévoles en tant que « philanthrope du savoir ». Alliant expertise professionnelle et expérience personnelle, Lisa est une psychologue qui compte 10 ans d'expérience dans le domaine de la santé mentale et qui a reçu un diagnostic d'HTAP en 2024. Dans le cadre de ses nouvelles fonctions, Lisa travaillera en étroite collaboration avec nous afin de développer des ressources utiles en matière de santé mentale pour la communauté des personnes atteintes d'HTAP. Sa perspective unique lui permet de traduire des informations complexes en un soutien bienveillant et accessible pour ceux qui vivent avec l'hypertension artérielle pulmonaire.

Programme de pairs mentors HTP

Nous sommes ravis de vous présenter le nouveau programme de pairs mentors HTP d'AHTP Canada, conçu pour offrir un soutien supplémentaire aux personnes atteintes d'HTP et à leurs familles. Vivre avec l'HTP peut sembler insurmontable, surtout après le diagnostic, et il est parfois réconfortant de parler à quelqu'un qui comprend véritablement ce parcours.

Notre programme vous met en relation avec des pairs mentors bénévoles formés — des personnes atteintes d'HTP ou des aidants d'une personne atteinte d'HTP — qui vous apportent encouragement, compréhension et conseils pratiques issus de leur propre expérience.

Les pairs mentors apportent un soutien émotionnel, partagent ce qu'ils ont appris sur la gestion du quotidien avec l'HTP et aident les patients et leurs familles à se sentir moins seuls.

Ce programme est ouvert à tous les membres de la communauté HTP, que vous veniez d'être diagnostiqué ou que vous viviez avec l'HTP depuis des années. C'est un espace sûr et accueillant pour créer des liens, apprendre et être soutenu par quelqu'un qui comprend vraiment ce que vous vivez.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.ahtpcanada.ca/pairsmentor



Demandez à un Doc HTP



Vivre avec l'hypertension pulmonaire soulève souvent des questions : sur les symptômes, les traitements, la vie quotidienne et ce que l'avenir peut réserver. « Demandez à un doc HTP » est un nouveau moyen pour notre communauté d'obtenir des réponses fiables directement auprès de spécialistes canadiens de l'HTP. Chaque question soumise recevra une réponse de la part d'AHTP Canada. Certaines questions recevront une réponse directement par courriel, tandis que d'autres pourront être sélectionnées pour être publiées sur notre site Web avec une réponse vidéo d'un médecin spécialiste de l'HTP.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.ahtpcanada.ca/doc-htp

PH
COMMUNITY
CONFERENCE
& SCIENTIFIC
SESSIONS

Pathway of Hope

September 24-26

VANCOUVER

24-26 sept, 2026 • Vancouver

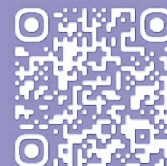
Les inscriptions ouvrent le 1er mai

Conférence communautaire sur l'HTP et sessions scientifiques 2026

La voie de l'espoir

Du 24 au 26 septembre à Vancouver – en
personne ou en ligne

Apprenez-en plus à
ahtpcanada.ca/conférence



Rejoignez-nous en septembre prochain à Vancouver pour la Conférence communautaire sur l'HTP et les sessions scientifiques d'AHTP Canada, inspirées par le thème de cette année, La voie de l'espoir. Cet événement unique rassemble des professionnels de santé, des chercheurs, des patients et des aidants autour d'un parcours commun, fondé sur l'apprentissage, les liens et le progrès. La conférence s'ouvre sur deux journées consacrées aux professionnels de santé, avec des sessions scientifiques approfondies, des mises à jour sur la recherche et des discussions collaboratives. Le Symposium des patients et des familles débutera par une soirée d'accueil le vendredi soir, suivie d'une journée complète le samedi consacrée à l'éducation, à l'autonomisation et à la création de liens significatifs. Ensemble, ces moments forment un continuum puissant – de la science à l'expérience vécue – qui éclaire la voie à suivre avec espoir pour toutes les personnes touchées par l'hypertension pulmonaire.



//

« Ma participation à la conférence sur l'HTP a marqué un tournant pour moi. J'ai pris conscience que je n'étais plus seul dans cette épreuve. »

Junaid Naeem
Atteint d'HTAP, Ottawa (Ontario)

Votre communauté

La rubrique Communauté de ce numéro rend hommage à la passion, à la créativité et à la force collective de la communauté des personnes atteintes d'HTP à travers le Canada. De l'impact de la Marche de 6 minutes pour le souffle de l'année dernière et de la campagne percutante « Le cœur est sous pression » menée pendant le mois de la sensibilisation à l'HTP, aux nombreuses collectes de fonds organisées par la communauté qui continuent de rassembler les gens autour d'une cause commune, vos efforts sont à l'origine de changements significatifs. Nous sommes également fiers de mettre en avant de nouvelles initiatives telles que le « Cercle de donateurs leaders », tandis que le plaidoyer continu mené par la campagne « Le temps compte HTAP » montre ce qu'il est possible d'accomplir lorsque nous unissons nos voix. Chacun de ces moments reflète une communauté unie par un objectif commun : œuvrer pour de meilleurs soins, une plus grande sensibilisation et de l'espoir pour toutes les personnes touchées par l'hypertension pulmonaire.

Marche de 6 minutes pour le souffle



L'édition 2025 de la Marche de 6 minutes pour le souffle a été la plus importante et la plus inspirante à ce jour : elle a permis de récolter la somme incroyable de **58 744 \$** à l'échelle nationale au profit des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire.

Cette année a véritablement incarné l'esprit d'un mouvement national en pleine expansion. Avec 12 sites de marche à travers le Canada, dont huit nouvelles communautés et cinq équipes supplémentaires, la Marche de 6 minutes pour le souffle a atteint un rayonnement sans précédent. D'un océan à l'autre, des bénévoles, des patients, des familles et des sympathisants se sont rassemblés pour sensibiliser le public, partager leurs histoires et faire des pas décisifs vers un meilleur soutien et une recherche plus efficace.

Les meilleures équipes de collecte de fonds

L'équipe d'Ottawa s'est hissée en tête du classement, récoltant la somme incroyable de 15 797 \$! Menée par Jane Sernoskie, elle-même atteinte d'HTP, cette équipe inarrêtable continue de faire preuve d'un dévouement sans faille envers la communauté des personnes atteintes d'HTP. Juste derrière, **la nouvelle équipe de Toronto** s'est mobilisée pour récolter la somme impressionnante de 15 007 \$. Votre soutien est une véritable source d'inspiration ! Complétant le trio de tête, **l'équipe de Vancouver** a récolté la somme exceptionnelle de 8 655 \$, une formidable démonstration d'engagement et de force.

Un immense merci à ces équipes incroyables et à tous ceux qui ont participé. Vos efforts font vraiment la différence !

Meilleurs collecteurs de fonds individuels

1. Donna Downes – 5 315 \$
2. Michael Pohanka – 4 600 \$
3. Jo-Anne Mainwood – 3 947 \$
4. Jane Sernoskie – 3 075 \$

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers les personnes et les équipes exceptionnelles qui ont soutenu nos efforts dans la lutte contre l'hypertension pulmonaire.



Donna Downes



Michael Pohanka



Jo-Anne Mainwood



Jane Sernoskie

Un immense merci à tous ceux qui ont participé à la marche, collecté des fonds, donné de leur temps ou soutenu cet événement. Grâce à vous, la Marche de 6 minutes pour le souffle ne cesse de prendre de l'ampleur chaque année.

Nous avons hâte de voir ce que 2026 nous réserve, et nous espérons que vous serez encore plus nombreux à vous joindre à nous le 21 novembre pour nous aider à franchir une nouvelle étape dans la lutte contre l'hypertension pulmonaire.



Dieppe, NB



Hamilton, ON



Ottawa, ON



Toronto, ON



Vancouver, C-B



Winnipeg, MB

Avant tout, l'année 2025 a été marquée par une mobilisation à l'échelle nationale, visant à créer des liens entre les communautés et à susciter l'espoir. Les gens se sont rassemblés dans les parcs, chez les patients, dans les cliniques et les centres commerciaux pour montrer la force de marcher ensemble en faveur d'une cause qui compte.

Merci à l'ensemble de nos 12 sites participants :

Calgary
Edmonton
Halifax
Hamilton

London Purple Power
Moncton
Ottawa
Regina

St John's
Toronto
Vancouver
Winnipeg

Célébrons nos collectes de fonds communautaires

Les événements de collecte de fonds contribuent à sensibiliser le public à l'hypertension pulmonaire tout en rassemblant les communautés pour soutenir les patients et leurs familles. Au-delà de la collecte de fonds, ils suscitent des échanges, créent des liens et soutiennent les initiatives d'éducation, de défense des droits et les programmes destinés aux patients partout au Canada.

Événements récents

L'événement « **Books for Breath** » organisé par Terri Gower à Victoria, en Colombie-Britannique, a remporté un franc succès !

De nombreuses personnes se sont arrêtées au stand pour en savoir plus sur l'hypertension pulmonaire au cours du mois de la sensibilisation à l'HTP, tandis que d'autres ont salué cette collecte de fonds et la sensibilisation qu'elle permet de susciter. Grâce aux ventes de livres et aux généreux dons, l'événement a permis de récolter 900 dollars pour soutenir cette cause.

Cette vente de livres reste un événement à la fois ludique et utile, et l'idée de la réitérer en 2026 suscite déjà beaucoup d'enthousiasme.



Prochains tournois de golf

Kelten's Tee Time - 23 mai 2026 - Whisky Run Golf Club, Port Colborne, ON
En mémoire de Kelten Duffy Delaney, Kelten's Tee Time rassemble les gens pour une journée de golf, de partage et de solidarité, visant à sensibiliser le public et à collecter des fonds essentiels pour la communauté des personnes atteintes de HTP.

Golf pour l'HTP - 28 mai 2026 - Glendale Golf Club, Hamilton, ON
Organisé par la famille Paulin en soutien à leur fille Brooke, qui vit avec l'HTP, Golf pour l'HTP rassemble les gens pour sensibiliser le public et collecter des fonds pour la communauté des personnes atteintes d'HTP.

Découvrez les collectes de fonds à venir et comment en organiser une sur ahtpcanada.ca/collecte



Cercle des donateurs leaders

La générosité et l'engagement des médecins membres du Cercle des donateurs leaders d'AHTP Canada contribuent à renforcer la communauté des personnes atteintes d'HTP et montrent qu'ils se tiennent aux côtés des patients, tant dans la salle d'examen qu'au sein de la communauté au sens large. Leurs dons nous aident à faire progresser les programmes destinés aux patients, la défense des droits et la sensibilisation, nous rapprochant ainsi d'un avenir où toute personne atteinte d'HTP aura accès à un diagnostic rapide, à un traitement efficace et à un soutien.

Merci de montrer la voie :

Dr. David Christiansen, Winnipeg, MB
Dr. John Granton, Toronto, ON
Dr. Sanjay Mehta, London, ON

Dr. Fraser Rubens, Ottawa, ON
Dr. Rhea Varughese, Edmonton, AB

Pour en savoir plus sur la manière de rejoindre notre cercle de donateurs leaders, veuillez contacter Shelley Grogan, directrice du développement des fonds, à l'adresse sgrogan@phacanada.ca.

Mois de la sensibilisation à l'HTP : Le cœur est sous pression

En novembre dernier, la communauté des personnes atteintes d'HTP s'est à nouveau mobilisée pour sensibiliser le public à cette maladie et à ce que signifie vivre avec un cœur sous pression. Le thème de cette année nous a rappelé que chaque cœur sous pression mérite d'être soulagé, et a incité notre communauté à passer à l'action : en sensibilisant le public, en partageant leurs témoignages et en menant des actions de plaidoyer dans le cadre de notre campagne « Le temps compte HTAP ». Ensemble, nous avons montré que chaque voix peut contribuer à alléger cette pression.



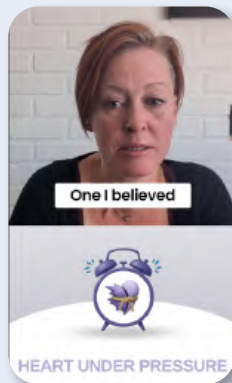
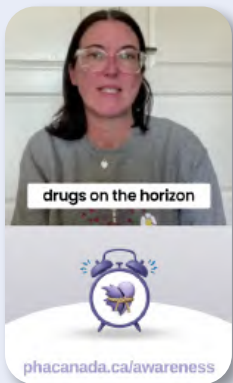
Jas James, éternelle amie d'AHTP Canada, et sa famille sensibilisent le public à l'HTP à Cobble Hill, en Colombie-Britannique, en arborant des t-shirts mauves assortis à l'occasion du mois de la sensibilisation à l'HTP



À l'occasion du mois de la sensibilisation à l'HTP, Carolyn Mathur a découvert ces magnifiques poumons géants aux Magical Gardens de Dubaï



Brad Lynch arbore son pull et son bonnet mauves pour célébrer le mois de la sensibilisation à l'HTP. Conçus par Kayley Cowger, membre de la communauté HTP, l'iris mauve symbolise le courage, la sagesse et la force



La campagne « Le cœur est sous pression » a été accompagnée de la publication de plusieurs témoignages de patients soulignant l'importance de l'accès à des médicaments vitaux, comme le sotatercept.

Regardez les vidéos sur www.ahtpcanada.ca/defense

Le temps compte HTAP

Au cours des derniers mois, nous avons constaté des progrès remarquables dans le cadre de la campagne Le temps compte HTAP. Nous sommes fiers de féliciter le **Québec**, la **Nouvelle-Écosse** et la **Colombie-Britannique** pour avoir inscrit le sotatercept sur leurs listes de médicaments remboursés par l'État — une avancée majeure pour les personnes atteintes d'HTAP partout au Canada. Ces décisions montrent ce qu'il est possible d'accomplir lorsque les patients, les soignants et les défenseurs de la cause unissent leurs forces pour faire entendre leur voix.



Au 31 mars 2026

Ces avancées ne sont pas le fruit du hasard. Depuis le lancement de la campagne en 2024, notre communauté a envoyé des milliers de lettres, rencontré des élus et partagé des témoignages personnels poignants. Ces efforts collectifs ont contribué à la conclusion d'un accord national sur les prix fin 2025 et, plus récemment, à l'inscription du sotatercept sur la liste des médicaments remboursables dans trois provinces en l'espace de quelques mois seulement. C'est clair : le plaidoyer porte ses fruits, et votre voix a un impact réel.

Nous sommes désormais dans la dernière ligne droite. Bien que la dynamique soit forte, plusieurs provinces et territoires examinent encore le sotatercept. Les décideurs doivent continuer à entendre les personnes les plus touchées : les patients et les aidants. Vous pouvez nous aider en envoyant une lettre via notre site web, en demandant un rendez-vous avec votre représentant local ou en partageant votre histoire avec notre communauté. Chaque action contribue à maintenir la pression et nous rapproche d'un accès équitable partout au Canada.

Restez informé et agissez dès maintenant sur www.ahtpcanada.ca/défense

Special Feature

Transplantation et HTP

Pour de nombreuses personnes atteintes d'HTP, la perspective d'une greffe pulmonaire est source à la fois d'espoir et d'incertitude. Dans ce dossier spécial, nous abordons les principes fondamentaux de la greffe en discutant avec un médecin spécialiste de l'HTP : qui peut avoir besoin d'une greffe, à quel moment cette option est envisagée et comment les patients peuvent commencer à s'y préparer. Nous partageons également les témoignages de membres de la communauté de l'HTP dont la vie a été bouleversée par la transplantation — qu'il s'agisse de ceux qui sont en attente ou de ceux qui mènent une vie épanouie après la transplantation —, mettant en lumière la diversité des expériences, des défis et de l'espoir que la transplantation peut apporter.

Transplantation pulmonaire et hypertension pulmonaire : Les bases

Pour de nombreuses personnes atteintes d'HTP, la greffe pulmonaire peut sembler une perspective intimidante. À partir de quand cette option est-elle envisageable ? Qui en a besoin ? En quoi consiste le processus ?

Le Dr John Granton nous a présenté les grandes lignes.



Toutes les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire ont-elles besoin d'une transplantation ?

« Non », explique le Dr Granton. « Nous ne connaissons pas vraiment le nombre exact. »

Les traitements modernes de l'HTP ont considérablement modifié le déroulement de la maladie, retardant — et parfois évitant — la nécessité d'une transplantation. Cependant, certains patients ont encore besoin d'une transplantation, en particulier ceux qui ne répondent pas au traitement ou qui souffrent de formes d'HTP à haut risque.

Toutes les personnes qui ont besoin d'une transplantation ne sont pas éligibles, et toutes celles qui sont éligibles ne choisissent pas nécessairement de subir une transplantation. Un déconditionnement physique sévère (lorsqu'une personne perd sa force physique à cause d'une maladie, d'une blessure ou d'un manque d'activité), un indice de masse corporelle élevé, le tabagisme, la consommation de substances psychoactives ou d'autres pathologies peuvent rendre la transplantation trop risquée.

Quand aborde-t-on la question de la transplantation ?

Le Dr Granton estime qu'il vaut mieux aborder la question de la transplantation le plus tôt possible. Ces discussions devraient avoir lieu plus tôt (par exemple, peu après le diagnostic) dans certaines formes d'HTP moins susceptibles de répondre au traitement. Elles devraient également avoir lieu lorsque l'état des patients s'aggrave ou qu'ils ne répondent pas aux traitements médicaux maximaux.

Le fait d'aborder le sujet ne signifie pas nécessairement une orientation immédiate vers l'équipe d'évaluation de la transplantation, mais cela donne aux patients et à leurs familles le temps de réfléchir à cette option et de s'y préparer.

Cela laisse également le temps aux personnes concernées de :

- Arrêter de fumer
- Traiter leur consommation de substances psychoactives
- Perdre du poids
- Améliorer leur condition physique
- Renforcer leur réseau de soutien

« Si vous entamez soudainement cette conversation à la dernière minute, il est impossible qu'ils puissent perdre du poids ou se remettre en forme », explique-t-il.

Comment les patients réagissent-ils ?

« Ce sera une conversation difficile pour les patients », dit-il franchement.

Certains patients sont choqués que leur médecin évoque la transplantation comme une possibilité. D'autres sont soulagés d'en discuter ouvertement.

Éviter cette conversation peut toutefois être préjudiciable. « Je pense que vous commettez une injustice si vous n'avez pas cette conversation. »

Que se passe-t-il lors de l'évaluation en vue d'une transplantation ?

Le processus d'évaluation en vue d'une transplantation est approfondi — et peut sembler épuisant. Les patients subissent des examens d'imagerie, des analyses sanguines, un cathétérisme cardiaque et une évaluation approfondie, au cours de laquelle ils rencontrent :

- Un médecin et un chirurgien spécialisés en transplantation
- Une infirmière coordinatrice
- Un travailleur social
- Un psychiatre ou un psychologue
- Un kinésithérapeute
- Un nutritionniste
- Un anesthésiste

Le travailleur social évalue les réseaux de soutien du patient. Une transplantation n'est pas le genre de chose que l'on peut traverser sans aide. « Il faut tout un village », dit le Dr Granton.

Le kinésithérapeute évalue la force du patient et lui prescrit des exercices. Les nutritionnistes préparent les patients aux changements alimentaires liés aux stéroïdes.

La durée de l'évaluation peut varier d'une semaine (pour les patients gravement malades) à plusieurs mois. Une fois que le patient a terminé les évaluations, l'équipe de transplantation se réunit pour examiner son cas.

Les patients peuvent être :

- Ajoutés à la liste d'attente de transplantation
- Inscrits sous condition (en attendant une perte de poids ou d'autres changements)
- Reportés, s'ils n'ont pas encore besoin d'une greffe mais pourraient en avoir besoin à l'avenir.

Que se passe-t-il si une personne est approuvée ?

Si une personne est inscrite, sa priorité pour une greffe dépend de la gravité de sa maladie. Le délai d'attente pour une greffe dépend également de son groupe sanguin, de sa taille et de son statut immunologique.

Le délai d'attente moyen pour une greffe est d'environ six mois (là encore, en fonction de l'urgence et d'autres facteurs), bien qu'il varie considérablement.

À quoi ressemble la vie sur la liste d'attente ?

Les patients doivent se tenir prêts à se rendre à l'hôpital à

tout moment. Leur capacité à se déplacer est limitée.

« Les gens ont souvent l'impression d'être pris en otage, de mettre leur vie entre parenthèses, pour une durée indéterminée », explique le Dr Granton

Dans le même temps, les patients sont encouragés à rester actifs et à améliorer leur condition physique. La « pré-rééducation » améliore les résultats de la transplantation.

Que se passe-t-il pendant l'opération ?

La plupart des patients atteints d'HTP subissent une double transplantation pulmonaire au cours d'une intervention chirurgicale qui dure entre 8 et 12 heures.

Après l'opération, les patients ont un tube respiratoire dans les voies respiratoires et sont reliés à un respirateur artificiel jusqu'à ce qu'ils soient capables de respirer par eux-mêmes. Certains peuvent avoir besoin d'une assistance temporaire par ECMO (machine cœur-poumon). Des drains thoraciques sont mis en place pour permettre l'évacuation de l'air, des liquides et du sang.

Si tout se passe bien, les patients restent en soins intensifs pendant environ une semaine et à l'hôpital pendant environ un mois. La rééducation commence rapidement.

À quoi ressemble la vie après la transplantation ?

La transplantation nécessite un suivi à vie. Les patients reviennent régulièrement à l'hôpital pour des tests respiratoires, des tomodensitométries, des bronchoscopies et des biopsies.

Les médicaments immunosuppresseurs, pris pour prévenir le rejet des nouveaux poumons, doivent être pris à vie, mais ils augmentent le risque d'infection et de cancer.

Le rejet chronique — appelé dysfonctionnement chronique de l'allogreffe — reste le plus grand défi à long terme. Après la greffe, les patients survivent en moyenne 7,5 à 8 ans, bien que beaucoup vivent plus longtemps.

Le Dr Granton décrit la greffe comme « échanger une maladie contre une autre ». L'HTP est remplacée par la prise en charge chronique de la greffe. Pour de nombreux patients, cependant, l'échange en vaut la peine. Ils souffrent moins d'essoufflement et bénéficient d'une plus grande autonomie. La plupart, dit-il, choisiraient de le refaire.

Contribution du Dr John Granton, directeur du programme d'HTP au Toronto General Hospital, Toronto, ON, interviewé par Kimberly Brunelle à AHTP Canada

Citations de la communauté

« Qu'est-ce que la greffe vous a permis de faire qui vous semblait autrefois hors de portée ? »

La greffe m'a redonné la simplicité sacrée de la vie : prendre soin de mon hygiène personnelle sans m'arrêter pour reprendre mon souffle, manger sans m'épuiser et serrer dans mes bras celui que j'aime sans crainte.

Mais surtout, elle m'a offert la chance de voir grandir mes enfants, d'entendre leurs rires et d'être présente pour ces moments que je craignais autrefois de manquer.

Hogan Nguyen, diagnostiqué avec l'HTAP en 2014, double bénéficiaire d'une greffe en 2022 et 2024, Toronto, ON



La greffe m'a permis de retrouver ces choses simples qui me semblaient autrefois hors de portée, comme monter un escalier sans avoir à planifier où je devrais m'arrêter pour reprendre mon souffle, voyager librement sans avoir à calculer la quantité de bouteilles d'oxygène dont j'aurais besoin, et passer du temps avec ma famille en profitant pleinement de ces moments que je craignais autrefois de manquer.

Izabelle Nicole Lamarre, diagnostiquée avec l'HTAP en 2017, double greffée en 2020 et 2024, Ottawa, ON

Je suis passé de l'incapacité de monter les escaliers tout seul à la possibilité de jouer au hockey, de faire de la musculation et de mener une vie active : la greffe m'a non seulement rendu mon autonomie, mais m'a aussi donné la chance de vivre comme n'importe qui. Sans la greffe, je ne serais pas là aujourd'hui. La décision d'une personne de faire un don m'a donné la chance de vivre.

Braden Gendron, diagnostiqué avec l'HTAP en 2003, bénéficiaire d'une double greffe pulmonaire en 2009, Hampton, N.-B.



Cela me permet de me rendre à pied à des endroits où je ne pourrais pas aller autrement.

Adam Reitor, diagnostiqué avec l'HTP en 2010, bénéficiaire d'une greffe en 2022, Edmonton (Alberta)



La greffe m'a apporté de nombreux cadeaux : des expériences et des rencontres que je n'aurais jamais connues si je n'avais pas eu la chance d'avoir une seconde chance. Les personnes que j'ai rencontrées m'ont appris ce que signifient la résilience et la force. Les patients, les médecins et les infirmières qui ont accompagné mon parcours de greffe m'ont inspirée et m'ont permis de continuer à m'épanouir. L'expérience la plus importante que j'ai vécue grâce à la greffe, c'est le temps. Du temps pour voir mon fils grandir. J'ai pu être une maman en bonne santé pour mon fils, une maman capable de faire du vélo, de la randonnée, du paddleboard et du kayak. Je serai éternellement reconnaissante pour ce temps et pour les personnes qui l'ont enrichi.

Lori Weber, diagnostiquée avec l'HTP en 2002, greffée en 2016, Edmonton, AB

Depuis ma greffe, je peux passer plus de temps avec mes enfants et mon petit-fils. Nous avons voyagé, nous sommes allés nager et avons profité de petites sorties, comme une balade au zoo d'Assiniboine. Cela m'a également permis de m'occuper de mes parents, au lieu que ce soit eux qui s'occupent de mes enfants et de moi — ce qui est d'autant plus important qu'ils ont tous deux reçu un diagnostic de démence en novembre 2023.

Ella Macleod, diagnostiquée avec l'HTP en 2015, greffée en 2022, Winnipeg, Manitoba



Pendant si longtemps, une partie de moi avait soif de s'épanouir, mais ma santé m'en empêchait. Ma greffe a tout changé, faisant de ces aventures « impossibles » comme le rafting en eaux vives, les montagnes russes, la tyrolienne et l'EdgeWalk de la Tour CN ma nouvelle réalité. Libérer la « Tina aventurière » n'a pas seulement changé ma vie... cela m'a enfin permis d'être moi-même, authentique et entière, et c'est vraiment quelque chose de magique et de magnifique.

Tina Proulx, diagnostiquée avec l'HTP en 2003, greffée en 2015, Orléans, Ontario

Une course contre la montre : Pourquoi je ne suis pas encore prête à recevoir de nouveaux poumons



Entendre les mots « Il est temps d'envisager une double transplantation pulmonaire (DTP) » ne laisse personne indifférent. Lorsque j'ai reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HTAPI) en 2016, je savais qu'une DLT pouvait être une option, mais je pensais avoir encore de nombreuses belles années devant moi avec mes propres poumons.

Mon médecin m'a expliqué que je devrais passer un « bilan », une série d'examens réalisés par l'équipe de transplantation du Toronto General Hospital (TGH) afin de déterminer mon éligibilité et mon niveau de priorité. Il m'a vivement conseillé d'entamer le processus dès maintenant afin que mon état ne s'aggrave pas au point de me rendre inéligible.

J'ai décidé de me lancer, considérant cela comme un « filet de sécurité » au cas où mon état se détériorerait. Le bilan a pris des mois, car je me remettais également de deux AVC et j'avais déjà un agenda médical bien rempli. Les examens étaient exhaustifs : ostéodensitométrie, échocardiogramme, cathétérisme cardiaque droit, échocardiogramme transœsophagien, tests de fonction pulmonaire, et bien d'autres encore. Finalement, j'ai fait cinq heures de route jusqu'au TGH pour signer les documents d'inscription.

Ce voyage a concrétisé ce filet de sécurité. Je n'étais ni enthousiaste ni effrayée ; je sentais simplement que je devais le faire. J'ai un petit garçon à la maison qui a besoin de sa maman, et je ferai tout ce qui est en mon pouvoir pour que cela soit possible. Jusqu'à ce moment-là, j'avais repoussé sous l'eau le ballon de plage que représentaient mes émotions.

Cela a changé lors de la rencontre avec le chirurgien thoracique. Entendre parler de l'opération — des dommages physiques causés par l'ouverture du corps — a été difficile, même en sachant que cela pourrait me sauver la vie. Mais le plus grand choc a été le délai possible. J'étais allée à Toronto pour mettre en place un filet de sécurité, pas pour agir immédiatement. Lorsque le chirurgien m'a dit que je pourrais être transplantée dans quelques mois, le ballon de plage d'émotions que j'avais maintenu sous l'eau s'est échappé, me remplissant les yeux de larmes. Je voulais essayer le nouveau traitement contre l'HTAP, le sotatercept, et, je l'espérais, gagner du temps avant de vivre avec les poumons de quelqu'un d'autre.

Mon gestionnaire de cas m'a appelée pour m'annoncer que j'étais classée en priorité 2. Je m'attendais à être classée en priorité 1, le niveau d'urgence le plus bas. Lors d'une séance de kinésithérapie, une dame m'avait demandé quand mon mari avait été transplanté, pensant qu'il était le patient. Lorsque je marchais à bonne allure sur le tapis roulant, cela avait choqué les patients autour de moi et renforcé mon incrédulité quant à l'urgence de la transplantation. Être considérée comme un cas plus urgent était une surprise indésirable.

Heureusement, grâce au plaidoyer des médecins, de ma famille, de mes amis, des politiciens, de Merck et d'AHTP Canada, j'ai pu accéder rapidement au sotatercept, et ce traitement a commencé à m'aider à vivre mieux et plus longtemps avec mes propres poumons. Je prie pour que cela continue pour moi et mes « PHellow PHighters ». Je suis tellement reconnaissante d'avoir cette chance. Même si je sais qu'un jour j'aurai besoin de poumons d'un donneur, pour l'instant je vais « PHighter » de toutes mes forces avec mes propres poumons.

Contribution de : Jane Sernoskie, atteinte d'HTAP depuis 2016, Ottawa, ON

Choisir la vie grâce à la greffe, à deux reprises

« Transplantation » : voilà un mot que je n'aurais jamais pensé entendre de ma vie, surtout à un si jeune âge. Pour les patients atteints d'hypertension pulmonaire, la transplantation est la dernière option, réservée aux cas où les médicaments par voie orale, les pompes et les traitements par voie intraveineuse ne suffisent plus.

En 2018, on m'a diagnostiqué une maladie veino-occlusive pulmonaire. Aucun médicament ne pouvait ralentir sa progression, et en juin 2020 — au plus fort de la pandémie de COVID-19 — j'ai subi une double transplantation pulmonaire. À peine un an plus tard, j'ai été réinscrite sur la liste d'attente en raison d'un rejet chronique. Apprendre que j'aurais besoin d'une double transplantation pulmonaire non pas une, mais deux fois, était quelque chose à quoi je n'aurais jamais pu me préparer. Après quatre ans et demi d'attente, le 27 novembre 2025, j'ai reçu un miracle de Noël : une nouvelle paire de poumons — et une seconde chance de vivre.



On dit souvent qu'une greffe remplace une maladie par une autre, et à bien des égards, c'est vrai. Je prends chaque jour plusieurs médicaments immunosuppresseurs et des vitamines pour empêcher mon corps de rejeter mes poumons. L'exercice physique n'est plus une option : c'est essentiel pour garder mes poumons forts et en bonne santé. Porter un masque, éviter les germes et rester vigilant pendant la saison des rhumes et de la grippe font désormais partie de mon quotidien, surtout lorsque je suis en public ou avec mes proches. La greffe est une décision qui change la vie, mais malgré tout, je ne l'ai jamais regrettée.

Avant d'être réinscrit sur la liste d'attente pour ma deuxième double greffe pulmonaire, j'étais terrifié. J'avais déjà subi une greffe et le résultat n'avait pas été des plus favorables. Que m'apporterait une deuxième greffe ? Est-ce que cela en vaudrait la peine ? Allais-je endurer tout cela à nouveau pour faire face aux mêmes difficultés ?

En fin de compte, j'ai choisi la qualité de vie plutôt que la quantité, et cette décision m'a apporté la paix. Je savais quel genre de vie je voulais, et je savais qu'une greffe était le seul moyen d'y parvenir.

Le parcours de la greffe est long et exigeant. Des tests préliminaires approfondis à l'inscription sur la liste d'attente, en passant par l'attente près du téléphone de cet appel qui changera ma vie, cela demande de la patience, de la persévérance et une confiance incroyable. Avoir un solide réseau de soutien — famille, amis, ou les deux — fait toute la différence, surtout pendant les jours difficiles. La convalescence prend du temps, mais chaque jour devient plus facile.

Cette fois-ci, ma convalescence a été remarquable. Je n'ai passé que trois semaines à l'hôpital, contre six semaines après ma première greffe. Mon corps a parfaitement accepté ces poumons, et pour la première fois depuis des années, j'ai de l'espoir en l'avenir. J'espère reprendre le travail après huit ans d'invalidité — une étape que je croyais autrefois impossible.

Mes rêves de randonnée, de patinage, de ski alpin et de voyages vont enfin devenir réalité. J'ai hâte de rentrer chez moi auprès de mon mari et de nos chiots et de vivre pleinement la vie que nous avons tant attendue.

La greffe m'a redonné la vie. Si je devais prendre la même décision à nouveau, je le ferais sans hésiter, car cette fois-ci, les possibilités sont vraiment infinies.

Contribution de : Lindsay Forsyth Brochu, bénéficiaire d'une double greffe pulmonaire en 2020 et 2025, Ottawa, ON

Le matin où tout a basculé : le parcours de Sophia vers la greffe

Avant la greffe, comment l'hypertension pulmonaire vous affectait-elle ?

« J'ai manqué beaucoup de cours à cause du Remodulin », raconte Sophia. « Chaque changement de site d'injection était dix jours de véritable torture. Je ne pouvais plus bouger les bras pendant environ deux semaines. » Entretenir mes amitiés demandait un effort supplémentaire. « J'ai une amie qui souffre d'asthme et qui m'apportait des messages ; on passait notre temps à discuter et à s'envoyer des SMS pendant que j'étais à l'hôpital. »

Ses parents l'ont protégée des premières discussions concernant la greffe. Elle explique : « Je préfère que mes parents m'aient protégée, car je ne pense pas qu'une enfant de huit ans puisse gérer ça. »

Comment s'est passé le moment où tu as enfin reçu l'appel ?

« J'ai attendu un peu moins de quatre ans avant de recevoir l'appel pour les poumons. L'attente a donc été très longue. »

Quand l'appel est arrivé, « c'était sans doute l'appel le plus drôle de ma vie », dit-elle en riant. « Je dormais et mon frère a fait irruption dans ma chambre en brandissant son téléphone comme une arme, en disant : "Tu as des poumons, tu dois te lever et te préparer." J'étais agacée parce que je voulais faire la grasse matinée. Puis j'ai entendu ma mère et je me suis dit : « Oh mon Dieu. » J'ai dit à quelques amis : « Hé, je ne vais pas pouvoir parler pendant un moment. Je vais recevoir des poumons. » C'était surréaliste. »

De quoi vous souvenez-vous au réveil après la greffe ?

« La première chose dont je me souviens, c'est probablement le tube respiratoire. C'est la pire sensation qui soit. »

Elle a passé cinq semaines à l'hôpital. « La nourriture de l'hôpital est absolument immonde. » Son père a rempli sa chambre de snacks. « Surtout des Goldfish. Des trucs que je pouvais grignoter. »

Qu'est-ce qui a changé après la greffe ?

« Les deux premières semaines n'ont été qu'une succession de rendez-vous », mais au bout d'environ trois mois, elle est retournée à l'école.



« Je n'avais jamais pu faire d'éducation physique avant. J'ai eu 90 en première année, ce qui était incroyable pour moi. J'ai appris à courir. Je nage beaucoup plus et je me suis mise au snowboard. » Elle continue d'entraîner l'équipe de basket et peut faire davantage d'activités avec ses frères et sœurs. « Je peux enfin jouer avec ma petite sœur. »

Le Remodulin ne lui manque pas. « Pas de Remodulin. C'est ce qu'il y a de mieux. »

Y a-t-il eu des différences par rapport à ce à quoi tu t'attendais après la greffe ?

Avant la greffe, manger était un calvaire. « Je me sentais toujours mal », explique Sophia. « Mes médecins disaient : "Donnez-lui n'importe quoi, tant qu'elle mange." »

Après la greffe, cela a radicalement changé. Aujourd'hui, elle plaisante : « Mes parents aiment dire que je te mordrai la main si tu t'approches de ma nourriture — ce qui est probablement vrai. »

Que dirais-tu à un autre jeune patient atteint d'hypertension pulmonaire qui doit subir une greffe ?

« Il y a des risques, mais on ne peut pas vraiment les éviter. Ça va améliorer ta vie de manière spectaculaire. Ça va être dur pendant un moment, mais ça devient plus facile. » Elle ajoute : « Au final, ça en vaut toujours la peine. »

Sophia a une pensée pour son donneur. « Je leur suis reconnaissante. Ça a été dur, mais ça m'a changée pour le mieux. Je suis heureuse qu'ils se soient inscrits comme donneurs d'organes. »

Contribution de Sophia Ricci, atteinte d'HTAP depuis 2009, greffée pulmonaire en 2023, Edmonton, AB, interviewée par Kimberly Brunelle chez AHTP Canada

Coin recherche

Tout d'abord, nous résumons deux articles scientifiques traitant de l'hypertension pulmonaire et de la transplantation : l'un conclut que la rééducation pulmonaire est sans danger pour les patients atteints d'hypertension pulmonaire en attente d'une transplantation, tandis que l'autre compare les résultats de transplantation chez les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire de groupe 2 et de groupe 3. Ensuite, nous présentons les lauréats de notre bourse de recherche sur l'HTP 2025 ainsi que leurs projets. Enfin, nous examinons brièvement les résultats de notre nouveau rapport sur les essais cliniques

Le point sur la recherche : la rééducation pulmonaire chez les candidats à la transplantation pulmonaire atteints d'HTAP



Maha Munawar, Lisa Wickerson, Chaya Gottesman, Aislinn Braun, Sahar Nourouzpour, Marc de Perrot, Lianne G. Singer, Shaf Keshavjee, John Granton et Dmitry Rozenberg. Rééducation pulmonaire chez les candidats à la transplantation pulmonaire atteints d'hypertension artérielle pulmonaire. Respiratory Medicine 2024, 234:107816.

Contexte. Nous savons que l'entraînement physique supervisé est sûr et efficace pour les personnes atteintes d'HTAP légère ou modérée, et nous savons que la capacité d'effort avant la transplantation est associée à de meilleurs résultats et à des séjours hospitaliers plus courts après une transplantation pulmonaire. Mais la rééducation pulmonaire est-elle sûre et efficace pour les candidats à la transplantation pulmonaire atteints d'HTAP sévère ? Cette étude a examiné l'impact de la rééducation pulmonaire sur les personnes atteintes d'HTAP sévère inscrites sur une liste d'attente pour une transplantation pulmonaire.

Résultats. Les chercheurs ont étudié 40 candidats à une transplantation pulmonaire atteints d'HTAP qui ont suivi un programme obligatoire de rééducation pulmonaire ambulatoire supervisée à raison de trois séances de 90 minutes par semaine pendant qu'ils attendaient leur transplantation. Ces séances comprenaient des exercices d'aérobic sur tapis roulant ou vélo d'appartement et de la musculation pour les muscles du haut et du bas du corps.

Les participants ont augmenté leur distance de marche en six minutes de 18 mètres en moyenne pendant qu'ils attendaient une transplantation (la moitié a attendu plus de 225 jours, l'autre moitié moins). Les mesures de la consommation d'oxygène, du volume musculaire et de la quantité d'oxygène que les participants pouvaient utiliser pendant l'exercice par rapport à celle consommée en position assise ont toutes montré des améliorations modestes mais significatives. Les mesures de l'essoufflement et de la fatigue des jambes n'ont pas changé. Le cœur de la plupart des participants restait incapable de compenser pleinement l'effort physique et les participants n'étaient pas en mesure d'augmenter suffisamment leur fréquence cardiaque pendant l'exercice. Aucun incident majeur lié à la sécurité n'a été signalé dans le cadre de l'entraînement physique.

Implications. Cette étude a établi que les participants inscrits sur une liste d'attente de transplantation pulmonaire et ayant participé à une rééducation pulmonaire ont maintenu ou amélioré leur capacité d'effort en toute sécurité, malgré les symptômes importants associés à une hypertension artérielle pulmonaire sévère.

Une augmentation de 18 mètres de la distance parcourue en 6 minutes n'était pas statistiquement significative. Cependant, d'autres études ont constaté une diminution de la distance chez des participants similaires sur des périodes plus courtes ; les chercheurs de cette étude ont donc estimé que la capacité des participants à maintenir leur distance en attendant une transplantation était un résultat positif.

Les études futures devraient se pencher sur les résultats post-transplantation. Elles devraient également examiner les programmes d'exercice à domicile et hybrides ainsi que les programmes en présentiel, et étudier les meilleures façons pour les participants de reprendre la réadaptation pulmonaire après une hospitalisation.

Contribution : Robyn Kalda, responsable, Recherche et politiques

Révision : Dr Rhea Varughese, Programme d'hypertension pulmonaire de l'Université de l'Alberta, Edmonton, AB

Le point sur la recherche : résultats des greffes pulmonaires chez les patients atteints d'HTP des groupes 2 et 3



*Mora-Cuesta, V. M., Martínez-Meñaca, A., Iturbe-Fernández, D., Tello-Mena, S., Izquierdo-Cuervo, S., García-Camarero, T., Gil-Ongay, A., Alonso-Lecue, P., Cifrián-Martínez, J. M., Rodríguez-Chiaradía, D. A., Escribano-Subías, P., & Barreiro, E. (2025). Résultats de la transplantation pulmonaire chez les patients présentant, lors d'un cathétérisme préopératoire, une hypertension pulmonaire de groupe 2. *Circulation pulmonaire*, 15(2), e70107. <https://doi.org/10.1002/pul2.70107>*

Contexte. Ces dernières années, l'amélioration de la survie après une transplantation pulmonaire a conduit à un assouplissement des critères de transplantation. Les patients transplantés sont désormais plus âgés et plus susceptibles de présenter des pathologies telles que l'HTP. Cette étude a porté sur 412 patients transplantés dans un hôpital espagnol afin de déterminer combien d'entre eux présentaient une HTP de groupe 2 (HTP associée à une cardiopathie gauche), une HTP de groupe 3 (HTP associée à une maladie pulmonaire) ou aucune HTP, et de comparer les résultats des différents groupes pendant et après leur transplantation pulmonaire.

Résultats. Environ un patient transplanté sur dix souffrait d'HTP de groupe 2. Environ six sur dix souffraient d'HTP de groupe 3, environ un quart ne souffrait pas d'hypertension pulmonaire, et quelques-uns ont été exclus de l'étude car ils souffraient d'autres pathologies (notamment d'hypertension artérielle pulmonaire).

Il n'y avait pas de différences significatives dans les résultats entre les groupes HTP de groupe 2, HTP de groupe 3 et sans HTP. Pendant les interventions de transplantation, les patients des trois groupes présentaient des taux de complications similaires. Après leur transplantation, ils présentaient des taux de rejet similaires, avaient besoin d'une intervention chirurgicale supplémentaire, de diurétiques ou d'autres interventions dans des proportions similaires ; et passaient environ le même temps sous ventilation, en soins intensifs et à l'hôpital au total. Plus important encore, aucune différence significative n'a été observée en termes de survie à long terme après la transplantation.

Comme cette étude portait sur des patients ayant déjà subi une transplantation pulmonaire, les chercheurs ont noté que de nombreux patients susceptibles d'avoir eu de mauvais résultats après la transplantation avaient déjà été exclus. Ils ont également noté qu'il est possible que les patients atteints d'HTP de groupe 2 présentant également des signes d'HTP de groupe 3 n'obtiennent pas d'aussi bons résultats.

Implications. Auparavant, on disposait de peu d'informations sur l'HTP de groupe 2 et la transplantation pulmonaire, mais on pensait que les patients atteints d'HTP de groupe 2 avaient de moins bons résultats après la transplantation. Les patients de cette étude ont été rigoureusement sélectionnés puisqu'ils ont bénéficié d'une transplantation pulmonaire ; on ne sait pas dans quelle mesure ces résultats s'appliqueraient aux patients atteints d'HTP de groupe 2 plus sévère et d'HTP de groupe 3. Les résultats de cette étude pourraient aider à orienter les recherches futures. D'un point de vue plus pratique, elle fournit des informations utiles pour évaluer les patients potentiels atteints d'HTP de groupe 2 en vue d'une transplantation : une HTP de groupe 2 légère ne doit pas nécessairement constituer une contre-indication à la transplantation pulmonaire.

Contribution : Robyn Kalda, responsable Recherche et politiques

Révision : Dr Rhea Varughese, Programme d'hypertension pulmonaire de l'Université de l'Alberta, Edmonton, Alberta

Boursier de recherche sur l'HTP pédiatrique de la famille Bell 2025

L'AHTP Canada est fière de soutenir la croissance de la communauté de recherche sur l'hypertension pulmonaire en accordant des bourses à des stagiaires exceptionnels. La bourse de recherche sur l'HTP pédiatrique de la famille Bell, financée grâce au don généreux de Darren Bell à la mémoire de son fils, Dylan, vise à faire progresser la recherche qui améliorera la vie des enfants atteints d'hypertension pulmonaire.

Mahnaz Nazari

En 2025, Mahnaz Nazari s'est vu décerner pour la deuxième fois la bourse de recherche de la famille Bell sur l'hypertension pulmonaire pédiatrique. Mahnaz a rejoint le laboratoire du Dr Bernard Thébaud à l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa en 2021 pour poursuivre un doctorat dans le programme de médecine cellulaire et moléculaire. Ses recherches sont consacrées au développement de traitements pour les bébés extrêmement prématurés souffrant d'hypertension pulmonaire, avec pour objectif ultime de mettre au point un produit prêt à l'emploi, sans cellules, susceptible de faire l'objet d'essais cliniques.

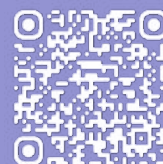


Projet : Étude du potentiel thérapeutique d'un traitement à base de cellules progénitrices endothéliales dans l'hypertension pulmonaire néonatale

Les complications liées à la prématurité extrême, notamment l'hypertension pulmonaire néonatale, sont la principale cause de décès chez les enfants de moins de 5 ans. Chez les bébés atteints d'hypertension pulmonaire néonatale, la perte de vaisseaux sanguins oblige le côté droit du cœur à travailler plus fort et à grossir. Cela double le risque de décès et, malheureusement, il n'existe aucun remède contre l'hypertension pulmonaire néonatale. Notre laboratoire s'efforce de changer cela. Nous avons précédemment découvert que le sang du cordon ombilical humain (hUCB), normalement jeté à la naissance, contient des cellules spéciales appelées cellules formant des colonies endothéliales (ECFC), qui peuvent construire de nouveaux vaisseaux sanguins. Nous avons également découvert que les ECFC présentes dans les poumons des bébés et des rats sont altérées lorsqu'elles sont exposées à des niveaux élevés d'oxygène, souvent nécessaires dans les soins néonataux.

Il est encourageant de constater que nous avons démontré que les hUCB-ECFC aident les souris nouveau-nées à développer davantage de vaisseaux pulmonaires et à prévenir l'hypertension pulmonaire. Nous testons actuellement un nouveau type de cellules progénitrices vasculogéniques dérivées de cellules souches reprogrammées qui se comportent comme les hUCB-ECFC, mais peuvent être produites en quantité illimitée. Nous avons démontré que ces cellules amélioreraient la croissance des vaisseaux sanguins et réduisaient l'hypertension pulmonaire chez les souris, ce qui les rend prometteuses en tant qu'approche régénérative pour les bébés atteints de cette maladie potentiellement mortelle.

Apprenez-en davantage sur les boursiers de l'AHTP Canada et sur leurs projets de recherche à ahtpcanada.ca/bourse



Boursier de recherche sur l'HTP de la famille Paroian

L'AHTP Canada est fière de soutenir la croissance de la communauté de recherche sur l'hypertension pulmonaire en accordant des bourses à des stagiaires exceptionnels. La bourse de recherche sur l'HTP de la famille Paroian a été créée par Phil Paroian en l'honneur de sa sœur, Sherry Paroian, et est financée par le tournoi annuel GolPH for PH organisé par la famille Paulin.

Elmira Safaie Qamsari

En 2025, Elmira Safaie Qamsari a reçu la bourse de recherche sur l'hypertension pulmonaire de la famille Paroian. Titulaire d'une maîtrise en immunologie médicale, elle souhaite mettre à profit ses connaissances en immunologie pour exploiter les cellules immunitaires dans le développement de nouvelles thérapies contre l'hypertension artérielle pulmonaire. Elle a commencé son doctorat dans le laboratoire du Dr Duncan Stewart à l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa en 2022 et étudie actuellement des approches immunothérapeutiques utilisant des cellules T tueuses naturelles (NKT) et des cellules tueuses naturelles à récepteurs antigéniques chimériques (CAR-NK) pour prévenir et inverser la maladie.



Projet : Cibler la croissance des cellules endothéliales dans l'HTAP à l'aide d'une immunothérapie à base de cellules CAR-NK

Nous avons identifié une molécule, appelée TM4SF1, qui se trouve à la surface de certaines cellules anormales formant la paroi interne des vaisseaux sanguins chez les patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Ces cellules TM4SF1-positives ont une croissance incontrôlée, ce qui entraîne l'obstruction des petites artères pulmonaires.

Cette découverte ouvre la voie à deux nouvelles méthodes de lutte contre l'hypertension artérielle pulmonaire.

Tout d'abord, nous allons créer des cellules immunitaires qui ciblent les vaisseaux sanguins TM4SF1-positifs. Ces cellules modifiées rechercheront et détruiront les cellules anormales des vaisseaux sanguins responsables de l'hypertension artérielle pulmonaire.

Ensuite, nous utiliserons une technologie puissante d'édition génétique pour éliminer la TM4SF1 de ces cellules anormales, rétablissant ainsi le contrôle normal de la croissance des cellules des vaisseaux sanguins. Contrairement aux traitements actuels, qui ne font généralement que gérer les symptômes, ces approches pourraient changer le cours de l'hypertension artérielle pulmonaire et donner aux patients un nouvel espoir pour un avenir plus sain.

Vous souhaitez financer une bourse d'études ?

Écrivez à researchscholarship@phacanada.ca pour en savoir plus sur notre politique sur les dons dirigés par les donateurs



Essais cliniques : qu'est-ce qui compte pour vous ?

En 2024, AHTP Canada, en collaboration avec le chercheur principal, le Dr Jason Weatherald de l'Université de l'Alberta, a mené une enquête afin de mieux comprendre pourquoi les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire choisissent de participer – ou de ne pas participer – à des essais cliniques. Cette enquête s'inspire d'une première enquête menée par la Pulmonary Hypertension Association UK. Les résultats aideront les chercheurs à mieux comprendre les besoins des patients et de leurs proches, ce qui permettra de concevoir des essais cliniques aussi simples que possible à suivre et qui évaluent des aspects de la santé reflétant la vie quotidienne des participants.

« En participant à des essais cliniques, les patients jouent un rôle essentiel dans la recherche de nouveaux traitements contre l'hypertension pulmonaire – et il est important que leur voix soit entendue lors de la conception de ces essais » – PHA UK

Qu'avons-nous constaté ?

84% des personnes ayant participé à un essai clinique impliquant la prise d'un médicament contre l'hypertension artérielle pulmonaire le referaient sans aucun doute ou probablement

67% ont eu une expérience positive ou très positive



Les trois principales raisons invoquées par les participants pour **souhaiter participer à des essais cliniques** étaient les suivantes :

1. Pour aider d'autres personnes atteintes d'hypertension pulmonaire à l'avenir
2. Parce que le traitement médicamenteux que je recevrais dans le cadre de l'essai pourrait m'aider
3. Pour faire progresser la science

Les trois principales raisons invoquées par les personnes interrogées pour expliquer **leur réticence** à participer à des essais cliniques :

1. Je m'inquiérais des effets secondaires des médicaments
2. Les frais que cela pourrait entraîner — par exemple, les déplacements à l'hôpital, le stationnement ou les absences au travail
3. Cela ne vaudrait pas la peine si je recevais finalement un traitement « factice » ou un placebo au lieu du médicament testé

« Pour moi, participer à une étude dépendrait du nombre d'heures de travail que cela m'obligerait à manquer. De plus, je vis à la campagne, ce qui rend les déplacements plus difficiles pendant les mois d'hiver (on ne sait jamais quand une tempête va frapper) » – un participant à l'enquête

« Plus il y aura d'essais ouverts à un plus grand nombre d'entre nous, plus on pourra recueillir de données. On ne peut pas tester des essais sur l'HTP sur des personnes en bonne santé. Il faut des patients atteints d'HTP ou d'HTAP pour mener ces essais. » – un participant à l'enquête

Le rapport complet sera bientôt disponible sur notre site web.

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP

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

Publiée deux fois par an, Liaison est une publication bilingue qui rassemble la communauté HTP canadienne pour l'informer, la soutenir et la célébrer.

Faites un don

Cette édition de *Liaison* vous a plu ? Chaque histoire, ressource et programme que nous partageons est rendu possible grâce à la générosité de notre communauté. Votre soutien nous permet de continuer à donner des moyens d'action aux patients et à leurs familles, à sensibiliser l'opinion publique et à faire évoluer la situation des personnes touchées par l'hypertension pulmonaire.

Si ce que vous avez lu vous a inspiré, nous vous invitons à apporter votre contribution. Ensemble, nous pouvons continuer à créer les ressources et les liens nécessaires pour faire une différence.

Faites un don aujourd'hui à ahtpcanada.ca/donnez



Avertissement sur le contenu

Le contenu du magazine Liaison est créé par des membres de notre communauté et l'exactitude des informations est vérifiée au mieux de nos capacités. Cependant, l'histoire de chaque HTP est unique, et ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour tout le monde. Si une information contenue dans Liaison vous semble incorrecte, n'hésitez pas à nous le faire savoir afin que nous puissions la vérifier. Et surtout, consultez toujours votre équipe HTP avant de modifier votre mode de vie ou votre traitement.



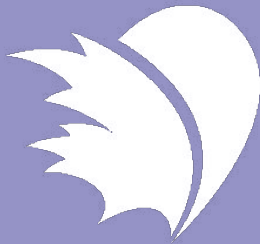
Pulsation

Pulsation vous tiendra au courant de ce qui se passe dans le monde de l'HTP au Canada et au-delà.

Elle comprend

- Nouvelles ressources et mises à jour de l'AHTP Canada
- Annonces d'événements communautaires
- Des nouvelles sur la recherche au Canada et ailleurs dans le monde
- ...et plus encore !

Abonnez-vous ici : ahtpcanada.ca/pulsation



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA



Agréé
IMAGINE CANADA



www.ahtpcanada.ca