



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP



Numéro spécial:
Le travail et l'HTP

LIAISON | Été-automne 2024 | Vol. 15, No. 2



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

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

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

Tous droits réservés © 2024 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

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

Rédacteur en Chef

Jamie Myrah, Directrice Générale

Collaborateur à l'édition

Kimberly Brunelle, Directrice des initiatives stratégiques

Contribution à la relecture

Kimberly Brunelle, Directrice des initiatives stratégiques

Traduction

Jeremy Durand, Gestionnaire du marketing et de la communications

Conception graphique

Jeremy Durand, Gestionnaire du marketing et de la communications

Impression

BP Media

Collaborateurs

David Christiansen
Nicole Dempsey
Don Downey
Kathy Downey
Krista Kemp
Nicole Klassen
Saeid Maghsoudi
Sanjay Mehta
Jamie Myrah
Mahnaz Nazari
Ashok Pandey
Brooke Paulin
Joan Paulin
Kaitlyn Salonga
Mitesh Thakrar
Rhea Varughese

Dans ce numéro

L'AHTP Canada en profondeur

2. **Message de l'équipe AHTP Canada**
L'équipe AHTP Canada
4. **MÉMO : L'AHTP Canada plus en profondeur**
AHTP Canada
6. **Le temps compte HTAP**
AHTP Canada

Votre communauté

8. **Journée des maladies rares et journée mondiale de l'HTP**
AHTP Canada
9. **Conférence communautaire sur l'HTP 2024**
AHTP Canada
10. **Reconnaissance des donateurs de 2023**
AHTP Canada
12. **Célébration de nos collectes de fonds communautaires de 2024**
AHTP Canada

Le travail et l'HTP

14. **Concilier le travail et l'HTP : notre voyage à travers l'incertitude**
Kathy et Don Downey
16. **Comment j'ai fait en sorte que mon travail me convienne**
Brooke Paulin
18. **Citations de la communauté HTP**
20. **Comment faire face à l'invalidité et à la perte de revenu après mon diagnostic d'HTAP**
Nicole Dempsey
21. **Jongler entre carrière et soins : La réalité d'être parent d'un enfant atteint d'HTP**
Nicole Klassen
22. **Le fardeau socio-économique de l'hypertension artérielle pulmonaire au Canada**
AHTP Canada

Coin recherche

24. **Sotatercept pour le traitement de l'hypertension artérielle pulmonaire : l'étude STELLAR**
Dr David Christiansen, Dr Krista Kemp, Kaitlyn Salonga, Dr Mitesh Thakrar et Dr Rhea Varughese
26. **Mise à jour de la recherche : l'HTAP affecte l'emploi et la qualité de vie des patients**
Saeid Maghsoudi, Dr. Sanjay Mehta, & Ashok Pandey
28. **Récipiendaire de la bourse de recherche en pédiatrie 2024**
AHTP Canada
29. **Récipiendaire d'une bourse Mise à jour de la recherche : Une contribution critique des myofibroblastes cardiaques dans l'insuffisance de la VR et le rôle des SNP UCP2 dans la prédisposition à la décompensation de la VR dans l'hypertension artérielle pulmonaire**
Mahnaz Nazari

Message de l'équipe AHTP Canada

Autonomiser les vies : Du diagnostic à la vie quotidienne avec l'HTP

Bonjour, chers amis,

Alors que nous disons au revoir à 2024 et que nous accueillons une nouvelle année, nous sommes reconnaissants de vous présenter le dernier numéro du magazine Liaison. Dans ce numéro, nous allons plonger dans certaines des réalités de l'impact de l'hypertension pulmonaire (HTP) sur la vie professionnelle des patients et des soignants. Nous vous présentons également des mises à jour sur certains des projets essentiels sur lesquels nous avons travaillé, notamment la Journée mondiale sur l'HTP, notre Conférence communautaire sur l'HTP et le lancement de notre campagne de sensibilisation au sotatercept, Le temps compte HTAP. Notre équipe a travaillé d'arrache-pied pour éduquer et soutenir la communauté HTP, sensibiliser à cette maladie et créer des opportunités pour que vous puissiez partager vos histoires et contribuer à l'amélioration des soins et des traitements de l'HTP. L'année 2025 a été pour nous, à l'AHTP Canada, une période de réflexion et de planification. Nous avons fait une pause pour nous reposer et nous rapprocher de nos proches, et nous espérons que c'est aussi votre cas ! Nous avons également pris le temps d'apprécier les nombreuses personnes qui ont contribué à nos succès au cours de l'année écoulée et de nous préparer aux changements et aux opportunités à venir. Le changement fait naturellement partie de la saison, et il fait également partie de notre parcours en tant qu'organisation.

Nous sommes heureux d'annoncer que nous avons accueilli une nouvelle présidente du conseil d'administration, Joan Paulin, qui nous guidera dans le prochain chapitre de notre travail. Joan a succédé à Lisa Mielniczuk. Cette dernière a récemment quitté son poste à l'Institut de cardiologie d'Ottawa et a transféré sa pratique et sa recherche HTP à la Mayo Clinic au Minnesota, aux États-Unis. Nous sommes très reconnaissants à Lisa pour son leadership et ses services continus à la communauté en tant que membre du conseil d'administration et membre du comité médical canadien de l'HTP à l'AHTP Canada. Nous lui souhaitons le meilleur dans son nouveau rôle et nous nous réjouissons de collaborer avec elle à l'échelle internationale ! Nous sommes ravis de voir Joan prendre la présidence du conseil d'administration. Joan défend avec passion et ardeur la communauté HTP depuis que sa fille, Brooke, a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire en 2014. Elle apporte une expertise précieuse dans la défense des intérêts des patients et dans le paysage canadien des soins de santé. Nous savons qu'elle sera une championne

exceptionnelle pour les patients atteints d'HTP en tant que présidente du conseil d'administration. Nous sommes également heureux d'accueillir Sonya Collins (Paradise, NL) et le Dr Mitesh Thakrar (Calgary, AB) au sein du conseil d'administration. Consultez la section Mémo pour en savoir plus sur nos nouveaux administrateurs et sur les plus récents changements à l'AHTP Canada, alors que notre équipe continue de croître et d'évoluer.

Le changement est une chose que la communauté des personnes atteintes d'HTP ne connaît que trop bien. Vivre avec l'hypertension pulmonaire signifie s'habituer au changement, aux changements dans la façon dont on se sent, dans la façon dont on fonctionne et dans la façon dont on gère sa maladie. La vie peut changer radicalement après un diagnostic d'HTP, et il n'est donc pas surprenant que l'HTP puisse avoir un impact profond sur le travail et la carrière. Il n'est pas rare que des personnes soient confrontées à la difficile décision de réduire leurs heures de travail, de changer de rôle ou même de quitter complètement le marché du travail en raison des conséquences physiques et émotionnelles de la vie avec l'HTP. En 2023, AHTP Canada, en partenariat avec le Centre canadien VIGOUR, un groupe de recherche de l'Université de l'Alberta, a mené une étude pour nous aider à mieux comprendre les impacts socio-économiques de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) au Canada. Nous avons interrogé plus de 200 patients pour connaître l'impact de l'HTAP sur la situation professionnelle, la productivité et les niveaux d'activité, les finances et la qualité de vie. L'enquête s'est également intéressée aux impacts similaires sur les soignants.

Dans la section spéciale de ce numéro, Travail et HTP, vous aurez un aperçu des données de l'enquête et des histoires vécues qui se cachent derrière les chiffres. Nos contributeurs communautaires partagent leurs histoires personnelles sur la façon de faire face aux exigences du travail, qu'il s'agisse de gérer une carrière, d'équilibrer les responsabilités ou d'envisager d'autres voies. Ces récits soulignent que le travail est bien plus qu'un simple gagne-pain. C'est une source d'identité, d'objectif et de connexion. Pour les familles vivant avec l'HTP, trouver un équilibre entre la gestion de la santé et le maintien de cette partie vitale de la vie est un voyage à part entière qui mérite d'être reconnu et soutenu.

Dans le coin de la recherche, nous continuons à explorer l'impact d'un diagnostic d'HTAP sur l'emploi, la productivité au travail et la qualité de vie. Nous soulignons



Personnel et conseil d'administration, Vancouver, C-B, novembre 2023

ici les défis considérables auxquels les patients atteints d'HTAP sont confrontés sur leur lieu de travail et la façon dont le maintien de l'emploi pourrait être un objectif de traitement important pour améliorer la qualité de vie des patients atteints d'HTAP. Dans cette section, vous rencontrerez également Mahnaz Nazari, la première récipiendaire de la bourse de recherche sur l'HTP pédiatrique de la famille Bell de l'AHTP Canada. Vous recevrez une mise à jour sur sa recherche sur l'élaboration de thérapies cellulaires pour les nourrissons prématurés souffrant d'HTP.

Bien que nous reconnaissons les avantages pour les patients et leurs soignants de rester sur le marché du travail, nous savons que ce n'est pas toujours possible pour tout le monde. Sans accès à de meilleurs traitements pour tous les types d'HTP, les patients et leurs soignants continueront à rencontrer des obstacles importants pour participer au marché du travail. Les patients atteints de HTP doivent avoir accès à des traitements qui non seulement ralentiront, voire arrêteront, la progression de leur maladie, mais rétabliront également leur qualité de vie et réduiront leurs symptômes. C'est l'une des raisons pour lesquelles nous sommes heureux que le sotatercept (Winrevair) ait reçu l'approbation de Santé Canada en août 2024 après un examen prioritaire de six mois. Le sotatercept (Winrevair) est le premier inhibiteur de la signalisation de l'activeine pour le traitement à long terme de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Le comité d'éducation de l'AHTP Canada résume les résultats de l'étude de phase 3 STELLAR sur le sotatercept dans le Coin de la recherche.

Depuis son approbation par Santé Canada au cours de l'été, tous les yeux sont rivés sur le sotatercept. L'automne dernier, l'AHTP Canada a lancé une campagne de sensibilisation - le temps compte HTAP - afin de s'assurer que ce traitement devienne accessible aux patients canadiens, peu importe leur lieu de résidence ou le type de couverture d'assurance dont ils bénéficient. Il y a plusieurs façons de s'impliquer ! Participez à notre campagne d'envoi de lettres électroniques, communiquez avec votre représentant gouvernemental local

pour organiser une réunion virtuelle ou en personne, et partagez des messages sur les médias sociaux pour aider à faire passer le mot !

Nos bénévoles sont le moteur de l'AHTP Canada. Nous ne pourrions pas faire ce que nous faisons sans eux. Qu'il s'agisse de défendre nos intérêts auprès du gouvernement, de planifier la conférence communautaire annuelle, de soutenir les patients nouvellement diagnostiqués, de rédiger des articles pour Liaison, d'élaborer de nouvelles ressources ou de recueillir des fonds cruciaux pour soutenir notre travail, les bénévoles sont à l'origine de tout. Tout au long de ce numéro, vous verrez des bénévoles qui jouent le rôle de directeurs et d'ambassadeurs, qui militent pour le changement sur la Colline du Parlement, qui soutiennent les autres en partageant leur expérience intime de l'HTP, et bien d'autres choses encore. Des bénévoles de longue date comme Jas James, qui a été reconnu comme un ami éternel de l'AHTP Canada lors de la Conférence communautaire de 2024. De nouveaux bénévoles comme Kaitlyn Salonga, la Dre Krista Kemp et la Dre Rhea Varughese ont apporté de nouvelles perspectives essentielles à notre comité de l'éducation. Nous souhaitons profiter de cette occasion pour remercier tous ceux qui nous ont soutenus au cours de l'année écoulée. Si vous ne vous êtes pas encore impliqué, qu'attendez-vous ? Que vous envoyiez un simple courriel à votre représentant local, que vous deveniez bénévole ou que vous fassiez un don pour aider à développer et à soutenir nos programmes et nos services, vous pouvez faire la différence dès aujourd'hui. Visitez-nous en tout temps à l'adresse www.phacanada.ca pour savoir comment vous pouvez faire de 2025 une année mémorable pour tous les Canadiens touchés par la HTP.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués,

Équipe AHTP Canada

MÉMO : L'AHTP Canada plus en profondeur

Bienvenue au babillard de Liaison. Il s'agit d'un aperçu de ce qui se passe à l'AHTP Canada, qu'il s'agisse de changements à la direction, de nouvelles ressources, d'événements spéciaux ou d'autres choses encore.



Bienvenue

Sonya Collins
Directrice du conseil d'administration, Paradise, NL

Diagnostiquée avec l'HTAPI en 2003, Sonya défend avec passion les intérêts de la communauté HTP. Elle a cofondé les HTP Warriors du Canada atlantique et est ambassadrice de l'AHTP Canada depuis 2018, participant à des comités, à des études et à des efforts de plaidoyer. Sonya a plaidé avec succès en faveur d'un soutien financier pour les patients atteints d'HTAP dans sa province, garantissant l'accès à des traitements cruciaux. Maintenant, en tant que directrice du conseil d'administration, elle se réjouit de poursuivre son travail de soutien à la communauté de l'HTP.

Mitesh Thakrar
Directeur du conseil d'administration, Calgary, AB

Le Dr Mitesh V. Thakrar est pneumologue à Calgary, en Alberta, et professeur agrégé de médecine clinique à l'Université de Calgary. Il est chef de la division de médecine de transplantation et directeur médical du programme de transplantation d'organes solides du sud de l'Alberta. Après avoir présidé pendant des années le comité d'éducation de l'AHTP Canada, le Dr Thakrar siège maintenant au conseil d'administration, apportant son expertise et sa passion pour l'éducation de l'HTP à un rôle de leadership plus large. Sa recherche sur les résultats cliniques de l'hypertension pulmonaire s'appuie sur le Registre canadien de l'HTP.



Robyn Kalda
Gestionnaire, Recherche et politiques, Toronto, ON

Robyn s'est récemment jointe à l'AHTP Canada à titre de gestionnaire de la recherche et des politiques. Ayant fait carrière dans la promotion de la santé depuis la fin des années 1990, elle s'est attachée à maximiser l'impact du partage de l'information, avec un intérêt particulier pour le langage clair et simple et l'utilisation éthique de la technologie. Robyn a travaillé avec de nombreux groupes axés sur l'équité aux niveaux local, provincial et national. À l'AHTP Canada, elle vise à améliorer la collaboration et le partage d'informations entre les patients, les chercheurs, les prestataires de soins de santé et les décideurs politiques afin de soutenir la communauté HTP. Elle vit à Toronto avec sa famille et aime lire, faire du vélo et faire de la courtpointe dans ses temps libres.



Au revoir

Joan Gibson
Ambassadrice, Ottawa, ON

Nous aimerions vous informer que Joan Bibson s'est retirée de notre programme d'ambassadeurs. Joan s'est jointe au programme après que sa fille Jane a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique en 2016. Joan a été une avocate infatigable, mettant à profit son expertise professionnelle pour défendre des traitements meilleurs et plus accessibles pour les personnes vivant avec l'HTP. Son soutien indéfectible et son dévouement à cette cause ont laissé un héritage durable. Merci, Joan, pour vos années de service, votre sagesse et votre engagement sincère envers la communauté HTP.

Pat Kelly
Chef de projet, renforcement des capacités de recherche

Nous tenons à remercier chaleureusement Pat Kelly, qui a récemment achevé son contrat en tant que gestionnaire de projet pour le renforcement des capacités de recherche. Au cours des deux dernières années, Pat a travaillé en étroite collaboration avec notre équipe d'ambassadeurs, les aidant à développer leurs compétences en leadership et à devenir des patients partenaires dans des projets de recherche tels que l'essai CRAVE à venir. Elle a également joué un rôle crucial dans l'expansion du Registre canadien de l'HTP et le lancement du Réseau canadien de recherche sur l'HTP, deux initiatives clés qui intègrent la voix des patients dans le processus de recherche.



Sheri Elefant
Directrice, Développement de fonds, Westmount, QC

Sheri s'est jointe à nous en juin en tant que directrice du développement des fonds, mettant son expertise et sa passion au service de notre mission. Bien qu'elle ait pris du recul par rapport à son rôle pour des raisons personnelles, elle a continué à soutenir nos efforts de collecte de fonds pendant cette transition. Nous lui sommes profondément reconnaissants de son dévouement et nous nous réjouissons d'accueillir un nouveau directeur au cours de la nouvelle année.

Le temps compte HTAP : Défendre les intérêts de Sotatercept au Canada



#LeTempsCompteHTAP

Nous mobilisons la communauté HTAP pour inciter les responsables provinciaux et territoriaux de la santé à donner la priorité au financement du sotatercept et à l'accélérer. Les patients atteints d'HTAP ne peuvent pas se permettre d'attendre un traitement essentiel. En vous joignant à cette campagne, vous pouvez contribuer à accélérer le financement public du sotatercept, un nouveau traitement de l'HTAP récemment approuvé au Canada.

Comment s'impliquer

1. Écrivez à votre ministre de la santé : Utilisez notre modèle de lettre pour demander au ministre de la santé de votre province ou territoire d'accélérer les négociations sur le financement du sotatercept. Quelques minutes de votre temps pourraient faire une réelle différence.
2. Partagez la campagne : Encouragez vos amis, votre famille et vos collègues à se joindre à vous pour défendre les patients atteints d'HTAP en partageant notre trousse d'outils de campagne et nos messages sur les médias sociaux.
3. Restez en contact : Suivez l'AHTP Canada pour obtenir des mises à jour sur la campagne et d'autres occasions de défendre les intérêts des patients afin de favoriser l'accès rapide aux nouveaux traitements de l'HTAP.

Votre voix compte. En soutenant l'initiative Le temps compte HTAP, vous contribuez à garantir un accès plus rapide aux thérapies vitales pour les Canadiens atteints d'HTAP.

Pour en savoir plus sur notre campagne Le temps compte HTAP, consultez le site suivant
ahtpcanada.ca/défense

Votre communauté

La communauté canadienne de l'HTP a présenté d'incroyables efforts de plaidoyer et de sensibilisation pour la journée mondiale de l'HTP 2024. Nous nous sommes unis pour avoir un impact profond, qu'il s'agisse d'illuminer des points de repère dans tout le pays en violet pervenche pour la campagne Peindre le Canada en violet ou de publier des recherches importantes sur le fardeau socio-économique de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Sur la Colline du Parlement, les défenseurs ont rencontré les élus afin d'obtenir un meilleur soutien et un meilleur accès à des traitements qui changent la vie, comme le sotatercept, et notre mission a été soulignée pendant la période des questions. La Conférence communautaire sur l'HTP a réuni des patients, des soignants et des professionnels de la santé pour partager des connaissances, favoriser les liaisons et discuter de l'avenir des soins de l'HTP au Canada. Ces initiatives ont été alimentées par la générosité des donateurs et des collecteurs de fonds qui continuent à rendre possible un travail qui change la vie de la communauté HTP.

Journée des maladies rares

La Journée des maladies rares est célébrée dans le monde entier le dernier jour de février pour souligner l'impact des maladies rares. Nous avons eu l'honneur de participer au sommet de la Journée des maladies rares 2024 ! Nous étions fièrement représentés par l'ambassadrice Jennifer Bryson et la directrice Joan Paulin, qui ont fait entendre la voix de la communauté HTP.

[Pour en savoir plus, consultez le site ahtpcanada.ca/journeemaladiesrares](https://ahtpcanada.ca/journeemaladiesrares)



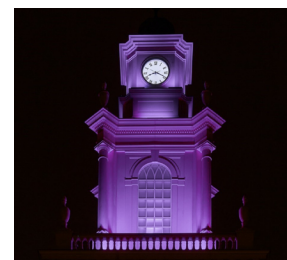
Journée mondiale de l'HTP

La journée mondiale de l'HTP 2024 a marqué un effort extraordinaire de la part de l'AHTP Canada et de la communauté canadienne de l'hypertension pulmonaire (HTP) pour sensibiliser la population, plaider en faveur de meilleurs soins et célébrer la résilience des personnes touchées par l'HTP. Les initiatives de cette année ont mis en valeur une combinaison d'engagement public, de diffusion de la recherche, de défense directe des droits et de sensibilisation stratégique des médias, le tout visant à avoir un impact significatif sur la vie des Canadiens vivant avec l'HTP.

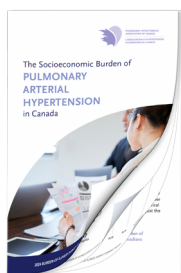
[Pour en savoir plus, consultez le site ahtpcanada.ca/fr/wphd](https://ahtpcanada.ca/fr/wphd)

La campagne «Peindre le Canada en mauve»

L'un des points forts de la journée mondiale de l'HTP au Canada est la campagne «Peindre le Canada en mauve» qui, chaque année, illumine des monuments en mauve le 5 mai pour rendre hommage aux personnes vivant avec l'HTP. Cette année, 23 monuments ont été illuminés dans tout le pays et sept proclamations officielles ont reconnu la journée mondiale HTP. D'un océan à l'autre, la couleur mauve a apporté visibilité et espoir à la communauté HTP.



Le fardeau socio-économique de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)



En partenariat avec le Centre canadien VIGOUR, l'AHTP Canada a publié un rapport détaillant les défis socio-économiques de la vie avec l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Les résultats montrent les graves répercussions de l'HTAP sur la stabilité financière et la qualité de vie des patients. Ce rapport vise à accroître la sensibilisation et à favoriser le soutien en faveur de meilleures options de traitement. Lisez le rapport complet sur le site web de l'AHTP Canada.

[Pour en savoir plus, consultez le site ahtpcanada.ca/fr/boi](https://ahtpcanada.ca/fr/boi)

Journées de sensibilisation sur la Colline du Parlement

Les 6 et 7 mai, des représentants de l'AHTP Canada se sont rassemblés sur la Colline du Parlement à Ottawa pour plaider en faveur d'un soutien accru aux patients atteints d'HTAP. Au moyen d'histoires personnelles et d'appels à l'action, ils ont exhorté les fonctionnaires à accorder la priorité au financement des maladies rares dans le cadre de la Stratégie nationale sur les maladies rares du Canada. Leurs efforts ont été soulignés à la Chambre des communes par la députée Marie-France Lalonde, qui a insisté sur la nécessité d'agir pour soutenir la communauté HTP.



Conférence communautaire sur l'HTP 2024

La Conférence communautaire sur l'HTP 2024, qui s'est tenue à Calgary, a rassemblé des patients atteints d'HTP, des soignants et des professionnels de la santé canadiens pour un week-end d'apprentissage, de connexion et d'autonomisation. Les participants ont participé à des conférences, des ateliers et des tables rondes inspirants sur les dernières avancées en matière de recherche sur l'HTP, de traitement et de soutien communautaire. Si vous avez manqué l'événement, des enregistrements de certaines séances sont disponibles sur notre site Web et notre chaîne YouTube à l'adresse ahtpcanada.ca/fr/conference.



Amis éternels de l'AHTP Canada

Le point culminant de la réception d'ouverture a été la reconnaissance de Jas James en tant que nouvel « ami éternel de l'AHTP Canada ». Diagnostiquée avec l'HTAP il y a 23 ans, Jas a été une source de force et d'espoir pour la communauté HTP. De son travail en tant qu'ambassadrice de l'AHTP Canada à l'organisation d'événements de soutien et à la défense de meilleurs soins, le dévouement inébranlable de Jas a eu un impact durable. Pour en savoir plus sur cette personne extraordinaire et sur nos autres amis éternels, consultez ahtpcanada.ca/amiseternels



Reconnaissance des donateurs de 2023

Nous remercions sincèrement tous ceux qui ont soutenu AHTP Canada l'année dernière. Que ce soit à titre de donateur mensuel, de donateur majeur, d'organisateur d'événements ou de commanditaire, vos contributions ont eu un impact considérable. Votre générosité nous a permis de fournir des ressources vitales, des services de soutien et de l'éducation aux personnes et aux familles touchées par l'HTP. Les événements communautaires ont renforcé notre communauté HTP et les parrainages ont soutenu des initiatives clés. Votre engagement inspire notre mission pour un avenir meilleur pour les Canadiens vivant avec l'HTP. Merci de faire une différence durable !

Principaux donateurs

David Anthony
Darren Bell
Adam Blanchette
Jane Bondy
Ryan Brinkhurst
Dr. Nathan Brunner
Dr. George Chandy
Wing Chu
Barbara Clement
Michael Comeau
Bruce Danforth
Sheila Dempsey*
Roger Dowdall
Donna Downes
Ian & Joan Gibson*
Melvin Griffin
Patti Guminny
Kimarie Harris
Bruce Hustins
Mani Jafari*
Pat James
Garth Joping
Hugh & Jean Kelly
Margaret LaCroix
Peter Littlejohn
Jo Anne Mainwood
Michael Mayville
Dr. Sanjay Mehta
Ross Moczo-Sterling
Angela Myrah*
Jamie Myrah*
David O'Brien*
Pat & Joan Paulin*
Michael Pohanka
Sharon Proudfoot
Dr. Steeve Provencher
Ed Rathonyi*

Marion Roth
Jovito Salonga
Jennifer Schine
Bal Shastry
Naveen Shastry
Carol Skippen
James Skippen
Jeffrey Skippen*
Dr. Duncan Stewart
Peter Wade

Mensuel/trimestriel/annuel

Jeff Becker
Nasreen Bhalloo
Dr. David Christiansen
Dianne Curle
Dominic Dedato
Nicole Dempsey
Katherine Huisman
Doris Issa
Jasbir James
Grace Libuna
Karen Mayner
Julie Mikuska
Renae Mohammed
Cynthia Neilson
Judith Pederson
Garth Robertson
Birdeen & Carl Selzer
Marilyn Stubberfield
Ashley Sudsbear
Joan Yearsley

Événements et campagnes communautaires

Bedard Family Event
Chicago Title Insurance
GolPH for PH (Milton, ON)

6-Minute Walk for Breath (National)
Paypal Giving Fund Canada (Facebook Fundraising)
Personal Fundraising Page - Jane Shirley
Personal Fundraising Page - Ryan Park

Entreprises et fondations donatrices

Anonyme
BP Media
Dubwear Inc
HGA Service Inc
Skipton Solutions Inc.

Efforts des entreprises

Nous avons le plaisir de récompenser les entreprises qui nous soutiennent aux niveaux de parrainage suivants, en fonction du montant total des fonds engagés au cours de l'année 2023.

Soutiens - Moins de 25 000 \$

Bayer
Gossamer Bio
SRx Health Solution

Bronze - 25 000 \$ - 49 999 \$

Shoppers Drug Mart Specialty Health Network

Argent - 50 000 \$ - 74 999 \$

Merck

Or - 75 000 \$ - 99 999 \$

United Therapeutics Corporation

Platine - 100 000 \$ et plus

Janssen

* aussi Donateurs mensuels

Golf pour l'HTP 2024

Joan et Pat Paulin, organisateurs de Golf pour l'HTP :

« Il y a dix ans, nous nous sommes lancés dans une mission de sensibilisation et de collecte de fonds pour l'HTP. Notre parcours a commencé par une idée simple mais profonde : réunir des personnes passionnées autour d'une cause commune. Année après année, notre dévouement et notre engagement inébranlable ont fait du Golf pour l'HTP un événement phare pour l'AHTP Canada et la communauté HTP.

Cette année, alors que nous célébrons le 10e tournoi annuel Golf pour l'HTP, nos cœurs étaient remplis d'une immense gratitude. Le dévouement inébranlable de la famille Paulin a non seulement alimenté notre mission, mais a aussi inspiré d'innombrables personnes.

Avec un objectif de collecte de fonds de 30 000 dollars, nous avons abordé l'événement de cette année avec de grands espoirs et un esprit déterminé. Grâce à l'incroyable générosité de nos supporters, nous avons atteint cet objectif. Chaque contribution témoigne de l'engagement de la communauté à faire la différence.

Il est essentiel de reconnaître que 50 % de chaque don a permis de soutenir directement des travaux de recherche essentiels. Ces fonds permettent de faire progresser notre compréhension de l'HTP, de favoriser la découverte de nouveaux traitements et d'améliorer la vie des personnes qui vivent avec cette maladie. Vos contributions ne sont pas de simples dons ; ce sont des investissements dans un avenir où les patients atteints d'HTP pourront mener une vie plus saine et plus épanouie.

Le succès du Golf pour l'HTP n'aurait pas été possible sans le soutien de United Therapeutics Corporation, notre généreux sponsor, et les efforts inlassables de nos bénévoles passionnés. Votre dévouement a fait de cet événement bien plus qu'une simple collecte de fonds ; il est devenu une célébration de la communauté, de la résilience et de l'espoir.

Du fond du cœur, nous vous remercions de votre présence compatissante et de la différence profonde que vous faites. Ensemble, nous ne nous contentons pas de collecter des fonds, nous élevons les esprits, nous encourageons l'espoir et nous changeons des vies. Continuons à tirer parti de cet incroyable élan et à nous efforcer d'offrir un avenir plus radieux à toutes les personnes touchées par l'HTP.»

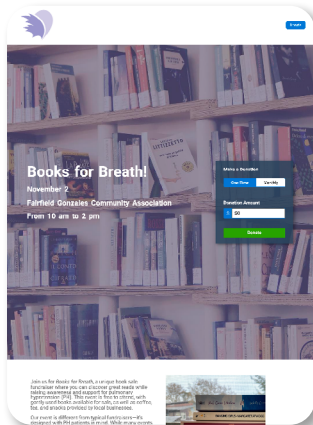


Célébration de nos collectes de fonds communautaires de 2024



Le cœur céleste de Dolores

Le cœur céleste de Dolores a organisé une soirée inoubliable de comédie stand-up afin de sensibiliser la communauté HTP et de recueillir des fonds. En créant leur site Web de collecte de fonds par l'entremise de la plateforme de l'AHTP Canada, cet événement a permis aux participants de rire et de se divertir tout en soutenant les ressources vitales et la sensibilisation à la HTP. Merci, Le cœur céleste de Dolores, pour votre dévouement à faire une différence pour ceux qui vivent avec l'HTP.



Livres pour le souffle

Livres pour le souffle, organisé par Terri Gower, a rassemblé la communauté pour une vente de livres unique en son genre. Avec des livres légèrement usagés, du café, du thé et des collations à vendre, cet événement a permis de recueillir des fonds et de sensibiliser les gens à la cause de l'HTP par l'entremise de la plateforme de l'AHTP Canada. En créant un espace inclusif et accessible, les organisateurs ont aidé à soutenir les patients atteints d'HTP et à faire en sorte que leur voix soit entendue. Merci pour votre créativité et votre engagement envers la communauté HTP !



L'initiative Respirons ensemble

En novembre 2024, Modo Yoga Charlottetown a apporté une contribution significative au mois de la sensibilisation à l'HTP en organisant des cours de karma du vendredi soir basés sur des dons. Ces cours spéciaux ont invité la communauté à se rassembler, à recueillir des fonds et à soutenir l'initiative Breathing as One pour les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire. Merci, Modo Yoga Charlottetown, pour votre générosité et votre engagement à sensibiliser la population et à faire une différence !

La collecte de fonds en toute simplicité

Créez une campagne personnelle : Créez votre page de collecte de fonds en ligne et invitez votre réseau à soutenir la cause. C'est rapide, facile et efficace.

Organisez un événement virtuel : Rassemblez les gens pour une collecte de fonds dans le confort de votre foyer - soirées de jeux de hasard, ventes de pâtisseries, ou tout ce que vous voulez !

Apprenez en plus à ahtpcanada.ca/recueillirDesFonds

Numéro spécial

Le travail et l’HTP

Vivre avec l’HTP peut rendre difficile l’équilibre entre le travail et la vie quotidienne. Des symptômes tels que la fatigue et l’essoufflement peuvent limiter vos activités, et les fréquents rendez-vous médicaux peuvent vous obliger à prendre des congés. Pour les aidants, le défi de gérer leur propre travail tout en soutenant un être cher ajoute un stress supplémentaire. Ces limitations peuvent sembler insurmontables, mais le fait de connaître les possibilités d’aménagement du lieu de travail, les systèmes de soutien et les moyens de gérer les tâches quotidiennes peut faire la différence. En abordant ces défis de front, les patients et les aidants peuvent trouver des moyens de s’adapter et de conserver un sentiment d’équilibre et de contrôle.

Concilier travail et HTP : Notre voyage dans l'incertitude

Kathy et Don Downey, de Calgary, en Alberta, relèvent les défis de l'HTP depuis le diagnostic de Kathy, le 13 mars 2020 - qui coïncide avec le début de la pandémie de COVID-19.



Il n'est pas facile de s'y retrouver dans la complexité de l'hypertension artérielle pulmonaire et du travail. Ajoutez-y une pandémie mondiale, et cela devient encore plus complexe. C'est la situation dans laquelle nous avons été plongés lorsque Kathy a reçu son diagnostic d'hypertension pulmonaire (HTP) le jour même où le monde s'est arrêté pour le COVID-19 en mars 2020. Il était tout à fait approprié que ce soit le vendredi 13.

De nombreux facteurs entrent en jeu lorsqu'il est question de travail et d'HTP. La dynamique familiale, les antécédents professionnels, la disponibilité des emplois et l'équilibre entre le travail et les réalités et responsabilités de l'HTP sont quelques-uns des principaux facteurs. Ces facteurs peuvent être radicalement différents pour chaque patient atteint d'HTP et sa famille. Nous allons vous raconter notre histoire et, nous l'espérons, vous donner un aperçu de la façon dont nous avons fait face au travail tout en étant un ménage comprenant un patient atteint d'HTP.

Kathy travaillait à l'université locale, mais elle a été l'une des victimes des licenciements massifs dus aux coupes budgétaires du gouvernement en novembre 2019. Après avoir pris quelques jours de congé pour les fêtes de Noël et des vacances bien méritées à San Diego qu'elle avait réservées avant son licenciement, elle s'est mise à la recherche d'un nouveau poste en février 2020. La semaine suivant le diagnostic, elle a été mise sous oxygène supplémentaire à haut débit. Lorsque les choses ont recommencé à s'ouvrir après les premières fermetures de COVID, il était évident qu'elle ne serait plus en mesure de travailler. Elle a demandé et obtenu des prestations d'invalidité provinciales et fédérales. Cela nous aide à faire face à nos dépenses mensuelles, mais ne nous rapproche pas du niveau de revenu qu'elle percevait à l'université.

Don a passé plus de dix ans à travailler à domicile en tant que directeur des opérations pour une petite maison d'édition

spécialisée dans la pathologie médico-légale. Tous les auteurs avec lesquels ils travaillaient étaient des médecins légistes à plein temps qui écrivaient des ouvrages de référence en plus de leur travail habituel. Lorsque le COVID a frappé, leur charge de travail a explosé et tous les projets sur lesquels travaillait la société ont été mis en suspens pour une durée indéterminée, et c'est toujours le cas aujourd'hui.

La maison dans laquelle nous vivons avec nos deux enfants adultes était une maison à deux étages avec un sous-sol aménagé qui avait été converti en une suite séparée où vivaient les parents de Kathy. Nous avons déjà assumé le rôle d'aidants des parents de Kathy, qui avaient entre 80 et 85 ans lorsqu'elle a reçu son diagnostic, et la logistique de son oxygène à haut débit a fait reposer la majorité de ces responsabilités sur Don, en plus des nouvelles responsabilités d'aidant que lui conférait l'HTP de Kathy. Don a commencé à chercher du travail, mais n'a rien trouvé qui corresponde à ses qualifications.

Il a décidé de retourner à l'école à l'automne 2021 et de suivre un programme de deux ans en gestion automobile. Pendant l'été qui sépare les deux années scolaires, notre fille a trouvé un emploi d'été dans un hôtel du parc national des Lacs-Waterton, situé à près de 300 km de Calgary. Elle a dit à Don que l'entreprise cherchait du personnel supplémentaire, et il a accepté un poste dans l'un de leurs autres hôtels. Don a rapidement été promu superviseur de la réception et, à la fin du mois de juillet, on lui a demandé de rester un an, jusqu'à la fin de l'été suivant. Après quelques discussions, nous avons décidé d'accepter et nous avons fait en sorte que Kathy partage son temps à parts égales entre Calgary et Waterton, en changeant toutes les deux semaines. À la mi-octobre, Kathy a commencé à avoir des problèmes d'HTP et le médecin lui a dit que c'était dû aux fréquents changements d'altitude, Waterton étant situé à 245 m (800 pieds) plus haut que Calgary. Il lui a dit qu'elle devrait décider d'un endroit ou de l'autre, et nous avons décidé qu'il



serait préférable pour elle, d'un point de vue logistique, d'être à Calgary. Don a démissionné de son poste pour que nous puissions nous installer au même endroit. Il a pu reprendre ses études en janvier et terminer le troisième semestre de son programme.

À la fin du printemps 2023, Kathy avait du mal à gravir le « mont Everest », c'est-à-dire l'escalier menant du rez-de-chaussée à l'étage où se trouvait notre chambre à coucher. Pendant ce temps, ses parents avaient des problèmes de mobilité et ont décidé de déménager dans le pavillon pour personnes âgées de notre quartier. Nous avons commencé à vendre la maison et à préparer le déménagement. Notre fils déménageait à Edmonton, et nous avons également décidé de nous y installer parce que le marché immobilier y était beaucoup plus abordable. Nous avons acheté un appartement en copropriété où nous n'aurions pas d'hypothèque. Don a commencé à chercher du travail, mais il a eu du mal à trouver quelque chose qui lui permettrait d'avoir la flexibilité nécessaire pour travailler et emmener Kathy à tous ses rendez-vous médicaux. À la fin du mois de mars 2024, les besoins de Kathy augmentant, nous avons décidé de vendre le condo et de retourner vivre à Calgary. Don a repris le rôle d'aidant naturel pour les parents de Kathy, en les transportant à tous leurs rendez-vous médicaux.

Au fur et à mesure de l'évolution de son HTP, le nombre de déplacements à la clinique d'HTP, le nombre de tests nécessitant la prise de rendez-vous et la présence à ces derniers, ainsi que le nombre d'admissions à l'hôpital ont tous augmenté considérablement. En 2022, Kathy a dû renoncer à conduire,

de sorte que Don est son principal moyen de transport pour se rendre à ces rendez-vous et en revenir. Il est essentiel de trouver un travail suffisamment bien rémunéré et suffisamment flexible pour permettre à Kathy de se rendre à ses rendez-vous.

Dans la recherche d'emploi de Don, nous pensons que certains facteurs ont pu l'entraver. Don a une cinquantaine d'années et lorsque les employeurs consultent son curriculum vitae, ils peuvent penser qu'il ne travaillera que peu de temps avant de prendre sa retraite. Malheureusement, ce n'est pas le cas, et il devra travailler encore plusieurs années. Un autre facteur est qu'il postule à des postes moins bien rémunérés que son emploi précédent, et nous pensons que les employeurs peuvent penser qu'il est surqualifié et qu'il finira par partir pour autre chose à la première occasion, alors qu'il souhaite simplement obtenir un poste dans une entreprise et y rester jusqu'à son départ à la retraite. Si l'on ajoute ces facteurs au besoin de flexibilité, il devient difficile de trouver un nouvel emploi.

Nous avons eu la chance de nous en sortir financièrement, grâce à quelques prêts opportuns des parents de Kathy lorsque nous en avions besoin, prêts qui ont été remboursés depuis, mais cela a épuisé notre épargne.

Contribution de : Kathy Downey, vivant avec l'HTAP depuis 2020, et son mari et aidant, Don Downey, Calgary, AB.

Comment j'ai fait en sorte que mon travail me convienne

«L'un des aspects les plus difficiles de la recherche d'aménagements pour une maladie chronique est que la plupart des choses dont vous avez besoin peuvent sembler être un luxe pour d'autres personnes.»

Brooke Paulin, une professionnelle dévouée de Mississauga, en Ontario, vit avec l'HTAP depuis plus de dix ans tout en continuant à travailler à temps plein.



Pour me présenter brièvement, je m'appelle Brooke Paulin et je suis une trentenaire de Mississauga qui a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) il y a plus de dix ans et qui continue à travailler à temps plein tout en gérant l'HTAP.

Dire que travailler avec une maladie chronique peut être difficile est un euphémisme - ce n'est pas un secret que le monde du travail n'est pas encore particulièrement conscient de la plupart des maladies invisibles, et encore moins accommodant à leur égard. Il s'agit donc d'apprendre à trouver un équilibre entre vie professionnelle, vie privée et maladie chronique et de tirer le meilleur parti de la situation.

Avant mon diagnostic, j'étais patineuse artistique de compétition et je n'ai jamais cessé d'être active. Après mon diagnostic d'HTAP, je savais donc que je continuerais à travailler si ma maladie me le permettait ; cependant, il est important de noter que cela est équilibré avec ma qualité de vie (je ne choisis pas le travail au détriment d'une vie équilibrée).

Je reconnais que j'ai eu de la chance dans mon parcours professionnel après le diagnostic grâce au soutien et à la flexibilité qui m'ont été apportés, mais la plupart des patients n'ont pas eu cette chance et ont dû faire face à des difficultés supplémentaires.

Voici trois éléments clés qui m'ont aidé à continuer à travailler après le diagnostic :

1. Apprendre à gérer ma maladie

Parmi les éléments de cette liste, apprendre à gérer ma maladie a été de loin le plus difficile et a évolué tout au long de mon parcours dans l'HTAP.

Toute personne atteinte d'HTAP sait qu'une approche unique

n'est pas compatible avec notre maladie. Il est donc important de comprendre ce qui fonctionne le mieux pour vous tout en respectant les directives de votre équipe médicale et les médicaments qui vous ont été prescrits.

Comme indiqué précédemment, la façon dont je gère ma maladie a évolué à plusieurs reprises au cours des 10 dernières années et plus, grâce à divers traitements médicamenteux ; la façon dont je gère aujourd'hui tous les médicaments oraux est très différente de la façon dont je gérais le Remodulin™ sous-cutané (ou le Remodulin IV).

Alors que je prenais des médicaments par voie orale depuis mon diagnostic en 2014, je suis passée au Remodulin™ sous-cutané en mars 2020 (ou ce que j'appelle « quand le monde s'est verrouillé grâce au COVID-19 »). Bien que cette période de transition vers un nouveau médicament ait été effrayante, avec le recul, c'était une bénédiction déguisée : J'ai pu continuer à travailler à temps plein (à distance, car tous les bureaux physiques ont fermé) tout en apprenant à gérer tout ce qui est sous-cutané. De même, neuf mois plus tard, je suis passée à la Remoduline IV alors que le monde était encore fermé, ce qui m'a donné l'occasion de réapprendre à gérer ma maladie (et plus particulièrement mes nouveaux médicaments) depuis le confort de mon domicile tout en intégrant mes responsabilités professionnelles en dehors du cadre du travail.

Pour être transparent, je ne suis pas sûr que j'aurais pu continuer à travailler au bureau cinq jours par semaine tout en passant à la Remoduline sous-cutanée (et plus tard à la Remoduline intraveineuse).

2. Trouver les bons aménagements

En tant que patients atteints d'HTAP, notre corps ne fonctionne pas comme celui de la plupart des gens (duh !), il est donc important de déterminer ce qui facilite l'équilibre entre le travail, la vie et la maladie chronique et ce qui contribue aux



difficultés quotidiennes. Certains aménagements vous aideront, d'autres non, et vous ne le saurez pas tant que vous ne les aurez pas essayés.

L'un des aspects les plus difficiles de la recherche d'aménagements pour une maladie chronique est que de nombreuses choses dont vous avez besoin peuvent sembler être un luxe pour d'autres personnes. Par exemple, le fait de s'asseoir sur une chaise de bureau peut entraîner une fatigue musculaire ou articulaire, de sorte que vous pouvez demander à bénéficier d'une chaise ergonomique ou d'un bureau debout. Parfois, il suffit d'adapter son poste de travail pour mieux supporter les effets secondaires non médicamenteux de l'HTAP. Cependant, il n'est pas toujours possible d'éviter ces « obstacles », ce qui signifie qu'il faut trouver d'autres moyens de concilier le travail et l'HTAP.

J'ai la chance que mon travail soit principalement basé sur un bureau et qu'il offre un modèle de travail flexible où les employés travaillent en partie sur un lieu de travail physique et en partie à distance. Comme je l'ai dit dans mon commentaire sous « Apprendre à gérer ma maladie », je ne suis pas certain que j'aurais pu continuer à travailler à temps plein si les exigences de mon travail avaient été plus physiques ou si j'avais travaillé en permanence dans un bureau.

3. Créer une structure de soutien au travail

Je reconnais que ce dernier point n'est pas possible dans tous les lieux de travail, mais si vous le pouvez et que votre lieu de travail est favorable, il est inestimable de trouver du soutien auprès de collègues clés qui reconnaissent votre équilibre entre vie professionnelle et vie privée, y compris la gestion d'une maladie chronique.

En m'assurant de ne pas abuser de la confiance de mes collègues et en sachant qu'ils comprendront si j'ai besoin de m'absenter quelques heures (pour combattre les effets secondaires des médicaments ou pour un rendez-vous chez le médecin, par exemple), je me sens plus apte à prendre le temps de me

reposer lorsque j'en ai besoin, ce qui me permet d'accomplir plus facilement mon travail lorsque je me sens bien et que je suis à la hauteur de la tâche.

N'oubliez pas que si vous choisissez de continuer à travailler après le diagnostic, l'équilibre entre votre travail, votre vie et votre maladie chronique peut continuer à évoluer au fur et à mesure que vous avancez dans votre parcours d'HTAP. Comme pour l'HTAP, il n'existe pas d'approche unique pour équilibrer les nombreuses composantes de la vie avec une maladie chronique. Quelques points à garder à l'esprit : Travailler avec une maladie chronique peut être difficile, mais des ajustements sur le lieu de travail peuvent alléger la charge que vous devez porter.

Ce n'est pas spécifiquement lié au travail, mais plus nous prenons soin de nous-mêmes et utilisons les aides à la mobilité qui peuvent nous aider, plus nous serons en mesure d'équilibrer les choses dont nous avons besoin.

Beaucoup d'entre nous doivent trouver un équilibre délicat entre la gestion de leurs ambitions professionnelles croissantes et l'abondance frustrante de leur fatigue. Ce n'est pas grave ! Ne vous épuisez pas et ne vous surmenez pas juste pour vous sentir accomplis.

En tant qu'êtres humains, il est dans notre nature de toujours rechercher la prochaine chose. Accordez-vous de la grâce lorsque vous naviguez entre le travail et la maladie chronique. Notre vie professionnelle quotidienne peut parfois ressembler à un marathon. Trouvez des moyens de gérer votre maladie qui vous conviennent.

Et si vous sentez que vous avez besoin de plus de soutien que vos collègues de travail, n'hésitez pas à vous joindre à un groupe de soutien pour l'HTP (que ce soit virtuellement, comme les Canadian PHriends sur Facebook, ou en personne, si votre ville en accueille un). Bien qu'il n'y ait pas deux parcours identiques, vous constaterez qu'il y a toujours du soutien prêt à être offert – il suffit de tendre la main !

Contribution de : Brooke Paulin, vivant avec l'HTAP depuis 2013, Mississauga, ON.

Citations de la communauté HTP

En quoi le fait de vivre avec une hypertension pulmonaire (HTP) a-t-il eu un impact sur votre capacité à travailler et quels ajustements avez-vous faits pour concilier votre travail, votre vie et votre maladie ?



Lorsque j'ai appris que j'étais atteinte d'HTAP, j'ai fini par prendre un an et demi de congé pour apprendre à gérer la situation et parce que je n'étais pas sûre qu'une transplantation pulmonaire était à portée de main. À mon retour, j'ai dû travailler beaucoup plus dur qu'avant, non seulement parce que je trouve que mon corps s'use plus vite qu'avant, mais aussi parce que j'ai l'impression de devoir travailler pour prouver à tout le monde que je suis encore capable de faire mon travail. Non seulement l'HTP a rendu le travail physiquement plus difficile, mais elle a aussi posé des problèmes, comme l'endroit où je range mes médicaments et où je prends mes pauses (la salle de repos est à l'étage). Les médicaments posent tous leurs propres problèmes.

Samantha Russell, atteinte d'HTAP depuis 2022, Braeside ON

Avant que mon mari ne soit diagnostiqué, après son diagnostic et même après son décès, l'HTP a eu un impact négatif sur ma vie professionnelle. C'est en étant seule sur la route du travail que les larmes coulent et que les questions fusent (sans que personne ne puisse les entendre ou y répondre).

Je travaille dans un environnement où tout va très vite. Même si j'essayais de montrer un visage différent lorsque j'entrais dans le bureau, de nombreuses erreurs étaient commises. Mon esprit était ailleurs. Je pensais à cette terrible maladie et à la façon dont elle nous affectait, moi et ma famille. Chaque jour, je me lève du lit, je mets mes pieds sur le sol, je me mets l'un devant l'autre, je vais au travail et j'espère que la journée d'aujourd'hui sera meilleure.



Henrietta Billard, aidante de son mari décédé en 2024, Isle aux Morts, NL



Le diagnostic d'hypertension pulmonaire a bouleversé ma vie. Je suis passé de la gestion d'un poste d'essence très fréquenté à l'hospitalisation, et lorsque je suis sorti, c'était avec une bouteille d'oxygène à mes côtés. Il n'était plus possible de travailler avec du carburant, et même rester debout pendant de longues périodes devenait impossible. Le travail que j'aimais autrefois était soudain hors de portée, et j'ai dû accepter une nouvelle réalité.

Mike Tuxford, vivant avec l'HTAP depuis 2014, Lucan, ON

Vivre avec une maladie chronique comme l'hypertension pulmonaire (HTP) peut rendre les tâches quotidiennes insurmontables. Les problèmes de santé imprévisibles vous obligent à établir des priorités, à vous adapter et à aborder la vie différemment.

Lorsque j'ai reçu mon diagnostic d'HTP, j'étais à quelques jours de devenir mère pour la première fois - un travail à plein temps en soi. Les émotions étaient écrasantes et les inconnues décourageantes, mais j'ai fait face à tout cela. Le travail traditionnel à temps plein est devenu impossible, mais j'ai découvert des moyens enrichissants de rester productive.



J'ai opté pour le bénévolat, qu'il s'agisse d'entraîner des joueurs de football, de diriger des guides, d'organiser des opérations de nettoyage du littoral ou de soutenir des programmes scolaires. Ces activités m'ont permis de rendre la pareille tout en gérant mon HTP et en m'épanouissant.

La clé, c'est l'équilibre. Certains jours exigent du repos, tandis que d'autres vous permettent d'accomplir davantage. Célébrez ce que vous êtes capable de faire, adaptez-vous à votre rythme et donnez la priorité à votre bien-être. Chaque parcours avec l'HTP est unique et beau à sa manière.

Jennifer Bryson, vivant avec l'HTAP depuis 2012, York, PE



À 78 ans, on m'a diagnostiqué une HTP et je pouvais à peine fonctionner. Mon mari a préparé mes funérailles alors que je luttais pour respirer et que j'avais besoin d'un déambulateur. Sans lui, je serais probablement dans une maison de soins. La récupération des forces a été lente, et je sais qu'il me serait impossible de travailler même si j'étais plus jeune. Je peux faire des travaux ménagers légers, mais j'ai toujours besoin de faire des siestes l'après-midi et je ne peux pas rester debout longtemps. La perte de la capacité à conduire a été difficile, mais le fait de rejoindre un groupe de tricot et un programme d'exercices a amélioré ma santé mentale et ma stabilité.

Jacquie Lindgren, vivant avec l'HTAP depuis 2020, Saskatoon, SK

L'impact le plus important de l'hypertension pulmonaire sur ma vie professionnelle est la fatigue persistante associée à la maladie, qui est encore exacerbée par certains des médicaments utilisés pour la traiter. Cette fatigue a affecté à la fois mon travail rémunéré et mon travail bénévole. Pour la gérer, je dois soigneusement équilibrer mes activités avec des périodes de repos. J'ai également pris un congé médical de mon travail dans le système scolaire public pour faire face à ces défis.

En outre, le fait d'être diabétique aggrave le problème, car la fatigue liée à la maladie chronique est particulièrement éprouvante. On a souvent l'impression que lorsqu'on est à court de « cuillères » (métaphore pour désigner l'énergie limitée), on n'est pas seulement à court de cuillères, mais aussi à court d'options. Par conséquent, vous devez adapter et structurer votre travail et vos activités bénévoles pour tenir compte de ces limitations.



Lori Bregoliss, vivant avec l'HTAP depuis 2020, Kamloops, BC

Comment faire face à l'invalidité et à la perte de revenus après le diagnostic d'HTAP ?

Nicole Dempsey est une ancienne enseignante d'école primaire de l'Ontario à qui l'on a diagnostiqué une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) en 2013. Après avoir passé 12 ans à enseigner avec passion en 6e année, le diagnostic de Nicole l'a obligée à abandonner une carrière qu'elle aimait.



Je travaillais comme enseignante à l'école primaire lorsqu'on m'a diagnostiqué une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) en 2013. J'aimais mon travail, je gagnais un bon salaire et j'ai enseigné avec bonheur en 6e année pendant 12 ans. Je me souviens très bien qu'au cours de ma première année d'enseignement, j'ai dû choisir un régime d'assurance invalidité de longue durée (ILD). Il y avait plusieurs options, chacune avec une déduction différente de mon salaire. En tant que jeune enseignante, je n'imaginais pas avoir un jour besoin d'une assurance ILD et je me disais naïvement : « Qui peut bien avoir besoin d'une assurance ILD ? J'ai choisi un plan avec une couverture plus faible, ce qui signifie que je ne recevrais que 45 % de mon salaire en cas de besoin.

Malheureusement, les choses ne se sont pas passées comme je l'avais prévu. Lorsque j'ai reçu mon diagnostic, je n'ai jamais imaginé que je serais en arrêt de travail pour une durée indéterminée. J'ai gardé l'espoir de reprendre un jour l'enseignement. Cependant, au fil des mois, il est devenu de plus en plus évident qu'il ne serait pas possible de reprendre le travail. La progression de ma maladie nécessitait une thérapie intraveineuse et les effets secondaires rendaient la vie quotidienne extrêmement difficile. Certains jours étaient insupportables et je ne pouvais pas envisager de rester debout toute la journée alors que j'enseignais à de jeunes enfants.

Après les six premiers mois d'arrêt de travail, mon assurance invalidité de courte durée, qui couvrait 100 % de

mon salaire, est passée à une assurance invalidité de longue durée à 45 % de mon salaire. Cette réduction substantielle a eu un impact important sur le revenu combiné de ma famille.

Je n'ai jamais imaginé ne pas travailler. Ayant grandi dans une famille à faible revenu, j'avais de grands espoirs pour mon avenir. J'ai suivi des études universitaires grâce à des prêts étudiants et j'ai obtenu une licence en lettres et une licence en sciences de l'éducation. J'étais fière de ces réalisations et d'avoir un emploi satisfaisant et fructueux. Mon éthique de travail étant très forte, lorsque je n'ai plus pu travailler, j'en ai souffert mentalement. J'ai eu l'impression d'avoir perdu le sens de ma valeur et de ne plus contribuer financièrement comme je le faisais avant mon diagnostic.

Je n'ai pas travaillé depuis dix ans et je suis parfois gênée de l'admettre. L'impact financier sur notre famille a été important, et la charge émotionnelle a été tout aussi difficile à supporter.

Contribution de Nicole Dempsey, vivant avec l'HTAP depuis 2013, Cambridge, ON.

Jongler entre carrière et soins : La réalité des parents d'un enfant atteint d'HTP

Nicole Klassen est une mère dévouée qui relève les défis de l'éducation d'un enfant atteint d'HTP. Après le diagnostic de son fils il y a 12 ans, Nicole a interrompu sa carrière pour se concentrer sur ses besoins médicaux, en conciliant d'innombrables rendez-vous, traitements et maladies inattendues avec ses responsabilités familiales.



Il va sans dire qu'il est difficile pour tout parent d'équilibrer ses responsabilités professionnelles et familiales. Pour ceux d'entre nous qui ont des enfants atteints d'HTP, nous savons que l'expérience peut être encore plus complexe. J'avais déjà prévu de faire une pause dans ma carrière pour rester à la maison avec notre fils, mais le plan prévoyait un éventuel retour au travail. En réalité, la plupart des familles ont besoin de deux revenus pour joindre les deux bouts.

En plus des obligations temporelles typiques liées à la naissance d'un enfant, nous, parents d'HTP, avons maintenant des rendez-vous médicaux réguliers et inattendus, des changements de médicaments ou des maladies qui peuvent nécessiter un séjour à l'hôpital. Il m'est souvent arrivé de devoir prendre des jours de congé ou de partir plus tôt que prévu parce que mon fils était trop malade pour aller à l'école et qu'il n'y avait pas de service de garde disponible. Il est compréhensible que cela puisse créer et ait créé des tensions avec certains employeurs et collègues de travail, car ils comptent sur la présence de leurs employés à leur travail, dans l'accomplissement de leurs tâches. Nous sommes confrontés à un dilemme entre notre présence au travail et la satisfaction des besoins médicaux de notre enfant, et nous nous sentons souvent coupables de ne pas pouvoir nous consacrer entièrement à l'un ou à l'autre. Avec une disponibilité sporadique vient la possibilité de ne pas recevoir d'heures de travail ou, pire encore, d'être licencié parce qu'il ne correspond pas au profil recherché. J'ai connu ces deux situations et je suis très reconnaissante d'avoir aujourd'hui deux employeurs et collègues formidables qui se sont montrés flexibles et nous ont soutenus tout au long de notre parcours.

Une autre grande difficulté est de trouver un mode de garde approprié pour un enfant atteint d'une maladie chronique et, dans notre cas, lorsqu'il était plus jeune, avec des perfusions sous-cutanées. Lorsque j'ai repris le travail il y a dix ans, de nombreux prestataires de services de garde d'enfants n'avaient pas les capacités, les connaissances ou la volonté d'apprendre à s'occuper d'un enfant ayant des besoins supplémentaires. C'est encore le cas aujourd'hui, même si nous avons eu la chance, au fil des ans, d'avoir deux merveilleux foyers de jour et une garderie qui l'ont accueilli sans hésitation.

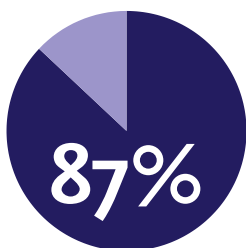
On dit qu'il faut un village pour élever un enfant et je dis toujours qu'il faut un village incroyablement spécial pour élever un enfant ayant des besoins supplémentaires. Après avoir reçu notre diagnostic il y a près de 12 ans, nous avons commencé à construire un réseau de soutien dans notre communauté, dont certains sont devenus des membres de la famille élargie et d'autres ont suivi des chemins différents. Ce n'est pas parfait et ce n'est pas la façon dont nous avons envisagé les choses, mais cela fonctionne pour nous et j'espère que dans le futur, je pourrai reprendre mon travail à plein temps.

L'important est de se rappeler que vous faites de votre mieux pour votre ou vos enfants et c'est ce qui compte. Continuez à construire ce village et laissez-le vous aider. Même si cela semble impossible, prenez soin de vous. Vous ne pouvez pas verser de l'eau à partir d'une tasse vide.

Contribution de Nicole Klassen, mère et aidante d'un patient atteint d'HTP, Edmonton, AB.

Le fardeau socio-économique de l'hypertension artérielle pulmonaire au Canada

En 2023, l'AHTP Canada et l'Université de l'Alberta ont mené une étude pour mieux comprendre les impacts financiers et sur l'emploi de l'HTAP au Canada. La recherche visait à comprendre comment l'HTAP affectait le travail et les activités quotidiennes des patients. En outre, l'enquête a permis de recueillir des données sur les besoins des patients en matière d'aidants et sur l'impact du soutien apporté à un patient atteint d'HTAP sur la productivité au travail des aidants.



des patients ont déclaré que l'HTAP limitait leurs possibilités de carrière



66%

des patients déclarent que l'HTAP a affecté leur capacité à conserver un emploi

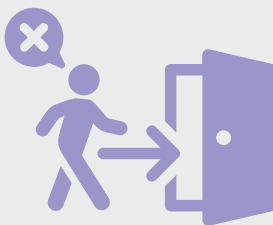


61%

des patients atteints d'HTAP ont réduit leurs heures de travail



Près de 2 patients sur 4 atteints d'HTAP sont passés d'un travail à temps plein à un travail à temps partiel



45%

des patients atteints d'HTAP ont déclaré avoir dû cesser leur activité professionnelle

45% des patients ont indiqué qu'en raison de leur HTAP, ils ont actuellement besoin de l'aide d'un soignant



Les aidants consacrent en moyenne 25 heures par semaine aux activités quotidiennes.

Les aidants ont perdu en moyenne 9 heures par semaine de temps de travail pour s'occuper de leur proche atteint d'HTAP.

Pour en savoir plus sur le fardeau que représente l'HTAP, consultez ahtpcanada.ca/fr/boi

Coin recherche

Cette section présente les derniers résultats de l'essai clinique de phase 3 sur le sotatercept, l'étude STELLAR. De plus, notre équipe Knowledge Philanthropy propose des articles éclairants sur l'impact de l'HTAP sur l'emploi, la productivité au travail et la qualité de vie. Nous sommes également ravis de vous présenter Mahnaz Nazari, la toute première récipiendaire de la bourse de recherche sur l'HTP pédiatrique de la famille Bell l'AHTP Canada. Elle partagera des mises à jour passionnantes sur sa recherche pionnière dans le domaine de l'hypertension pulmonaire pédiatrique.

Sotatercept pour le traitement de l'hypertension artérielle pulmonaire : L'étude STELLAR

Le sotatercept est une nouvelle molécule conçue pour agir sur les voies cellulaires à l'origine de la constriction, de l'hypertrophie et du rétrécissement des vaisseaux sanguins dans les poumons. De petites études ont montré que le sotatercept peut inverser certains de ces changements et ouvrir ces vaisseaux sanguins. STELLAR est un essai clinique de **phase 3, en double aveugle et randomisé**, qui vise à confirmer les effets du sotatercept. Son **résultat principal** était l'impact du sotatercept sur la distance de marche de 6 minutes (6MWD) chez des patients souffrant d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Dans l'HTAP, la distance de marche de 6 minutes a souvent été utilisée pour obtenir l'approbation par les autorités sanitaires d'autres médicaments pour l'HTAP.

Une étude de **phase 3** est un vaste essai clinique comparant la sécurité et l'efficacité d'un traitement par rapport au traitement standard actuel. Les essais de phase 3 sont réalisés pour tenter d'obtenir l'approbation réglementaire de la mise sur le marché d'un médicament.

Un **essai randomisé en double aveugle** contre placebo est l'étalon-or des études. Les patients sont assignés au hasard à recevoir soit le médicament, soit un médicament « factice » (placebo). Ni le patient, ni l'investigateur qui le traite ne savent ce qu'ils reçoivent (double aveugle).

Le **résultat primaire** d'un essai est la question principale posée. Les résultats secondaires sont d'autres mesures importantes qui ne sont pas les principaux critères de réussite. Une analyse hiérarchique des résultats secondaires signifie que si le résultat primaire n'est pas positif, le second n'est pas exploré, et ainsi de suite.

Outre le 6MWD, STELLAR a procédé à une analyse hiérarchique des résultats secondaires importants : amélioration multicomposante, modification de la résistance vasculaire pulmonaire, modification du taux sanguin de peptide natriurétique de type N-terminal pro-B (NT-proBNP, un marqueur de l'étirement du cœur), amélioration de la classe fonctionnelle de l'OMS (degré d'essoufflement ressenti par le patient), le délai avant le décès ou l'aggravation clinique, le score de risque français et l'évolution de la qualité de vie liée à la santé (QVLS) des patients, mesurée par les scores HTAP-Symptômes et Impact (HTAP-SYMPACT) sur une période de 24 semaines.

Participants

STELLAR a recruté 323 patients atteints d'HTAP dans 91 sites répartis dans 23 pays, dont le Canada. Les participants ont été répartis au hasard pour recevoir soit du sotatercept (163 patients), soit un placebo (160 patients) par injection sous-cutanée (sous la peau) toutes les 3 semaines pendant 24 semaines. Tous les patients

présentaient des symptômes de classe fonctionnelle II ou III de l'OMS : ils étaient symptomatiques mais n'étaient pas essoufflés au repos. Les patients participant à cet essai étaient âgés en moyenne de 48 ans, avec un délai moyen de 8,8 ans depuis le diagnostic. Tous les patients avaient déjà reçu des traitements approuvés contre l'HTAP pendant au moins 90 jours. Parmi les plus importants, 61 % recevaient déjà une « trithérapie » et 40 % une perfusion de prostanoïdes. Ces deux taux étaient beaucoup plus élevés que dans de nombreux essais antérieurs de nouveaux médicaments. Cela a permis d'évaluer les bénéfices potentiels du sotatercept en plus des nombreuses thérapies courantes que les patients peuvent déjà prendre.

Résultats

Le résultat principal a été atteint. La distance minimale d'amélioration cliniquement importante (MCID), c'est-à-dire la distance à laquelle une personne constaterait une amélioration de ses symptômes, est estimée à 33 mètres (m). Les patients du groupe STELLAR sotatercept ont

Les auteurs de cet essai ont conclu que le sotatercept était un traitement efficace de l'HTAP, même en association avec les thérapies actuellement disponibles.

marché, en moyenne, 40,1 m de plus en 6 minutes, alors que le TM6 des patients du groupe placebo a diminué de 1,4 m en moyenne.

Les patients sous sotatercept ont obtenu de meilleurs résultats que ceux du groupe placebo dans tous les domaines de la QVLS, à l'exception des domaines cognitif et émotionnel du score de qualité de vie de l'étude HTAP-SYMPACT. Le sotatercept a réduit le taux d'aggravation clinique de 84 % sur 32 semaines. Par rapport au placebo, il a réduit la pression artérielle pulmonaire moyenne de 13,9 mmHg, ce qui représente un changement plus important que les autres médicaments contre l'HTAP. Contre seulement 10,1 % dans le groupe placebo, 38,9 % des patients du groupe sotatercept ont amélioré les trois paramètres 6MWD, NT-proBNP et classe fonctionnelle de l'OMS.

Les auteurs de cet essai ont conclu que le sotatercept était un traitement efficace de l'HTAP, même en association avec les thérapies actuellement disponibles.

Effets secondaires

Le groupe placebo a présenté un taux plus élevé d'effets secondaires graves (22,5 % des participants) que le groupe sotatercept (14,1 %). Cependant, le groupe sotatercept présentait des taux plus élevés de saignements (pour la plupart non graves, par exemple saignements de nez et de gencives), un faible taux de plaquettes (cellules qui empêchent normalement les saignements) et un taux d'hémoglobine plus élevé.

Le sotatercept est connu pour augmenter le risque de croissance anormale des vaisseaux sanguins appelée télangiectasie (prononcer tee-lan-jeck-tay-zya), qui peut entraîner des saignements. La télangiectasie est apparue chez 10,4 % des patients du groupe sotatercept contre

3,1 % des patients du groupe placebo.

Limites

Le nombre de patients souffrant d'HTAP, une maladie du tissu conjonctif, a été relativement moins élevé que dans la plupart des cliniques, ce qui limite l'évaluation des effets et des risques du traitement chez les patients atteints de maladies telles que la sclérodermie.

Cet essai n'a pas examiné l'efficacité du sotatercept chez les patients à un stade très précoce de la maladie (classe I de l'OMS) ou chez les patients très malades souffrant d'essoufflement au repos (classe IV de l'OMS).

Prochaines étapes

L'amélioration de 40,1 m du TM6 et l'amélioration d'autres marqueurs de la sévérité de la maladie, malgré le fait que de nombreux patients suivent des traitements préexistants, sont remarquables. Après cet essai, le sotatercept a été autorisé aux États-Unis en mars 2024, et le 28 août, il a été approuvé par Santé Canada.

Plusieurs études en cours permettront de mieux comprendre les risques et les bénéfices associés à l'utilisation du sotatercept chez un plus grand nombre de patients atteints d'HTAP.

Contribution du Comité de l'éducation de l'AHTP Canada :
Dr. David Christiansen, Dr. Krista Kemp, Kaitlyn Salonga, Dr.
Mitesh Thakrar, Dr. Rhea Varughese

Le point sur la recherche : l'HTAP affecte l'emploi et la qualité de vie des patients

Les philanthropes du savoir de l'AHTP Canada, Saeid Maghsoudi et Ashok Pandey, font équipe avec le Dr Sanjay Mehta, spécialiste de l'HTP, pour nous présenter deux mises à jour de recherche sur les effets de l'HTP sur l'emploi et la qualité de vie des patients.

Impact de l'HTAP sur l'emploi, la productivité au travail et la qualité de vie - Résultats d'une étude transversale multicentrique

Jan Fuge, Da-Hee Park, Thomas von Lengerke, Manuel J. Richter, Henning Gall, Hossein A. Ghofrani, Jan C. Kamp, Marius M. Hoepfer, and Karen M. Olsson. *Frontiers in Psychiatry* 2022; Vol 12: Pg 1-8.

Contexte. La recherche sur le fardeau que représente un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) pour les patients s'est concentrée sur les symptômes physiques, notamment l'essoufflement et la fatigue, la réduction de l'activité physique et la mauvaise qualité de vie qui en découle. On dispose de beaucoup moins d'informations sur les effets de l'HTAP sur l'emploi et la productivité au travail, bien qu'une enquête récente menée auprès de 217 personnes par l'AHTP Canada et l'Université de l'Alberta¹ ait révélé que 66 % des patients atteints d'HTAP déclaraient que l'HTAP affectait leur capacité à conserver un emploi, et que ceux qui avaient un emploi faisaient état d'une réduction de 42 % de leur productivité au travail. L'étude actuelle a interrogé des patients dans deux grands centres de référence de l'HTP en Allemagne, évaluant leur niveau d'éducation, leur situation professionnelle, leur productivité au travail et leur qualité de vie. Les évaluations supplémentaires des patients comprenaient des données cliniques sur l'HTP, par exemple la classe fonctionnelle de l'OMS, la distance du test de marche de 6 minutes (6MWD) et les taux sanguins de NT-proBNP.

Résultats. L'étude a porté sur 212 patients adultes atteints d'HTAP, dont 72 % de femmes, âgés en moyenne de 57 ans. La plupart des sujets (76 %) souffraient d'HTAP idiopathique, 10 % d'HTAP héréditaire et 10 % d'HTAP associée (par exemple, maladie du tissu conjonctif). Le niveau d'éducation des patients a été catégorisé ; la plupart d'entre eux avaient

un niveau d'éducation « modéré » (63 % ; pas d'université ou de collège), un plus petit nombre ayant un niveau d'éducation « supérieur » (18 % ; université ou collège) ou « inférieur » (pas d'éducation formelle ; 17 %).

Au moment du diagnostic de l'HTAP, 48 % seulement avaient un emploi (34 % à temps plein, 14 % à temps partiel), ce qui a considérablement diminué pour atteindre 29 % (21 % à temps plein, 8 % à temps partiel) six ans plus tard, au moment de l'enquête. L'étude a mis en évidence cette perte considérable d'emploi au cours de la maladie, ainsi qu'un déclin marqué de la productivité au travail, comme l'indique le score de productivité au travail et de déficience d'activité. Les patients ayant un emploi ont fait état d'une meilleure qualité de vie liée à la santé que les patients sans emploi.

Par rapport aux patients ayant un faible niveau d'éducation, les patients ayant un niveau d'éducation moyen avaient plus de 3,6 fois plus de chances d'avoir un emploi, tandis que ceux ayant un niveau d'éducation supérieur avaient 5,6 fois plus de chances d'avoir un emploi. En outre, la probabilité d'avoir un emploi augmentait de 20 % (rapport de cotes de 1,2 fois) pour chaque 50 mètres de plus du TM6.

Implications. Un diagnostic d'HTAP est associé à des réductions significatives des taux d'emploi et de la productivité au travail au cours de la maladie, et un statut professionnel inférieur est associé à une moins bonne qualité de vie. Les patients ayant un faible niveau d'éducation et une capacité physique plus faible (reflétée par un 6MWD plus court) étaient moins susceptibles d'avoir un emploi. Les résultats suggèrent que le maintien de l'emploi pourrait être un objectif de traitement important pour améliorer la participation sociale et la qualité de vie des patients atteints d'HTAP. L'étude souligne la nécessité d'interventions ciblées pour soutenir l'emploi au sein de ce groupe de patients, ce qui pourrait améliorer leur bien-être général.

1. Association canadienne d'hypertension pulmonaire. 2024. Le fardeau socio-économique de l'hypertension artérielle pulmonaire au Canada Extrait de <https://www.phacanada.ca/boi>

Déterminants sociaux de la santé chez les patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire aux États-Unis : Perspective du clinicien et implications pour la politique de santé.

Vijay R. Nadipelli, Jean M. Elwing, Willie H. Oglesby, and Karim El Kersh. *Pulmonary Circulation* 2022; Vol 12, Issue 3: Pg 1-14

Contexte. L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une maladie chronique complexe qui a de profondes répercussions sur la santé physique et mentale d'une personne. Les déterminants sociaux non médicaux de la santé (DSS), notamment le statut socio-économique, le logement, l'éducation, le quartier, l'emploi, le soutien social, l'accès à des aliments nutritifs, la sécurité du cadre de vie et l'accès aux soins de santé, peuvent également contribuer à de mauvais résultats en matière de santé dans de nombreuses maladies. Ces auteurs ont interrogé des médecins de l'HTP dans 17 centres de l'HTP aux États-Unis et un défenseur des patients de l'HTAP aux États-Unis afin d'évaluer la sensibilisation aux principes du SDH et les impacts sur les personnes atteintes d'HTAP.

Résultats. Bien que les informations sur le développement durable n'aient pas fait l'objet de discussions ou n'aient pas été systématiquement collectées dans les centres HTP, les médecins interrogés avaient une bonne compréhension des principes du développement durable et de l'interconnexion entre la santé d'un individu et des facteurs tels que l'accès aux soins de santé, le statut socio-économique et l'environnement. Il était largement admis que les soins cliniques des patients étaient influencés par plusieurs facteurs non cliniques, notamment la couverture de l'assurance maladie, les problèmes de transport, l'emploi, les logements instables, la santé mentale, l'insécurité alimentaire, les niveaux d'éducation et les connaissances en matière de santé.

La situation professionnelle des personnes atteintes d'HTAP a fait l'objet d'une attention particulière : les auteurs reconnaissent que le travail procure un sentiment de valorisation, maintient les individus actifs et crée une routine qui peut aider les patients à gérer leur maladie. L'HTAP peut être une maladie qui isole, et le travail peut offrir un sentiment de normalité et de connexion qui peut améliorer le bien-être mental. En outre, le fait de travailler en équipe pour atteindre un objectif commun peut permettre aux patients de se concentrer sur autre chose que la maladie, ce qui les aide à gérer leur santé physique et émotionnelle. Cependant, le travail présente également des défis - notamment des exigences physiques, des horaires rigides, un manque de flexibilité concernant les congés pour les rendez-vous médicaux - qui peuvent avoir un impact direct sur les résultats en matière de santé. Les emplois qui exigent des efforts

physiques ou de longues heures de travail peuvent aggraver les symptômes tels que l'essoufflement et la fatigue, ce qui limite la capacité des personnes atteintes d'HTAP à s'engager dans un travail physiquement exigeant. Des tâches simples, comme marcher sur de courtes distances ou rester debout pendant de longues périodes, peuvent épuiser un patient, le poussant à rechercher des emplois sédentaires qui nécessitent moins d'efforts. Souvent, les patients ne peuvent pas facilement passer à des emplois moins pénibles physiquement, et la recherche d'un travail adapté ajoute souvent du stress à leur vie. La flexibilité des horaires de travail, la possibilité de s'absenter pour se rendre à des rendez-vous médicaux et la possibilité de travailler à distance sont autant d'éléments essentiels pour concilier l'emploi et les besoins en matière de santé. Un environnement de travail favorable et des aménagements appropriés sont inestimables pour permettre aux personnes atteintes d'HTAP de gérer efficacement leur maladie tout en continuant à travailler et en préservant leur indépendance financière. À l'inverse, tous les lieux de travail ne sont pas disposés ou équipés pour procéder à ces aménagements, ce qui peut intensifier le stress et l'anxiété, parfois en aggravant l'état de santé, et limiter les possibilités d'emploi pour les personnes atteintes d'HTAP.

Implications. Les médecins expérimentés dans le domaine de l'HTP aux États-Unis étaient très conscients de l'importance des troubles du sommeil et comprenaient que les inégalités dans les soins cliniques étaient souvent liées aux facteurs socio-économiques des patients. De plus, on pensait que les troubles du développement chez les patients atteints d'HTAP étaient en corrélation avec de mauvais résultats pour la santé. Cette étude pourrait être utile pour informer un futur modèle de pratique HTP qui inclut le dépistage du SDH (par exemple, l'instabilité du logement, l'insécurité alimentaire, le transport, la pression des ressources financières, l'exposition à la violence, la garde d'enfants et la santé comportementale / mentale) à l'aide d'un questionnaire SDH spécifique, intégrant ainsi mieux les voix des patients dans leurs soins, et améliorant notre capacité à aborder les inégalités sociales et économiques par le biais d'initiatives solides en matière de politique de la santé.

L'article replace la discussion sur l'HTAP et l'emploi dans le contexte plus large des moteurs sociaux de la santé, tels que l'insécurité alimentaire et du logement, le transport, la toxicomanie et le soutien familial. Il souligne la nécessité de s'attaquer aux inégalités sociales et économiques par le biais d'initiatives solides en matière de politique de santé.

Contribution de :

Saeid Maghsoudi MSc, Graduate Student, U Manitoba, Winnipeg; Ashok Pandey BSc Candidate, U Guelph; and Sanjay Mehta MDCM, FRCPC, Founding Board Member / Past Chair / Eternal PHriend of PHA Canada, UWO, London

Récipiendaire de la bourse de recherche sur l'HTP en pédiatrie de 2024

L'AHTP Canada est fière de soutenir la croissance de la communauté de recherche en accordant des bourses à des stagiaires exceptionnels travaillant dans le domaine de l'hypertension pulmonaire (HTP). Au début de 2024, nous avons lancé la bourse de recherche sur l'HTP pédiatrique de la famille Bell de l'AHTP Canada, une initiative créée spécifiquement pour soutenir la recherche sur l'HTP pédiatrique grâce au don généreux de Darren Bell. Cette bourse honore la mémoire du fils de Darren, Dylan, qui est malheureusement décédé d'une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) en 2007. Grâce à cette bourse, nous souhaitons faire progresser la recherche sur l'HTP afin d'améliorer la vie des enfants qui en sont atteints.



Mahnaz Nazari

Nous sommes heureux d'annoncer que Mahnaz Nazari est la première récipiendaire de la bourse de recherche sur l'HTP pédiatrique de l'AHTP Canada. Mahnaz est une candidate au doctorat de troisième année dans le programme de médecine cellulaire et moléculaire à l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, travaillant dans le laboratoire du Dr Bernard Thébaud. Elle a obtenu son baccalauréat en biologie cellulaire et moléculaire à l'Université Alzahra, en Iran, en 2016, et sa maîtrise en hématologie de laboratoire et en banque de sang à l'Université des sciences médicales de Tabriz, en Iran, en 2020.

Ses recherches actuelles portent sur le développement de traitements pour les grands prématurés atteints d'hypertension pulmonaire (HTP). Ses études préliminaires ont montré des résultats prometteurs dans l'utilisation de thérapies cellulaires dans un modèle de souris souffrant de lésions pulmonaires néonatales. L'objectif est de créer un produit sans cellules et prêt à l'emploi pour les essais cliniques, offrant ainsi un nouvel espoir aux prématurés atteints d'HTP.

Projet : Thérapies cellulaires de l'hypertension pulmonaire chez les prématurés atteints de dysplasie bronchopulmonaire

Le projet de doctorat de Mahnaz Nazari explore les thérapies cellulaires pour la dysplasie bronchopulmonaire (DBP) et les HTP associées chez les grands prématurés. En utilisant des cellules endothéliales formant des colonies (ECFC) dérivées du sang de cordon ombilical et des cellules progénitrices vasculogéniques (VPC) dérivées de cellules souches pluripotentes induites humaines, ainsi que leurs vésicules extracellulaires (EV), elle vise à fournir des données précliniques en vue d'une traduction clinique. Les collaborations et les techniques avancées telles que le scRNAseq multiplexé soutiendront une demande de pré-CTA auprès de Santé Canada, menant à un essai de phase I pour évaluer la sécurité et la faisabilité de ces thérapies dans l'HTP néonatale.

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

Mise à jour des recherches des boursiers

AHTP Canada est fière de remettre sa première bourse de recherche sur l'HTP pédiatrique de la famille Bell à Mahnaz Nazari, candidate au doctorat en troisième année du programme de médecine cellulaire et moléculaire de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa. Travaillant sous la supervision du Dr Bernard Thébaud, Mahnaz mène une recherche révolutionnaire visant à mettre au point des thérapies cellulaires pour les prématurés souffrant d'hypertension pulmonaire (HTP), en particulier ceux atteints de dysplasie bronchopulmonaire (DBP).

Une contribution critique des myofibroblastes cardiaques dans l'insuffisance de la VR et le rôle des SNP UCP2 dans la prédisposition à la décompensation de la VR dans l'hypertension artérielle pulmonaire.

Le principal facteur de mortalité et de morbidité dans l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est la fonction du ventricule droit (VR) plutôt que le degré d'augmentation de la pression artérielle pulmonaire moyenne (PAPm). Cependant, on ne connaît pas le mécanisme de transition entre l'hypertrophie compensée (cRVH) et l'hypertrophie décompensée du ventricule droit (dRVH) dans l'hypertension artérielle pulmonaire (HTP). Nous avons émis l'hypothèse qu'une transition des fibroblastes cardiaques (cFB) vers les myofibroblastes cardiaques (cMFB) sous-tend ce mécanisme.

Dans le modèle de PHT monocrotaline-rat, nous avons distingué la cRVH de la dRVH sur la base de critères stricts de cathétérisme et d'écho : la dRVH présentait une diminution du débit cardiaque, une augmentation de la pression auriculaire droite, une diminution de l'excursion systolique du plan annulaire tricuspide (TAPSE) et une augmentation du diamètre de la fin diastolique du VR par rapport à la cRVH. Dans les cœurs isolés, la pression systolique du ventricule droit était plus basse dans la dRVH, mais dans les cardiomyocytes isolés (CM), la contractilité (raccourcissement du sarcomère) ne l'était pas, ce qui indique une cause non cardiomyocytaire. Le nombre de CMFB n'était pas différent entre la cRVH et le contrôle, mais augmentait considérablement dans la dRVH. La respiration mitochondriale était plus faible dans le cMFB de la dRVH que dans le cFB de la cRVH.

Il a été démontré que la transformation de cFB en cMFB dépend de la diminution du calcium mitochondrial (mCa^{++}), qui réduit l'activité des enzymes mitochondriales et la production de métabolites diffusibles (comme le citrate) qui régulent les changements épigénétiques impliqués dans le changement d'identité cellulaire.

mCa^{++} a diminué entre le RV normal, la cRVH et la c(M)FB de la dRVH, alors qu'il n'était pas différent dans la CM. Ceci est dû à des différences concordantes dans la méthylation de l'absorption de calcium mitochondrial 1 (MICU1), un composant de l'uniporteur de calcium mitochondrial (MCU), ainsi que dans l'expression et l'activité de sa méthyltransférase, la protéine arginine méthyltransférase 1 (PRMT1). L'autre composant du MCU est la protéine de découplage 2 (UCP2). Son expression a diminué entre la VR normale, la cRVH et la dRVH c(M)FB (mais pas la CM). Pour déterminer le rôle de l'UCP2 dans la régulation de mCa^{++} indépendamment de la méthylation de MICU1, nous avons utilisé des cFB de souris de type sauvage, hétérozygotes UCP2 et KO, et nous avons montré une diminution de mCa^{++} dépendante de la dose de gène à mesure que les niveaux d'UCP2 diminuent.

Dans une cohorte de 30 patients ayant des tissus de VR humains, la dRVH (sur la base de critères cliniques) présentait une augmentation des cMFB par rapport au contrôle et à la cRVH. La PRMT1 cytoplasmique a augmenté et l'UCP2 a diminué entre le contrôle, le cRVH et le c(M)FB du dRVH. Le niveau de protéine UCP2 est corrélé négativement avec la présence d'un SNP de perte de fonction (rs659366) et positivement avec le TAPSE. Dans un sous-groupe qui disposait de données d'échographie et de cathétérisme cardiaque droit dans les deux jours, les porteurs du SNP UCP2 présentaient une diminution du TAPSE (c'est-à-dire de la fonction VR) par rapport aux non-porteurs, avec une pression PA moyenne similaire.

Dans l'ensemble, nos données indiquent qu'un changement d'identité cellulaire (cFB à cMFB) dans la VR est à l'origine de la décompensation de la VR. Les SNP UCP2 peuvent être des biomarqueurs prometteurs pour la défaillance de la VR chez les patients atteints de PHT. Cependant, des recherches supplémentaires et une cohorte plus importante sont nécessaires pour confirmer cette découverte.

Contribution de : Mahnaz Nazari, bénéficiaire de la bourse de recherche sur l'HTP pédiatrique de la famille Bell de l'AHTP Canada.

1. Michelakis ED, Wilkins MR, Rabinovitch M. Emerging concepts and translational priorities in pulmonary arterial hypertension. *Circulation*. 2008;118:1486-1495. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.106.673988

2. Sutendra G, Michelakis ED. Pulmonary arterial hypertension: challenges in translational research and a vision for change. *Sci Transl Med*. 2013;5:208sr205. doi: 10.1126/scitranslmed.3005428

3. Lombardi AA, Gibb AA, Arif E, Kolmetzky DW, Tomar D, Luongo TS, Jadiya P, Murray EK, Lorkiewicz PK, Hajnoczky G, et al. Mitochondrial calcium exchange links metabolism with the epigenome to control cellular differentiation. *Nat Commun*. 2019;10:4509. doi: 10.1038/s41467-019-12103-x

4. Madreiter-Sokolowski CT, Klec C, Parichatikanond W, Stryeck S, Gottschalk B, Pulido S, Rost R, Eroglu E, Hofmann NA, Bondarenko AI, et al. PRMT1-mediated methylation of MICU1 determines the UCP2/3 dependency of mitochondrial Ca^{2+} uptake in immortalized cells. *Nat Commun*. 2016;7:12897. doi: 10.1038/ncomms12897

LIASON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP

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

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

Abonnez-vous

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

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

Contribuez

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

Faites parvenir vos contributions à liaison@phacanada.ca.

Avis de non-responsabilité

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



Pulsation

L'infolettre mensuelle de l'AHTP Canada

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

Elle inclut :

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

Abonnez-vous ici : ahtpcanada.ca/Pulsation