



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

# LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP



*Numéro spécial:*

**Planification de fin de vie**



# Dans ce numéro

## L'AHTP Canada en profondeur

- 2. **Message de la présidente et la directrice générale**  
Nicole Dempsey & Jamie Myrah
- 4. **MEMO : L'AHTP Canada plus en profondeur**  
AHTP Canada

## Votre communauté

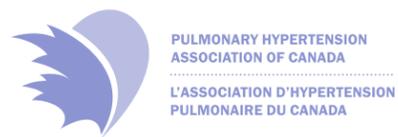
- 8. **Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP**  
AHTP Canada
- 9. **Conférence communautaire 2022**  
AHTP Canada
- 10. **Reconnaissance de donateurs 2021**  
AHTP Canada
- 12. **Nouvelles de la Fondation HTAPQ**  
Stéphanie Théorêt

## Planifications de fin de vie

- 14. **Votre vie, Vos décisions : Une introduction à la planification préalable des soins**  
Kimberly Brunelle
- 16. **Introduction à la planification préalable des soins**  
Karine Diedrich
- 18. **Soins palliatifs : Une question de vie**  
José Pereira
- 20. **Citations de la communauté de l'HTP**
- 22. **Ressources relativement à la planification de fin de vie**

## Coin recherche

- 24. **Médecine de précision en hypertension pulmonaire**  
Miriam Bergeret
- 26. **Explorer les possibilités de la recherche en HTP : Un aperçu du Groupe national de réflexion d'expert(e)s médicaux sur l'HTP et de la Conférence communautaire nationale sur l'HTP**  
Ashok Pandey
- 28. **Mécanismes de détection de l'oxygène chez le fœtus et rôle de la chaîne de transport des électrons dans l'artère pulmonaire et le canal artériel : Une mise à jour de la recherche**  
Saeid Maghsoudi



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

La revue *Liaison* est publiée deux fois par année 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](mailto:liaison@phacanada.ca).

Tous droits réservés © 2022 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**  
Darren Fisher,  
Gestionnaire, Initiatives Stratégiques

**Collaboratrice à l'édition**  
Jamie Myrah,  
Directrice Générale

**Collaboratrices à la révision**  
Milena Asghedom,  
Coordonnatrice en marketing et communications

Kimberly Brunelle,  
Gestionnaire des programmes de soutien et d'éducation

Elgin Lim,  
Gestionnaire d'opérations et développement

**Traduction**  
Jean Dussault  
Denise Bérubé  
Rossian

**Conception graphique**  
Coopérative Belvédère

**Impression**  
BP Media

**Collaborateurs**  
Miriam Bergeret  
Kimberly Brunelle  
Nicole Dempsey  
Karine Diedrich  
Saeid Maghsoud  
Jamie Myrah  
Ashok Pandey  
José Pereira  
Stéphanie Théorêt

# Message de la présidente et de la directrice générale

## Faire face aux questions les plus importantes de la vie avec courage et amour



Nicole Dempsey



Jamie Myrah

Cher(ère)s ami(e)s,

Bienvenue au numéro d'été-automne de *Liaison*. Dans ce numéro, nous sommes fières de vous présenter un dossier spécial très important sur la *planification de fin de vie*. Tout d'abord, nous reconnaissons combien ce sujet est difficile à aborder pour la plupart des gens, mais surtout pour les personnes qui sont confrontées à des problèmes de santé graves et limitant la durée de vie, comme l'hypertension pulmonaire (HTP). Il est déjà assez difficile de vivre avec le chagrin et le stress de savoir que son espérance de vie dépend des progrès et de l'accessibilité de traitements qui peuvent mettre des années à se concrétiser. Mais planifier carrément notre propre déclin physique et cognitif — et ultimement notre décès — nous oblige à gérer nos craintes et à trouver des réponses aux questions les plus difficiles.

*De quel soutien ai-je besoin pour maintenir ma qualité de vie à mesure que ma santé change ou décline?*

*Qui prendra les décisions en mon nom si je suis incapable de parler pour moi-même?*

*Quelles sont les mesures extraordinaires que je veux prendre pour prolonger ma vie?*

*À partir de quel moment je ne souhaite plus qu'on me maintienne en vie?*

*Que signifie pour moi mourir dans la dignité?*

*Qu'est-ce que vivre dans la dignité?*

D'un côté, il est normal de vouloir éviter ce genre de questions, mais de l'autre côté, il est aussi normal que ces préoccupations occupent souvent nos pensées quand on est confronté à une maladie

potentiellement mortelle. Impossible de ne pas y penser quand on se fait dire des choses comme « aucune cure », « transplantation pulmonaire » ou « insuffisance cardiaque droite ». Les dures réalités d'une maladie comme l'hypertension pulmonaire peuvent planer comme des nuages sombres à l'horizon, imprévisibles et hors de votre contrôle. Même si tout va bien aujourd'hui, vous ne savez pas de quoi demain sera fait.

Il est facile de dire qu'aucun(e) d'entre nous ne sait vraiment ce que l'avenir nous réserve, et que nous devrions donc tous planifier la fin de notre vie. Et oui, comme vous le verrez dans ce numéro, il y a beaucoup de bonnes raisons pour lesquelles chacun et chacune devrait prendre le temps de réfléchir à ses propres valeurs et préférences et planifier en conséquence. Cela dit, l'ajout de l'HTP à l'équation change la nature de la discussion, qui peut tout à coup passer de l'intangible au très concret et réel. Des choses qui étaient peut-être importantes pour vous, comme demeurer dans votre maison ou vivre jusqu'à un certain point dans le temps, peuvent changer de façon inattendue. La façon dont vous définissez la « qualité de vie » ou les personnes avec qui vous voulez partager cette partie de votre parcours peut changer.

La planification de fin de vie, comme la plupart des autres types de planification, est plus efficace lorsqu'on l'aborde comme un processus dynamique plutôt que comme une liste fixe d'objectifs et de gestes à poser. Les circonstances changent — et nous aussi —, et il est donc sage de tout réévaluer de temps en temps pour s'assurer que nous restons fidèles à nous-mêmes. Cela signifie également qu'il faut garder les lignes de communication ouvertes avec notre famille et nos ami(e)s. Une grande partie de la planification de fin de vie implique de communiquer notre point de vue aux autres, souvent sous la forme d'arrangements juridiques officiels. C'est peut-être la partie la plus difficile de toutes : prendre le temps et avoir le courage de faire connaître clairement et avec compassion nos volontés à nos proches.

Beaucoup d'entre nous savent combien il faut faire preuve de courage pour s'asseoir en face de sa ou son partenaire, de ses parents ou de sa ou son meilleur ami(e) et lui parler honnêtement de ce que cette personne redoute le plus : nous perdre. Ça nous place dans une position de grande vulnérabilité. C'est aussi un acte d'amour profond, une façon de s'honorer et d'honorer les personnes qui seront les plus affectées par votre décès. Parfois, cela signifie les faire participer aux responsabilités associées aux soins de fin de vie et à la prise de décision; parfois aussi, cela signifie libérer nos proches de ces responsabilités et trouver des solutions de rechange dignes de confiance. Vous seul pouvez décider des choix qui conviennent à vous et à votre famille.

Cela fait plusieurs années que le personnel de l'Association parle de consacrer un numéro de *Liaison* à la planification de fin de vie. Il nous a fallu du temps pour rassembler les bonnes ressources afin de nous assurer de vous fournir des outils pratiques et des sources de soutien crédibles. En plus de fournir une liste de ressources à la fin de la section Dossier spécial, vous trouverez aussi des articles rédigés par des expert(e)s en soins palliatifs et en planification préalable des soins. Comme toujours, nous avons également inclus des voix de la communauté de l'HTP. Vous trouverez peut-être que vous n'êtes pas prêt(e) à prendre connaissance de toute l'information présentée dans ce numéro, et c'est tout à fait correct. Nous espérons que vous y reviendrez lorsque vous serez prêt(e). Dans d'autres cas, vous avez peut-être des questions et souhaitez en savoir plus sur les outils offerts pour vous aider, vous et votre famille, à résoudre ces problèmes importants. Veuillez consulter notre site Web pour plus d'information ou nous contacter à tout moment.

Dans ce numéro, nous reviendrons également sur les faits saillants de certains des événements les plus importants de 2022, entre autres la *Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP*, la *Conférence communautaire nationale sur l'HTP* et le *Groupe de réflexion d'expert(e)s médicaux sur l'HTP*. Ces événements sont essentiels pour sensibiliser les gens à la maladie et informer les patient(e)s et leurs familles, ainsi que les prestataires de soins de santé. La conférence de cette année comportait des séances sur de nouveaux sujets que *l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP de 2021* a fait ressortir comme étant essentiels pour la communauté de l'HTP, tels que l'utilisation de l'oxygène, la santé mentale et la planification financière. La conférence communautaire offre une occasion unique de mettre en valeur les expériences vécues des personnes touchées par un diagnostic d'HTP et de partager leur expertise avec les professionnel(le)s qui se consacrent à leur fournir des soins de qualité. Entre-temps, le groupe de réflexion d'experts médicaux est devenu une plateforme importante pour rassembler la communauté de recherche sur l'HTP du Canada. Grâce à cette réunion annuelle, de nouvelles collaborations de recherche prennent forme qui englobent l'ensemble du pays, améliorent la coordination entre les scientifiques et font participer les patient(e)s à la prise de décision.

Aucune de ces activités ne serait possible sans le soutien des bénévoles, des donateur(trice)s et des commanditaires de l'AHTP Canada. Chaque jour, des gens de partout au pays donnent généreusement de leur temps et de leur argent pour appuyer notre cause et améliorer la vie des Canadiens et Canadiennes touché(e)s par l'HTP. Sans leur soutien — votre soutien — l'AHTP Canada ne pourrait pas croître de manière à répondre aux besoins de la communauté de l'HTP. Vos efforts ont permis de créer de nouvelles ressources et de nouveaux événements, de générer de nouveaux partenariats et de nouvelles possibilités, et de permettre à notre équipe de personnel de s'étendre à trois provinces (C.-B., Alb. et Ont.). Nous ne saurions trop vous remercier de toujours répondre à nos appels au soutien, que nous vous demandions de parler à vos représentant(e)s gouvernementaux(ales), de partager vos histoires, d'organiser des rassemblements, de favoriser la création de liens ou de donner votre argent durement gagné. Ces choses ne sont pas faciles, et pourtant vous les faites si volontiers et avec une telle générosité. Vous avez notre plus profonde gratitude.

Très bientôt, nous arriverons à la fin de l'année et nous ferons à nouveau appel à votre soutien. Nous espérons que vous vous joindrez à nous en novembre pour notre *10<sup>e</sup> Marche annuelle de 6 minutes pour le souffle*. Tout au long du mois de novembre, vous serez invité(e)s à nous aider à sensibiliser les gens à l'HTP tout en recueillant les fonds nécessaires pour étendre notre impact et aider encore plus de Canadiens et Canadiennes touché(e)s par l'HTP. En novembre, nous annoncerons également les lauréat(e)s des bourses de recherche de l'AHTP Canada de cette année. Ces bourses d'études sont rendues possibles grâce aux efforts de collecte de fonds de membres de la communauté comme vous. Des événements comme *GolPH for PH* et *Delores's Heavenly Heart* ont lieu grâce aux contributions de membres de la communauté comme vous. Nous espérons que chacun(e) d'entre vous participera à la *Marche de 6 minutes pour le souffle* de cette année, que vous choisissiez d'amasser des fonds, de faire un don ou simplement de payer 10 dollars pour vous inscrire à l'événement virtuel du 19 novembre (13 heures HE/10 heures HP). Nous apprécions chaque geste que vous posez pour soutenir l'AHTP Canada et notre travail commun. Apprenez-en davantage sur l'impact de vos dons dans le dernier article de ce numéro, une entrevue avec Austin Reed, lauréat de la bourse d'études 2021 et étudiant à l'Université Queen's (Kingston, Ont.).

Nous avons de grands projets pour l'avenir de l'AHTP Canada et nous sommes impatientes de voir les nouvelles initiatives que nous entreprenons en matière de recherche, de développement du leadership, de soutien par les pairs et d'éducation. Restez à l'affût pour le prochain numéro de *Liaison*, où nous vous présenterons de nouveaux visages et de nouveaux projets passionnants!

Pour l'instant, faites preuve d'indulgence envers vous-même pendant que vous lisez ce numéro. Il est normal de se sentir dépassé, effrayé, coupable, confus ou même ennuyé par tout cela. N'oubliez pas que la planification est un processus, alors procédez étape par étape et contactez-nous dès que vous sentez que vous avez besoin d'aide. Nous sommes toujours là pour vous.

Cordialement,

**Nicole Dempsey**

Vit avec l'HTAP depuis 2013  
Présidente du conseil d'administration,  
AHTP Canada

**Jamie Myrah**

Directrice générale, AHTP Canada

# MÉMO : L'AHTP Canada plus en profondeur

Bienvenue sur le nouveau babillard de *Liaison : MÉMO*. Vous y découvrirez en avant-première ce qui se passe dans les coulisses de l'AHTP Canada, que ce soit de nouvelles ressources, des changements dans la gouvernance, des événements spéciaux, et plus encore.

Les ambassadeurs et ambassadrices sont des champion(ne)s de la communauté de l'HTP qui cherchent à inspirer et à faciliter l'action collective afin d'offrir une vie meilleure aux personnes affectées par l'HTP. Individuellement et en équipe, ces bénévoles exceptionnel(le)s jouent un rôle crucial dans la sensibilisation à l'hypertension pulmonaire et la défense des intérêts de la communauté de l'HTP. Vous pouvez lire davantage sur l'équipe d'ambassadeurs au [ahtpcanada.ca/ambassadeurs](http://ahtpcanada.ca/ambassadeurs)

## Bienvenue à nos nouveaux ambassadeurs

Veuillez vous joindre à nous pour accueillir nos nouveaux ambassadeurs : Carl Selzer (BC), Jessica Marks-Cullum (AB), Don Downey (AB), Kathy Downey (AB), Lindsay Forsyth Brochu (ON), Jennifer Bryson (PEI)



## Merci à nos ambassadeurs sortants

### Beth et Jas

Toute notre gratitude à Jas James et à Beth Slaunwhite, qui ont récemment quitté l'équipe des ambassadeurs. Toutes deux ont été des leaders exceptionnelles, travaillant sans relâche pour la communauté de l'HTP en ces temps difficiles.



Les philanthropes du savoir (PS) sont des bénévoles spécialisé(e)s qui aident notre organisme à remplir sa mission. Selon leur formation et leurs compétences, les PS contribuent à élaborer le contenu des ressources de l'AHTP Canada. Vous pouvez en savoir plus sur tous nos philanthropes du savoir sur [ahtpcanada.ca/Philanthropesdusavoir](http://ahtpcanada.ca/Philanthropesdusavoir)

## Bienvenue à notre nouveau philanthrope du savoir

### Saeid Maghsoudi

Ce printemps, nous avons accueilli Saeid Maghsoudi dans l'équipe des philanthropes du savoir. Saeid est étudiant au doctorat à l'Université du Manitoba et travaille sur l'hypertension pulmonaire persistante du nouveau-né (HAPPN). Il possède également une maîtrise en chimie médicinale et une expérience professionnelle dans l'industrie pharmaceutique. À titre de philanthrope du savoir, Saeid met à profit son expertise pour partager des histoires et des mises à jour sur la recherche avec la communauté de l'HTP. Bienvenue, Saeid!

*Sous la rubrique Recherche, vous pourrez lire l'entrevue de Saeid avec Austin Read, récipiendaire de la Bourse de recherche famille Paroian en 2020.*



L'AHTP Canada offre un soutien et des ressources à la communauté de l'HTP — incluant des ressources sur la façon d'aider votre bien-aimé(e) atteint(e) de l'HTP, où trouver des informations sur l'HTP, et comment trouver un soutien local afin que vous puissiez partager vos expériences avec des personnes ayant un parcours similaire. Consultez le [ahtpcanada.ca](http://ahtpcanada.ca) pour connaître les programmes et ressources offertes par l'AHTP Canada.

## Site Web pour les proches aidant(e)s :

Notre site Web nouvellement mis à jour offre des ressources et des outils importants pour le rôle unique de proche aidant(e), en plus de présenter des possibilités de soutien et de connexion avec la communauté de l'HTP, et des informations sur l'HTP et sur la façon de soutenir nos proches, et de contribuer à la sensibilisation à l'HTP. En savoir plus sur [ahtpcanada.ca/Vivre-avec-l-HTP/Proches-aidants](http://ahtpcanada.ca/Vivre-avec-l-HTP/Proches-aidants)



## La Roue du bien-être :

Dans votre rôle de proche aidant(e), il peut devenir de plus en plus difficile de maintenir votre bien-être général alors que vous vous concentrez de plus en plus sur les soins à prodiguer à la personne que vous aimez. La Roue du bien-être est un outil inspirant pour trouver l'équilibre dans votre vie. Cet outil peut vous aider à identifier ce que vous devriez faire pour garder votre équilibre dans les grandes sphères de votre vie. Obtenez le vôtre à [ahtpcanada.ca/rouedubienetre](http://ahtpcanada.ca/rouedubienetre)

## Rencontres mensuelles

Depuis plus d'un an, l'AHTP Canada vous invite chaque mois à une rencontre informelle avec d'autres personnes de la communauté de l'HTP tout en restant dans le confort de votre chez-vous. Ces rencontres ont été un excellent moyen d'entretenir le contact entre nous tout au long de la pandémie. Nous espérons que vous continuerez d'en faire partie! En savoir plus sur [ahtpcanada.ca/Communaute/Trouver-du-soutien](http://ahtpcanada.ca/Communaute/Trouver-du-soutien)

Ces rencontres virtuelles ont lieu le **dernier mercredi et le dernier jeudi de chaque mois.**

Les mercredis @ 17 h (heure de Vancouver) / 20 h (heure de Toronto)

Les jeudis @ 10 h (heure de Vancouver) / 13 h (heure de Toronto)

## Rencontres mensuelles de l'HTP

Connectez avec des amis



# Le mois de la sensibilisation à l'HTP

## Marche annuelle de 6 minutes pour le souffle

19 novembre, 2022  
13:00-13:30 HE

Où que vous soyez, joignez-vous à nous virtuellement !

N'oubliez pas de porter du mauve et de publier vos photos sur les réseaux sociaux en utilisant la #vievenmauve.

Pour plus d'informations, consultez [ahtpcanada.ca/VieEnMauve](http://ahtpcanada.ca/VieEnMauve)



“

Comme nouveaux membres de la communauté de l'AHTP Canada, nous étions si heureux de participer, l'an passé, à la Marche de 6 minutes pour le souffle. Nous avons profité de l'événement pour mieux connaître la communauté de l'AHTP Canada. Nous avons également profité de l'événement pour faire de la sensibilisation auprès de notre famille et nos amis par les réseaux sociaux et en personne. Même s'il faisait froid, nous avons apprécié l'occasion de prendre l'air en famille.

– Michael Mayville. La famille Mayville a été l'une des meilleures équipes lors de la collecte de fonds de la Marche annuelle de 6 minutes pour le souffle 2021.

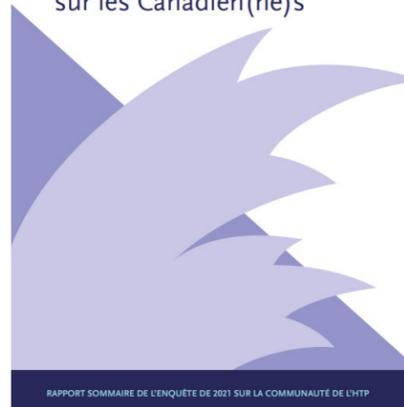
## Votre communauté

Le dictionnaire Le Petit Robert en ligne définit la communauté comme un ensemble de personnes unifiées par des « intérêts communs » ou « des biens communs » ou parce qu'elles ont des « points communs ». Cette définition s'applique parfaitement à la communauté de l'HTP, qui a fait preuve de dévouement, de courage et d'engagement lorsqu'il s'agit de s'assurer que toute personne touchée par un diagnostic d'HTP puisse avoir la meilleure qualité de vie possible. Vous avez partagé vos récits et vos expériences dans le cadre de *l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP*, vous avez contribué à sensibiliser les gens à la maladie lors de la Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP et vous avez aidé à amasser les fonds nécessaires au maintien des programmes et des travaux de recherche. Outre les événements virtuels en cours, dont la Conférence communautaire nationale sur l'HTP, beaucoup d'entre vous ont créé des occasions de se réunir à nouveau et de se voir en personne. Qu'il s'agisse d'événements locaux pendant la Conférence communautaire nationale sur l'HTP ou des nombreuses activités de collecte de fonds qui reprennent, le pouvoir de la communauté continue d'être une source de force et de possibilités.

# Journée mondiale de l'HTP, le 5 mai

Chaque année, l'AHTP Canada, avec l'aide et le soutien de la communauté des personnes atteintes d'HTP, travaille à sensibiliser les gens à l'HTP à l'échelle locale et nationale – de même que mondialement, avec un réseau international de partenaires. À titre d'exemples de ces efforts remarquables, mentionnons la publication du rapport de l'AHTP Canada intitulé *L'impact de l'hypertension pulmonaire sur les Canadien(ne)s*, le plaidoyer de bénévoles qui militent dans leur collectivité pour que des monuments locaux soient illuminés en mauve, et la tenue d'événements de collecte de fonds. Cette année, l'AHTP Canada a également été représentée au Parlement européen pour le lancement de l'Appel à l'action de PHA Europe (L'Association européenne d'hypertension pulmonaire) demandant une réponse plus robuste aux maladies rares et à l'HTP. Vous pouvez lire le rapport sur [ahtpcanada.ca/Enquete](https://ahtpcanada.ca/Enquete)

## L'impact de l'HYPERTENSION PULMONAIRE sur les Canadien(ne)s



Pour souligner la Journée mondiale de l'HTP de 2022, l'AHTP Canada a lancé un nouveau rapport sur *L'impact de l'hypertension pulmonaire sur les Canadien(ne)s*. Le document met en évidence les principales conclusions de l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP de 2021. Nous remercions les plus de 400 patient(e)s, proches aidant(e)s et prestataires de soins de santé qui ont répondu à cette enquête indispensable. L'analyse des données de l'enquête met en relief à la fois la résilience de la communauté de l'HTP et la nécessité d'innovation continue dans les soins et le traitement de l'hypertension pulmonaire.

Le 7 mai, les organisateur(trice)s de l'événement Delores's Heavenly Heart ont de nouveau accueilli les supporteur(trice)s de Winnipeg à ce rassemblement annuel qui a permis de recueillir la somme fabuleuse de 2 500 \$! Tenu en l'honneur de Delores Rapinchuk, qui est décédée en raison de l'HTP, en 2016, Delores's Heavenly Heart permet non seulement de recueillir des fonds pour l'AHTP Canada, mais joue également un rôle important dans la sensibilisation à l'HTP auprès de la communauté locale. Félicitations pour cet événement réussi!



Le député Adrien Sala, Corrie Proulx, Reimi Rapinchuk et Samantha Roy

Année après année, des membres de la communauté de l'HTP demandent à leurs collectivités locales de reconnaître la Journée mondiale de l'HTP en illuminant un monument en mauve. Depuis 2014, grâce à ces efforts, des monuments d'un océan à l'autre s'illuminent en mauve le 5 mai. De nombreuses communautés ont également publié des proclamations officielles reconnaissant le 5 mai 2022 comme la Journée mondiale de l'HTP.



Calgary Tower

L'AHTP Canada était fièrement représentée par Joan Paulin, membre du conseil d'administration et ancienne ambassadrice (à l'extrême droite sur la photo), au Parlement européen à Bruxelles pour le lancement de l'Appel à l'action de PHA Europe demandant une réponse plus robuste aux maladies rares et à l'HTP en Europe. Joan a fait partie d'un groupe de travail international qui a élaboré le nouveau document d'orientation appelant à agir pour un diagnostic plus précoce, un meilleur accès aux traitements et un soutien amélioré pour les personnes atteintes d'HTP.



Eva Otter, présidente de PHA Europe; Matt J. Granato, président et PDG de PHA (USA); Joan Paulin, membre du C.A. de l'AHTP Canada

# Conférence communautaire nationale sur l'HTP 2022

Pour visionner les enregistrements des sessions virtuelles et en savoir plus sur la Conférence nationale de la communauté PH 2022, rendez-vous sur [ahtpcanada.ca/conference-communautaire](https://ahtpcanada.ca/conference-communautaire)

Du 28 mai au 4 juin, la Conférence communautaire nationale sur l'HTP a de nouveau réuni plus de 300 personnes atteintes d'HTP, proches aidant(e)s et professionnel(le)s de la santé de partout au Canada. Sur le thème « Explorez les possibilités », le programme avait pour buts d'informer, d'éduquer et de partager des connaissances et des compétences pratiques au sein de la communauté de l'HTP. Nous voulions également offrir des occasions de détente et de nouvelles activités comme le yoga, les étirements *Essentrics* et le reiki. Mais surtout, nous voulions célébrer le potentiel et les occasions formidables qui se créent lorsque la communauté de l'HTP se rassemble, virtuellement et en personne!

Vanda et Gord MacLean se mettent dans l'esprit de la conférence.



Des membres de la communauté de la région d'Ottawa se sont réuni(e)s au parc Britannia.



Des membres de la communauté de l'HTP s'amuse en présentiel à Calgary, Alberta



Le programme virtuel comprenait des séances sur les recherches nouvelles et novatrices, la planification financière, le développement de relations, la nutrition et l'exercice, de même que des séances de questions et réponses lors desquelles les participant(e)s ont pu interagir directement avec des professionnel(le)s de la santé et d'autres personnes atteintes d'HTP/proches aidant(e)s.

Des membres de la communauté de la région de Vancouver se sont réuni(e)s au Garden Park.



Mettez-vous dans l'esprit de la conférence à London, Ontario



# Reconnaissance des donateurs 2021

Chaque année, nous dédions cet espace dans Liaison afin de reconnaître les personnes et les entreprises qui veillent à ce que l'AHTP Canada dispose des ressources nécessaires pour répondre aux besoins des personnes touchées par l'hypertension pulmonaire et créer une communauté d'HTP forte et unie. Nous sommes incroyablement fiers de voir le nombre de donateur(trice)s majeur(e)s et de donateur(trice)s mensuel(le)s augmenter de 50 % l'année dernière ! Quelle formidable démonstration de soutien pour la communauté canadienne de l'HTP! Merci à tous nos donateur(trice)s et commanditaires corporatifs d'avoir choisi de donner à l'AHTP Canada. Votre engagement envers le succès de l'AHTP Canada reflète votre passion pour un avenir meilleur pour tous les Canadien(ne)s touchés par l'HTP.

## Donateur(trice)s majeur(e)s

Alison Adamson  
David Anthony  
Susan Barfoot  
Sanam Basirian  
Darren Bell  
Sarah Besik  
Debi Bowman  
Michael Cairns  
Wing Chu  
Michael Comeau  
John Curic  
Roger Dowdall  
Dr. Desmond & Stephanie Dwyer  
Elaine Forsey  
Andrew Friesen  
Joan & Ian Gibson  
Melvin Griffin  
Darwin Hofski  
Jonathan Hislop  
Bruse Hustins  
Pat James  
Garth Jopling  
Margaret Lacroix  
Sherif Masood  
Dr. Sanjay Mehta  
Jamie Myrah  
Lisa Noonan  
Joan & Patrick Paulin  
Jodi Paulin  
Jerome Pulcine  
Lorne Shantz

Naveen Shastry  
Jane Shirley  
James Skippen  
Rob Sloan  
Virginia Steele  
Ronald Vance  
Russell Yablonski

## Mensuelle/trimestrielle/ annuelle

Jeff Becker  
Dr. David Christiansen  
Dianne Curle  
Dominic Dedato  
Nicole Dempsey  
Sheila Dempsey  
Gillian Fenwick  
Alex Fontaine  
Katherine Huisman  
Mani Jafari  
Jasbir James  
Renee Levaque  
Roberta Massender  
Karen Mayner  
Renaë Mohammed  
Angela Myrah  
Judith Pederson  
John Pettifor  
Edward Rathonyi  
Janette Reyes  
Michael Robach  
Garth Robertson

Birdeen Selzer  
Jacqueline Selzer  
Balakrishna Shastry  
Jeffrey Skippen  
Marilyn Stubberfield  
Ashley Sudsbear  
Renee Wruck

## Événements et campagnes communautaires

Course Ajax/Marche pour l'HTP (Ajax, ON)  
Vente de bijoux de Cheryl Uttley en mémoire de Lynn Schnurr (Kitchener, ON)  
Dolores's Heavenly Heart (Winnipeg, MB)  
GoPH for PH (Milton, ON)  
La Marche de 6 minutes pour le souffle (National)  
Compagnie d'assurance Titres Chicago Canada  
Paypal Giving Fund Canada (Campagne de financement de Facebook)

## Donateurs corporatifs et fondations

Anonymous  
ICC Canada Contracting Inc  
Seva internal Charitable Foundation  
Sisters of Providence of St Vincent de Paul



Mon mari a reçu un diagnostic d'HTAP à l'automne 2018. Faire un don mensuel régulier à l'AHTP Canada a été une décision facile. L'AHTP Canada fait tellement de bonnes choses pour notre communauté de l'HTP, y compris l'éducation des personnes atteintes et des proches aidant(e)s, la défense des intérêts des personnes atteintes, le financement pour la recherche, et plus encore. Les dons mensuels aident l'organisme à établir un budget efficace et à poursuivre son important travail.

-Birdeen Selzer

## Partenaires corporatifs

Acceleron  
Bayer Inc  
Gossamer Bio  
Janssen Inc.  
McKesson Canada  
Shoppers Drug Mart Specialty Health Network  
United Therapeutics Corporation  
Viartis

« Que puis-je faire pour avoir un impact dans la vie des gens touchés par l'HTP? »

Si vous ou un de vos proches êtes touchés par l'hypertension pulmonaire, vous savez que le manque de sensibilisation à la cause est un de nos plus grands défis. **En nous réunissant pour sensibiliser**, chacun de nous peut faire notre part pour éduquer les décideurs, les professionnels de la santé, ainsi que nos amis, notre famille et la communauté en général à propos de l'HTP et des défis que la maladie apporte au quotidien. **En éduquant les autres à propos de l'HTP**, vous pouvez contribuer à sauver des vies, puisque l'éducation mène au diagnostic précoce et à des traitements plus efficaces. **En créant une page personnelle de levée de fonds**, vous réunissez vos amis et votre famille autour de la cause tout en amassant des fonds et en sensibilisant pour la cause qui a touchée de votre vie.

**Vous être la meilleure personne pour lever des fonds!** Personne ne peut y arriver seul : tout comme les personnes atteintes d'HTP ont besoin de leurs amis et de leur famille, toute la communauté de l'HTP profitera de votre soutien aux programmes de l'AHTP Canada.

Page personnelle  
Invitez votre famille et vos amis à faire un don pour la cause.

Créez une page personnelle

Formez une équipe  
En tant que chef d'équipe, vous pouvez former une équipe pour amasser des dons!

Formez une équipe

Joignez-vous à une équipe  
Joignez-vous à une équipe existante et amassez des fonds pour la cause.

Joignez-vous à une équipe



## Soutien aux personnes atteintes et à leur proches

La Fondation HTAPQ a offert plusieurs conférences en ligne au cours de l'année. Avant chacune des présentations, une période de discussion permettait aux participants de mieux se connaître et d'échanger. Tous les sujets ont été choisis à partir de suggestions fournies par des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire ou destinés à les aider à traverser l'isolement causé par la pandémie. Nous sommes conscients qu'une partie de nos membres sont au travail alors que d'autres n'utilisent pas l'internet, des résumés de conférences leur ont été postés à quelques occasions, en plus de le rapporter dans notre bulletin d'information.

- À trois reprises, le Dr Steeve Provencher, pneumologue de l'IUCPQ, a donné l'heure juste au sujet de la COVID-19 et des mesures sanitaires conseillées par la Santé publique.
- Afin de combattre l'anxiété provoquée par la pandémie, nous avons invité la psychologue Christine Dion. Au cours de huit conférences, elle nous a parlé de santé mentale, de méditation et de deuils causés par la maladie.
- Jessica Pinto, infirmière clinicienne à l'Hôpital général juif de Montréal, a présenté une conférence intitulée : *Comment se préparer pour une urgence avec la Covid-19*.
- La thérapeute Marie-Chantal Brisson nous a offert ses trucs pour *Vivre la solitude autrement* et le psychoéducateur Yannick Fréchette nous a incité à la bienveillance avec sa conférence *Cultivons la bienveillance*.

Créée en 2015, notre page Facebook compte environ 6 300 abonnés. C'est pour la Fondation un moyen pour faire connaître ses événements, promouvoir ses campagnes de financement et faire connaître la maladie. En novembre 2020, mois de la sensibilisation à l'hypertension pulmonaire, 20 capsules vidéo ont été mises en ligne pour faire connaître la maladie, ses symptômes et ses conséquences sur la vie quotidienne. Certaines capsules ont été vues plus de mille fois! Animé par Mme Line Ducharme, un groupe Facebook réservé aux personnes atteintes permet à 61 personnes atteintes d'échanger, de se soutenir, de briser l'isolement et de partager de l'information en provenance, tant de la Fondation que de l'AHTP Canada.

Des bulletins de la Fondation sont disponibles sur notre site Web et sont envoyés par courriel ou, le cas échéant, par courrier. En 2020, trois numéros de notre bulletin d'information ont été publiés et envoyés. Un nouveau dépliant a été produit en français et en anglais visant à informer les personnes nouvellement atteintes de l'HTP de l'existence de la Fondation et du support qu'elle peut donner.

Malgré la pandémie et la diminution des revenus, la Fondation est venue en aide financièrement à plus de 30 de ses membres, pour un montant total de \$55 000. Par ailleurs, chaque membre reçoit une carte de souhait à son anniversaire avec un petit cadeau, un chèque de 50 \$.

L'année 2020 s'est terminée de façon très joyeuse avec Le temps des fêtes « *Entre nous* » avec la multi-instrumentiste Patricia Marcoux. Même si nous aurions souhaité une plus grande participation, les personnes présentes se sont dites satisfaites et tiennent à ce que ces rencontres se poursuivent.

Une contribution de : Stéphanie Théorêt, Vice-présidente



Réjean Dupont, Francine Fortier, Marthe Poulin, France Dupont et France Pratte

## Numéro spécial

# Planification de fin de vie

La planification de fin de vie peut être un sujet difficile appelant des pensées et des idées que nous essayons instinctivement de refouler. Comme pour tout autre événement de la vie, le fait d'avoir un plan, et même de passer par le processus de planification, peut atténuer l'anxiété et donner un sentiment de contrôle. À l'instar de nombreux domaines de notre vie, le processus compte autant que le résultat. Identifier vos priorités personnelles et communiquer les à vos proches peut vous aider à améliorer immédiatement votre qualité de vie, et cela peut également aider à guider les décisions tout au long de votre parcours, y compris si vous avez besoin de quelqu'un pour parler en votre nom. Ces discussions permettront non seulement à vos proches de connaître vos volontés, mais aussi de comprendre vos états d'âme, ce qui pourrait alléger un peu leur fardeau.

# Votre vie, Vos décisions : une introduction à la planification préalable des soins

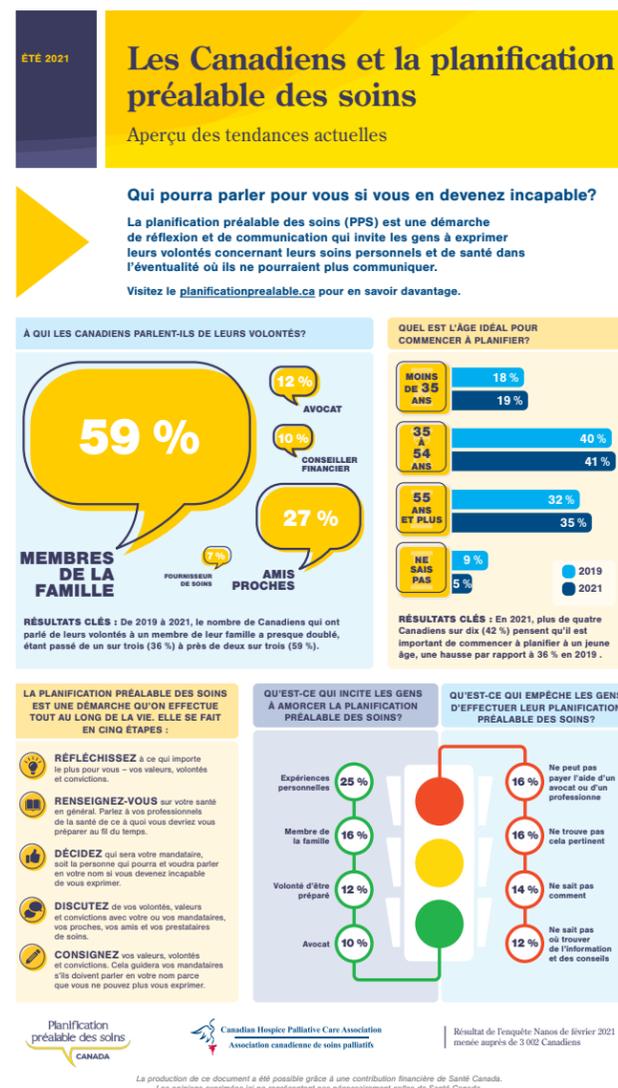
L'identification et la documentation de vos souhaits et de vos priorités peuvent vous aider à rester un participant actif dans les événements qui vous concernent, même lorsque vous avez besoin que d'autres parlent en votre nom.

La vie est compliquée et il semble que l'on nous conseille sans cesse de planifier – que ce soit pour l'éducation de nos enfants, les soins de nos parents, l'achat d'une maison ou notre retraite. Certaines personnes aiment planifier, mais d'autres peuvent trouver cette démarche stressante.

La vie avec une maladie chronique est encore plus complexe; on a besoin d'un plan qui nous aide à vivre. Vous vous assurez d'avoir les médicaments qu'il vous faut, une quantité suffisante d'oxygène dans votre réservoir et le soutien personnel nécessaire pour rester fort(e)s de cœur et d'esprit. Vous le faites pour vous permettre, ainsi qu'à votre famille et à vos proches, de jouir de la meilleure qualité de vie possible malgré les défis liés à l'HTP. La planification de fin de vie peut être intimidante et angoissante; elle exige des conversations difficiles avec soi-même et les autres. Mais c'est aussi une démarche utile qui peut vous aider à améliorer votre qualité de vie, tout au long de votre parcours. Nous planifions la vie du mieux que nous le pouvons – et il est important de réfléchir avec autant d'attention à notre fin de vie. On pense souvent que la planification de fin de vie consiste à acheter une concession funéraire, à dire à notre famille qu'on veut être incinéré(e) ou à payer d'avance nos frais d'obsèques. Ces considérations sont importantes, mais d'autres sont tout aussi nécessaires.

Il est important que vos proches disposent des outils et des connaissances pour s'occuper de vous et de vos affaires à la fin de votre vie. Ils et elles doivent tout savoir : quoi faire de vos comptes de médias sociaux, comment disposer de vos biens personnels, vos volontés concernant vos traitements médicaux et le type d'héritage que vous laisserez. Ces conversations peuvent vous aider à vivre le mieux possible, en jouissant de la meilleure qualité de vie et de la place qui vous appartient dans les décisions qui vous concernent. Elles sont également essentielles pour établir une relation honnête et sûre avec les personnes sur lesquelles vous comptez pour que vos volontés soient respectées.

Soyons réalistes : ces conversations sont difficiles et ne nous viennent pas toujours naturellement. Elles peuvent sembler très déprimantes et tristes, et la plupart d'entre nous préféreraient les éviter. Peut-être nous privons-nous de ces conversations parce que nous ne voulons pas contrarier ceux et celles qui nous aiment le plus – nos proches aidant(e)s, nos parents, nos enfants et nos ami(e)s. Mais avoir un



\*\*Résultats de février 2021 Nanos poll

## Le modèle de planification de vie



Planification préalable des soins au Canada, aperçu des tendances actuelles, 2021

plan de fin de vie est un cadeau à se faire à soi-même ainsi qu'aux membres de sa famille. Cela nous permet d'exprimer nos volontés tout en aidant nos proches à comprendre leur rôle à cet égard. Ce plan peut aussi aider à prendre des décisions difficiles dans les moments les plus stressants.

Les réponses ne vous viendront peut-être pas toutes d'un coup – et elles pourraient évoluer avec le temps. L'essentiel est d'engager la conversation. Semez des graines; amorcez les conversations difficiles. Nul besoin de tout régler en une soirée ou un week-end. Commencez par un sujet avec lequel vous êtes à l'aise et discutez de vos volontés, de vos besoins et de vos craintes. Mais surtout, faites-le avec les personnes qui soutiendront vos volontés et qui les mettront à exécution.

Dans la section qui suit, nous avons invité des expert(e)s en planification préalable des soins et en soins palliatifs pour approfondir ces sujets et à les rendre, nous l'espérons, moins intimidants. Nous vous proposons également quelques ressources pour vous soutenir dans ces conversations importantes et dans la recherche d'informations et d'outils spécifiques à votre communauté.

Une contribution de : Kimberly Brunelle, gestionnaire, programmes de soutien et éducation

Avoir un plan de fin de vie est un cadeau à se faire à soi-même ainsi qu'aux membres de sa famille. Cela nous permet d'exprimer nos volontés tout en aidant nos proches à comprendre leur rôle à cet égard.

# Introduction à la planification préalable des soins

**Karine Diedrich** est directrice des opérations et de l'engagement à l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Elle est responsable de la planification préalable des soins (PPS) au Canada, un projet national de collaboration dirigé par l'ACSP. Au Canada, la PPS travaille avec des leaders à travers le pays pour sensibiliser à l'importance de la planification préalable des soins et aider les personnes à entreprendre la PPS en fournissant des outils, des ressources et des occasions d'apprentissage pour les individus, les familles, les professionnels de la santé et les professionnels apparentés.



Karine Diedrich

La planification préalable des soins (PPS) fait partie des activités de planification de vie auxquelles vous devriez considérer. La planification de vie comprend la préparation d'un testament, l'achat d'assurances et l'épargne pour la retraite. La planification préalable des soins vise aussi à préparer votre avenir. C'est une démarche de réflexion et de communication. C'est un moment pour examiner vos valeurs et vos volontés, et pour indiquer quels types de soins de santé et de soins personnels vous aimeriez recevoir si vous deveniez incapable de parler pour vous-même.

La PPS inclut de choisir quelle personne vous souhaitez voir prendre des décisions concernant vos soins – votre « mandataire » – si vous en deveniez incapable. Si vous n'avez pas de mandataire, il existe dans chaque province et territoire une liste générique à l'usage des prestataires de soins de santé. Cependant, ces décisions seront impersonnelles et ne respecteront pas nécessairement vos volontés et vos désirs particuliers.

Le choix d'un(e) mandataire est une étape cruciale. De plus, il est important de vous assurer que cette personne sait ce qui compte le plus pour vous. Mieux les gens connaîtront vos valeurs, vos objectifs et vos volontés, mieux ils pourront faire respecter vos décisions en matière de soins de santé.

La PPS est importante pour tout le monde, mais elle est essentielle pour les personnes dont les proches pourraient avoir des opinions ou des croyances différentes des leurs. Elle est également importante pour les personnes atteintes d'une maladie chronique pouvant affecter leur capacité de communiquer.

Vous pourriez trouver étrange ou être mal à l'aise de réfléchir à vos soins de santé et à vos soins personnels futurs et d'en discuter, mais le fait d'avoir ces conversations avant une crise ou un déclin soudain peut épargner des peines à tout le monde. Alors, par où commencer?

**Soyez direct.** « Je viens de remplir un manuel au sujet de mes volontés en ce qui concerne mes soins de santé éventuels et j'aimerais vous en faire part. »

**Trouvez un exemple concernant votre famille ou des amis.** « Quelqu'un sait-il comment la sœur de Jason est décédée? Personne n'en parle jamais. Je me demande si elle est morte à la maison ou à l'hôpital? »

**Reprenez les paroles de quelqu'un d'autre.** « Le pasteur Jones a parlé de nos choix en matière de soins de santé si quelque chose nous arrivait, et je me suis rendu compte que je ne vous ai pas fait part de mes volontés – nous devrions en parler. »

**Trouvez un exemple dans les Nouvelles.** « Vous souvenez-vous de l'homme qui a été dans le coma pendant des années? Je ne voudrais pas que cela m'arrive. »

La planification préalable des soins est une démarche qu'on effectue tout au long de la vie. Elle se fait en cinq étapes :



RÉFLÉCHIR



SE RENSEIGNER



DÉCIDER



DISCUTER



CONSIGNER

Visitez le [www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca) pour en savoir davantage.

## La planification préalable des soins en cinq étapes

- 1. RÉFLÉCHISSEZ** à ce qui compte le plus pour vous – vos valeurs, vos volontés et vos croyances. Qu'est-ce qui vous procure de la joie? Quels aspects de votre santé mentale ou physique vous tiennent le plus à cœur?
- 2. RENSEIGNEZ-VOUS** sur votre état de santé général. Cela peut inclure tout trouble existant que vous souhaitez mieux comprendre. Parlez avec vos prestataires de soins de santé de ce à quoi vous devriez vous préparer.
- 3. DÉSIGNÉZ** votre ou vos mandataire(s) – une ou des personnes disposées et aptes à s'exprimer en votre nom si vous en deveniez incapable. En qui avez-vous confiance pour prendre des décisions qui reflètent vos volontés, même si celles-ci diffèrent de leurs valeurs? Ces personnes seront-elles capables de prendre des décisions difficiles dans les moments stressants?
- 4. PARLEZ** de vos valeurs, de vos volontés et de vos croyances avec votre ou vos mandataire(s), votre famille, vos ami(e)s et vos prestataires de soins de santé.
- 5. CONSIGNEZ** vos valeurs, vos volontés et vos croyances dans votre Manuel de planification préalable des soins, sous forme de lettre, de poème ou d'enregistrement audio ou vidéo. Le fait de documenter vos volontés aidera votre ou vos mandataire(s) à parler en votre nom si vous ne pouvez le faire vous-même.

Votre état de santé et vos circonstances de vie évolueront au fil du temps. Révisez fréquemment ces cinq étapes et incluez autant que possible votre ou vos mandataire(s) dans ces conversations. Assurez-vous que ces personnes savent ce qui compte pour vous et qu'elles seront prêtes à prendre des décisions en votre nom si cela devient nécessaire.

Rappelez-vous des cinq étapes : réfléchissez, renseignez-vous, désignez, parlez et consignez. Voilà! La planification préalable des soins, c'est prendre soin les un(e)s des autres.

Une contribution de : Karine Diedrich, directrice des opérations et de l'engagement, Association canadienne de soins palliatifs

Pour en savoir plus, consultez le site Web [planificationprealable.ca](http://planificationprealable.ca)

## Soins palliatifs : Une question de vie

**Jose Pereira** est professeur et directeur de la Division des soins palliatifs du Département de médecine familiale de l'Université McMaster. Il est cofondateur et directeur scientifique de Pallium Canada, une organisation dont la mission est de renforcer les capacités en matière de soins palliatifs de premier niveau et d'aider à faire progresser le mouvement des communautés compatissantes. Le Dr Pereira dirige le développement de didacticiels et de ressources pour le programme *Les essentiels de l'approche palliative (LEAP)*, y compris le *Pallium Palliative Pocketbook* et la recherche liée à l'impact du programme.



José Pereira

Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit lorsqu'on vous parle de « soins palliatifs »? De nombreuses personnes croient à tort qu'il s'agit de soins prodigués uniquement dans les derniers jours ou les dernières semaines de la vie d'une personne — et ce malentendu et la stigmatisation qu'il engendre font perdre des occasions d'améliorer la qualité de vie, car en fait, les soins palliatifs représentent une approche des soins qui vise à optimiser la qualité de vie en cas de maladie incurable.

Certaines personnes éprouvent une détresse liée à des besoins sociaux tels que des tensions financières, l'impression d'être un fardeau pour leurs proches, ou des sentiments d'isolement social et de solitude. D'autres cherchent un soutien spirituel et religieux pour les aider à composer avec la perte du sens de la vie ou la perte de leur identité et de leur dignité. Les soins palliatifs sont axés sur la personne dans son ensemble. Ils aident à maîtriser — ou pallier — les symptômes comme la douleur, l'essoufflement, la perte d'appétit et la fatigue et à composer avec des émotions comme l'anxiété, la peur, la tristesse, la dépression et le désespoir, qui peuvent surgir pendant le traitement.

De plus en plus d'études montrent les avantages d'amorcer les soins palliatifs plus tôt, parallèlement aux traitements visant à maîtriser la maladie. Ces avantages incluent l'amélioration de la qualité de vie, la réduction de la détresse, l'augmentation des sentiments d'espoir et de dignité, et même, dans certains cas, une vie plus longue. Amorcer les soins palliatifs tôt ne signifie donc pas, comme certain(e)s pourraient le penser, « abandonner », enlever tout espoir ou vivre moins longtemps. Il s'agit toujours de soins actifs.

Malheureusement, de nombreux(ses) médecins et autres professionnel(le)s de la santé n'attendent que la fin de la vie d'un(e) patient(e) pour discuter des soins palliatifs ou entreprendre de tels soins. Il se peut qu'ils et elles ignorent les avantages de commencer les soins palliatifs plus tôt ou ne croient pas en ces avantages, ce qui veut dire

que les patient(e)s doivent parfois faire le premier pas et demander ces soins palliatifs. Il est même possible que vous deviez demander que les soins palliatifs soient envisagés parallèlement au traitement.

Depuis longtemps, les soins palliatifs sont considérés comme des soins prodigués en dehors du processus de traitement, envisagés uniquement lorsque la maladie s'aggrave malgré les traitements. La progression de la maladie peut être lente, s'étalant sur plusieurs mois ou années dans certains cas, ou plus rapide dans d'autres cas. L'approche des soins palliatifs prend le dessus à mesure que les traitements perdent leur efficacité. L'accent est mis sur la maîtrise des symptômes, le soutien psychologique, social et spirituel et la prise des meilleures décisions possibles en matière de soins. Pour la plupart, il s'agit moins de vivre plus longtemps que de vivre mieux les moments qui restent. Pour beaucoup, le lien avec les proches et les ami(e)s devient une priorité absolue lorsque la maladie progresse.

De plus en plus de  
professionnel(le)s de la santé se  
rendent compte des avantages qu'il  
y a à intégrer les soins palliatifs  
dans l'ensemble des soins du ou  
de la patient(e), plutôt que de les  
considérer comme un processus  
distinct.

La Dr<sup>e</sup> Elizabeth Latimer, pionnière canadienne des soins palliatifs, a écrit que de *petites, moyennes et grandes* questions se posent lorsque nous sommes confronté(e)s à une maladie grave. Les *petites* questions sont les plus faciles à poser et à résoudre, comme « Quel test dois-je subir et pourquoi? Puis-je encore voyager? » Les questions *moyennes* incluent : « Quelle est ma maladie, et à quel stade en est-elle? Quels seront les résultats des différents traitements? » Les *grandes* questions sont celles qui nous inquiètent le plus, que nous redoutons souvent de poser, mais qu'il est important d'aborder avec nos équipes de soins et d'autres. Ce sont des questions comme : « Quelle est la gravité de ma maladie? Serai-je guéri(e)? Si la maladie est incurable, peut-on la maîtriser? Si on ne peut la maîtriser, qu'est-ce qui est possible? Combien de temps me reste-t-il à vivre? » Les professionnel(le)s de la santé sont parfois mal à l'aise d'entamer ces discussions importantes, alors n'ayez pas peur de faire le premier pas.

Vous vous demandez peut-être qui fournit les soins palliatifs et où les recevoir.

Certaines personnes peuvent avoir besoin de l'aide de médecins ou d'infirmier(ère)s ayant une grande expertise en soins palliatifs. On trouve de plus en plus, mais malheureusement pas toujours, de telles équipes dans les hôpitaux et les communautés du Canada. Elles peuvent travailler aux côtés des équipes de soins respiratoires, d'autres spécialistes, des médecins de famille et des équipes de soins primaires. Si vous pensez avoir besoin de

soins palliatifs ou de renseignements à ce sujet dans le cadre de votre programme de soins, n'hésitez pas à les demander.

En fonction des besoins des patient(e)s, il existe des services spécialisés, comme des unités, des centres et des cliniques de soins palliatifs. Les unités de soins palliatifs peuvent admettre les patient(e)s temporairement afin de maîtriser la maladie. Une fois la maîtrise obtenue, les patient(e)s sont renvoyé(e)s chez eux ou chez elles ou transféré(e)s dans d'autres établissements de soins. Les maisons de soins palliatifs fournissent généralement des soins de fin de vie pour les derniers jours ou les dernières semaines lorsque les soins à domicile sont impossibles. De nombreuses maisons de soins offrent également des services de soutien supplémentaires, comme une unité de soins de jour et du soutien en cas de deuil.

Dans de nombreux cas, les soins palliatifs peuvent être dispensés très efficacement au domicile des patient(e)s. La plupart des gens préfèrent passer leurs derniers jours à la maison, ou rester chez eux aussi longtemps que possible, tant que cela n'épuise pas la famille. La réussite dans ces cas repose sur des services de soins palliatifs offerts à domicile (qui sont disponibles à des degrés divers dans la plupart des régions canadiennes), des visites à domicile d'un(e) clinicien(ne), comme un(e) médecin de famille, un(e) médecin spécialisé(e) en soins palliatifs ou un(e) infirmier(ère), et le soutien de la famille et des ami(e)s.

De plus en plus de professionnel(le)s de la santé se rendent compte des avantages qu'il y a à intégrer les soins palliatifs dans l'ensemble des soins du ou de la patient(e), plutôt que de les considérer comme un processus distinct. Pour y parvenir, nous ne pouvons pas compter uniquement sur des équipes spécialisées en soins palliatifs. Un nombre croissant d'étudiant(e)s en médecine, de résident(e)s et d'infirmier(ères) acquièrent des compétences en soins palliatifs au cours de leur formation. De nombreux(ses) professionnel(le)s de la santé mettent également à jour leurs compétences en soins palliatifs lorsqu'ils ou elles exercent déjà la profession grâce à des cours comme le programme *Les essentiels de l'approche palliative (LEAP)* offert par Pallium Canada. De plus en plus de professionnel(le)s de la santé dans de nombreux milieux de soins, y compris les hôpitaux, les maisons de soins, les communautés et les centres de soins de longue durée, peuvent également fournir des soins palliatifs. Dans le cadre de votre planification préalable des soins, il est important d'explorer les options qui s'offrent à vous et de faire valoir les options que vous avez choisies.

Contribution de : Dr José Pereira, médecin en soins palliatifs, professeur et directeur des soins palliatifs au Département de médecine familiale de l'Université McMaster; cofondateur et directeur scientifique de Pallium Canada.

## Que signifie la planification préalable des soins pour vous et avez-vous entamé ces conversations avec vos proches?



Le diagnostic d'HTAP que j'ai reçu en 2019 m'a fait penser à la planification préalable des soins et m'a amenée à en discuter plus souvent. Le fait d'avoir une maladie limitant la durée de vie en plus du lupus m'a fait réfléchir à la façon dont je veux vivre et à la façon dont je veux mourir. Il est important pour moi d'avoir le plus d'influence possible sur ces deux aspects, et de ne pas supposer que les autres connaissent mes volontés. En temps de crise, les proches peuvent décider par défaut de « faire tout ce qu'il faut pour garder quelqu'un en vie », alors que mon pire cauchemar est de me réveiller traumatisée par la réanimation cardiorespiratoire et branchée à des machines et des tubes. Penser à la mort me permet de réfléchir à la façon dont je veux vivre et à ce qui est important pour moi maintenant. Je n'ai pas peur de mourir, mais de mourir mal, si.

**Julie Mikuska, vivant avec l'HTAP depuis 2019, Winnipeg, MB**

Mon mari, mes enfants et moi en avons discuté brièvement, mais nous n'avons pas entrepris de démarches officielles. Ils ont une idée générale de ce que je souhaite, mais rien de précis.

**Maureen Harper vit avec l'HPTEC et l'HTAP depuis 2017, Olds, AB**



En raison de mon âge au moment du diagnostic et de la gravité de la maladie (HPTEC), j'ai décidé de faire tous les préparatifs pour la fin de vie et les soins afin de rassurer toutes les personnes concernées. J'avais mon exécuteur testamentaire et ma procuration. J'ai obtenu mon Accord de représentation et tous les autres documents juridiques et j'ai discuté avec ma famille et mes amis de mes volontés en cas de problème pendant mon opération à Ottawa. Prendre les meilleures décisions pendant que j'étais assez bien pour communiquer et prendre les dispositions nécessaires a été facile que possible. Ce fut une période très stressante, car j'ai dû prendre toutes ces dispositions, apprendre de quoi j'étais atteinte en plus d'être chamboulée à l'idée de ce qui m'attendait d'une manière ou d'une autre.

**Dianne Curle vit avec l'HPTEC depuis 2013, Richmond, CB**

La planification de fin de vie nous préoccupe toujours, à un moment ou à un autre. Nous avons parlé de certaines choses et pris des décisions, mais nous sommes-nous assis et avons-nous planifié avec les membres de la famille? Non! Non pas parce que nous croyons que ce n'est pas nécessaire, mais plutôt parce que nous pensons que nous ne sommes pas encore rendus là. Kendall est stable, et son médecin lui a prescrit des traitements qui fonctionnent à merveille.

**Wendy Bédard, proche aidante depuis 2010, Mansonville, QC**



## Pourquoi est-il important que les patient(e)s atteint(e)s d'HTP et leurs familles envisagent de planifier leur fin de vie?



Nous savons tous et toutes à quel point l'HTP peut être imprévisible, c'est pourquoi il est extrêmement important pour les patient(e)s atteint(e)s d'HTP et leurs familles d'avoir un plan de fin de vie/une planification préalable des soins. L'élaboration de ce plan a permis à ma femme et à moi d'avoir des discussions importantes sur un large éventail de sujets. Qu'il s'agisse de la mise sous respirateur, d'avoir une ordonnance de non-réanimation ou même de la planification des funérailles au cas où les choses ne se passeraient pas comme prévu. Nous avons également pu préparer nos testaments et établir une procuration médicale et financière. À ce stade, nous avons pris conscience de tout ce qu'il y avait à prendre en compte lorsqu'un être cher ne peut plus prendre de décisions pour lui-même et combien il est plus facile de discuter et d'apporter des changements au plan pendant que cet être cher a encore toutes ses capacités cognitives. Avoir un plan permet également au ou à la proche aidant(e) et aux membres de la famille d'honorer l'être cher jusqu'à la fin, ce qui est l'essence même du rôle du ou de la proche aidant(e).

**Jason Brochu, proche aidant depuis 2018, Almonte, ON**

Je recommande non seulement aux membres de la communauté de l'HTP, mais à tout le monde, de prendre le temps de parler de leurs projets de fin de vie et de planification préalable des soins, afin que toutes les personnes concernées (celles qui seront appelées à prendre les décisions) soient au courant de leurs volontés. Cela permettra avec un peu de chance d'alléger le stress et la pression qui pèsent sur ceux qui doivent fermer le livre de la vie d'une personne.

**Jane Sernoskie, vit avec l'HTAP depuis 2016, Ottawa, ON**



En général, je pense que chacun devrait réfléchir aux actions qu'il souhaite entreprendre au cas où il ou elle ne pourrait pas parler pour soi-même. Plus tôt et plus souvent vous pouvez avoir ces conversations, mieux c'est! Ce sont des conversations difficiles, et l'instinct nous pousse souvent à les éviter, mais il n'est pas possible d'échapper à l'issue inévitable qui attend chacun(e) de nous. Mon objectif en fin de compte est de rendre mon décès aussi facile que possible pour mes ami(e)s et ma famille. Cela signifie que tout doit être en place bien avant que ce moment n'arrive.

**Jay Scraba vit avec l'HTAP depuis 2018, Calgary, AB**

Ce sera difficile et triste d'avoir ces discussions. Vous pourriez décider d'attendre à plus tard, mais croyez-moi, ce « plus tard » pourrait ne jamais arriver. À long terme, cela aidera à rendre les choses tellement plus faciles pour la personne qui reste seule. Je suis tellement reconnaissante que James et moi ayons eu ces conversations et planifié ma vie sans lui. C'était un grand acte d'amour de sa part.

**Donna Downes, proche aidante de 2015 à 2019, Ottawa, ON**



# Ressources pour la planification de fin de vie

La planification de fin de vie est un processus complexe qui soulève souvent de nouvelles questions à mesure que d'autres questions sont réglées. La plupart des règles et options à votre disposition dépendront de l'endroit où vous vivez. Nous avons créé une liste d'organismes et de sites Web qui pourront le mieux répondre à vos questions et vous soutenir dans ces discussions importantes.

## Gouvernement du Canada

[canada.ca/fr/sante-canada/sujets/soins-fin-vie.html](https://canada.ca/fr/sante-canada/sujets/soins-fin-vie.html)

Fournit de l'information sur les soins de fin de vie, y compris les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir.

- Options offertes aux personnes qui prennent des décisions en matière de soins de fin de vie
- Coordonnées et liens pour chaque province et territoire

## Mourir dans la dignité Canada

[dyingwithdignity.ca/fr](https://dyingwithdignity.ca/fr)

L'organisme national de bienfaisance en matière de droits de la personne est voué à améliorer la qualité de la fin de vie, à protéger les droits de fin de vie et à aider les Canadiens et les Canadiennes à éviter les souffrances non désirées. Les ressources incluent :

- Conseils pour la planification de la fin de vie
- Répertoire national de soutien
- Ressources et information sur l'aide médicale à mourir et les droits des patient(e)s

## Planification préalable des soins Canada

[planificationprealable.ca/](https://planificationprealable.ca/)

Ce site Web met en évidence les derniers développements, mises à jour, activités et événements concernant la planification préalable des soins (PPS) au Canada. PPS Canada propose également un répertoire de ressources et d'outils créés pour les professionnel(le)s et les patient(e)s/particuliers afin de les aider à prendre la décision appropriée concernant leurs soins de fin de vie.

- Bien vivre, bien planifier – trousse expliquant les processus de consentement aux soins, de capacité, de planification préalable des soins et de prise de décisions par des mandataires au Canada
- Cahiers de travail sur la PPS pour chaque province/territoire
- Démarreurs de conversation
- Information et ressources pour choisir un mandataire
- Ressources pour trouver des conseils juridiques et naviguer dans les systèmes des différentes provinces et territoires

## Association canadienne de soins palliatifs

[acsp.net](https://acsp.net)

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est la voix nationale des soins palliatifs au Canada. Elle travaille notamment dans les domaines de la politique publique, de l'éducation et de la sensibilisation du public, et se consacre à faire avancer et à promouvoir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité au Canada.

- Ressources pour les patient(e)s et les proches aidant(e)s
- Répertoire des associations provinciales
- Répertoire sur le deuil : ressources et liens vers des services

## Financial Standards Planning Council

[fpcanada.ca](https://fpcanada.ca)

Le Financial Standards Planning Council (FSPC) est un organisme à but non lucratif responsable de l'agrément de planificateur(trice)s financier(ère)s au Canada. Le FSPC peut fournir des noms de planificateur(trice)s financier(ère)s agréé(e)s, y compris des conseiller(ère)s en planification pour personnes âgées dans votre communauté.

## The Estate Planning Council of Canada

[EPC-canada.org](https://EPC-canada.org)

Association nationale de professionnel(le)s et de conseiller(ère)s liée au secteur de la planification successorale, fournissant des renseignements précieux sur la planification successorale et aidant les Canadiens et les Canadiennes à trouver des professionnel(le)s de la planification successorale.

# Coin recherche

Le Coin recherche de ce numéro vous présente des articles signés par chacun des philanthropes du savoir de l'AHTP Canada. Miriam Bergeret s'entretient avec les D<sup>rs</sup> Archer et Michelakis au sujet de la médecine de précision et du rôle que joue cette dernière dans l'élaboration de soins adaptés à chaque patient(e). Ashok Pandey fait un survol des travaux du Groupe de réflexion d'expert(e)s médicaux 2022 et de la séance plénière de clôture de la Conférence communautaire nationale sur l'HTP portant sur les travaux de recherche nouveaux et émergents sur l'HTP. Enfin, notre tout nouveau philanthrope du savoir, Saeid Maghsoudi, s'entretient avec Austin Read, lauréat 2020 de la bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian, au sujet de son projet de recherche sur recherches sur le traitement de l'hypertension pulmonaire persistante du nouveau-né.

# Médecine de précision et hypertension pulmonaire

Grâce à différents tests et biomarqueurs, la médecine de précision peut aider les médecins à sélectionner les meilleurs traitements pour chaque patient(e) Miriam Bergeret, philanthrope du savoir et vulgarisatrice scientifique de l'AHTP Canada, parle de médecine de précision avec le D<sup>r</sup> Stephen Archer le D<sup>r</sup> Evangelos Michelakis. Le D<sup>r</sup> Archer est chef du département de médecine de l'Université Queens en Ontario, médecin-chercheur et cardiologue praticien spécialisé dans les soins aux patient(e)s atteint(e)s de diverses formes d'hypertension pulmonaire (HTP). D<sup>r</sup> Evangelos Michelakis est directeur associé de la recherche au Département de médecine et fondateur du programme d'hypertension pulmonaire à l'Université de l'Alberta.

## Qu'est-ce que la médecine de précision?

Obtenir un diagnostic d'hypertension pulmonaire (HTP) peut être un long processus avec ce qui peut sembler être une liste interminable d'exams. Mais qu'il s'agisse d'analyses sanguines ou de cathétérismes cardiaques, ces tests permettent aux médecins de poser un diagnostic plus précis et de sélectionner les traitements les plus susceptibles d'être efficaces pour chaque personne — un processus également connu sous le nom de médecine de précision.

## Pourquoi avons-nous besoin de la médecine de précision?

Tout le monde est différent. Nous avons tous et toutes un ADN unique qui contribue à des différences dans la manifestation de la maladie et dans la façon dont notre corps réagit aux traitements. En raison de ces différences, il faut parfois passer par un processus d'essai et d'erreur pour trouver le traitement le plus efficace, ce qui peut prendre beaucoup de temps. L'objectif de la médecine de précision est d'améliorer ce processus grâce à différents tests et biomarqueurs.

Par exemple, la médecine de précision a révolutionné le traitement de la fibrose kystique (FK), une maladie génétique qui affecte les poumons et entraîne de fréquentes infections pulmonaires. Les scientifiques ont observé que des mutations précises du gène *CFTR* étaient responsables de la maladie, ce qui a facilité la mise au point du premier médicament contre la FK destiné à traiter la cause de la maladie plutôt que ses seuls symptômes. Ce médicament contribue à rétablir la fonction normale de la protéine CFTR chez les patient(e)s atteint(e)s de FK qui présentent des mutations précises du gène *CFTR*.

Selon le D<sup>r</sup> Stephen Archer, chef du département de médecine de l'Université Queen's, cardiologue et spécialiste de l'HTP, la médecine de précision est très importante en ce qui concerne l'HTP, car ce que nous considérons souvent comme une seule maladie est, en réalité, un ensemble de maladies. « Par exemple, nous appelons cette maladie *hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)*, mais une personne atteinte d'une cardiopathie congénitale est différente d'une personne atteinte de sclérodémie, et toutes deux sont différentes d'une personne atteinte d'HTAP avec une mutation du gène *BMPR2* », explique-t-il. Et les différences dans la cause de la maladie influent sur les options de traitement.

## La médecine de précision dans l'HTP

### Tests de vasodilatation

L'un des premiers outils de médecine de précision pour l'HTP est le test de vasodilatation. Avant de recevoir un traitement quelconque, les personnes atteintes d'HTP doivent subir un cathétérisme cardiaque et un test de vasodilatation aiguë à l'aide d'agents comme le monoxyde d'azote (NO) par inhalation. « Si vous présentez une chute de pression de 10 mmHg jusqu'à un niveau inférieur à 40 mmHg, c'est considéré comme une réponse vasodilatatrice positive, explique le D<sup>r</sup> Archer. C'est un marqueur de bon pronostic. Mais en médecine de précision, c'est aussi un marqueur qui indique que ces patient(e)s peuvent recevoir un inhibiteur calcique dans le cadre de leur traitement. » Selon lui, les inhibiteurs calciques sont très efficaces et peu coûteux, et habituellement, les patient(e)s qui y répondent s'en sortent très bien, et il est donc essentiel de repérer ces patient(e)s.

### Différences entre les sexes

« L'un des grands paradoxes est que l'hypertension pulmonaire chez l'adulte est plus fréquente chez les femmes, et pourtant le pronostic est plus sombre chez les hommes », explique le D<sup>r</sup> Archer. Non seulement les différences entre les sexes influent sur la progression de la maladie, mais elles peuvent également affecter la façon dont les patient(e)s répondent au traitement. Bien que le D<sup>r</sup> Archer et son groupe de recherche n'aient pas encore publié les données, il a constaté qu'un médicament qu'ils ont mis au point pour l'HTAP n'est pas aussi efficace chez les deux sexes, étant plus efficace chez les femmes. Ainsi, le sexe peut être un marqueur de médecine de précision en matière de pronostic et de réponse aux médicaments.

### Génétique et HTAP

Les mutations génétiques surviennent chez moins de 15 % des patient(e)s atteint(e)s d'HTAP idiopathique et sont rarement présentes dans l'HTAP secondaire. Les mutations génétiques les plus fréquentes en présence d'HTAP sont des mutations du gène *BMPR2*, tandis que d'autres incluent des mutations des gènes *ACVRL1*, *ENG*, *CAV1*, *KCNK3* et *EIF2AK4*. Les mutations affectent la séquence du gène, ce qui altère parfois le fonctionnement de la protéine codée.

Pour les personnes présentant des mutations spécifiques du gène *BMPR2*, des études récentes ont laissé entendre qu'un médicament appelé Ataluren, mis au point pour traiter la dystrophie musculaire de Duchenne, pourrait partiellement restaurer la fonction de la protéine BMPR2, ce qui justifie une étude plus approfondie chez les personnes atteintes d'HTAP<sup>1,2</sup>. Même si seulement 0,39 % des patient(e)s atteint(e)s d'HTAP présentent des mutations du gène *TET2*, dont la majorité sont

héréditaires, une étude portant sur 140 patient(e)s a révélé que plus de 86 % des participant(e)s présentaient des niveaux réduits de protéine TET2 circulante par rapport au groupe de participant(e)s en santé, ce qui semble indiquer qu'une diminution de l'expression du gène est impliquée dans l'HTAP<sup>3</sup>. En fait, une HTAP est apparue chez des modèles animaux présentant des mutations du gène *TET2*. Ainsi, bien que la mutation directe du gène *TET2* soit rare, la dysrégulation du gène ne l'est pas, ce qui signifie que les scientifiques doivent continuer à regarder au-delà de la génétique pour comprendre la maladie chez différent(e)s patient(e)s.

### Métabolisme

Les mitochondries sont des organelles que l'on considère souvent comme la centrale électrique des cellules, mais elles régulent aussi la division et la mort cellulaires. Le D<sup>r</sup> Evangelos Michelakis, un chercheur de l'Université de l'Alberta qui étudie le métabolisme dans l'HTP, examine le dysfonctionnement des mitochondries dans l'HTAP. Comme les cellules cancéreuses, les cellules des artères pulmonaires (AP) ont un métabolisme altéré qui réduit la mort cellulaire et favorise la prolifération cellulaire, entraînant un rétrécissement des AP et une hausse de la pression dans celles-ci. Dans un essai clinique de phase I, le D<sup>r</sup> Michelakis et son groupe ont traité des patient(e)s atteint(e)s d'HTAP idiopathique avec du dichloroacétate, un médicament anticancéreux, afin de restaurer la fonction mitochondriale, et ont constaté que cela réduisait la pression et améliorait la capacité fonctionnelle des AP<sup>4</sup>. Dans l'étude, certain(e)s patient(e)s présentant des mutations génétiques dans deux protéines mitochondriales ont moins bien réagi au dichloroacétate, ce qui a permis de cerner les patient(e)s qui bénéficieraient le plus du médicament et ouvre la voie à un futur outil de médecine de précision pour traiter l'HTP.

### Classification des maladies

Au lieu de s'appuyer uniquement sur les cinq groupes distincts d'HTP proposés par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), des efforts sont actuellement déployés pour intégrer la génétique dans les classifications d'HTP. « En tant que médecin, il est rare que je rencontre un ou une patient(e) qui présente une HTP de groupe 1 pur. Il est difficile de trouver une personne atteinte d'HTP qui ne présente pas au moins un élément de maladie du groupe 2 ou du groupe 3, déclare le D<sup>r</sup> Archer. À l'avenir, nous pourrions améliorer la classification en fonction des marqueurs de la médecine de précision et des voies d'apparition de la maladie, ce qui permettrait d'identifier de nouveaux sous-groupes de patient(e)s différent(e)s et de mieux orienter leur traitement. »

En 2014, les National Institutes of Health/National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI) des États-Unis ont lancé une initiative appelée PVDOMICS (Redefining Pulmonary Hypertension through Pulmonary Vascular Disease Phenomics). Cette initiative vise à améliorer la classification et la sous-classification à l'aide de

### Références

1. Long L et al. Targeting translational read-through of premature termination mutations in BMPR2 with PTC214 for PAH. *Pulm Circ.* 2020; 10(3): 2045894020935783.
2. Drake KM et al. Correction of nonsense BMPR2 and SMAD9 mutations by Ataluren in PAH. *Am J Respir Cell Mol Biol.* 2013;49(3):403-409.
3. Potus F & Archer SL. 2020. Bridging the gap between epigenetic and genetic in PAH. *Expert Analysis.* American College of Cardiology. <https://www.acc.org/latest-in-cardiology/articles/2020/10/09/12/27/bridging-the-gap-between-epigenetic-and-genetic-in-pah>
4. Michelakis ED et al. Inhibition of pyruvate dehydrogenase kinase improves pulmonary arterial hypertension in genetically susceptible patients. *Sci Transl Med.* 2017;9(413):eaao4583.
5. Hemnes AR et al. PVDOMICS: A multi-center study to improve understanding of pulmonary vascular disease through phenomics. *Circ Res.* 2017;121(10):1136-1139.
6. Al-Hilal TA et al. Pulmonary-arterial-hypertension (PAH)-on-a-chip: fabrication, validation and application. *Lab Chip.* 2020;20(18):3334-3345.
7. Wojciak-Stothard B et al. A microfluidic chip for pulmonary arterial hypertension. 2021. preprint (Version 1) available at Research Square: doi.org/10.21203/rs.3.rs-598765/v1

l'apprentissage machine et d'évaluations médicales approfondies afin de repérer les marqueurs communs de la maladie chez 1 500 patient(e)s atteint(e)s d'HTP<sup>5</sup>. L'essai PVDOMICS devrait s'achever en 2026.

### Modèles pathologiques de l'HTAP

Les scientifiques ont également commencé à travailler sur des modèles d'organes sur puce de l'HTAP, dans lesquels ils et elles cultivent différentes cellules sur un dispositif microfluidique qui émule les différentes couches de tissus d'une artère pulmonaire<sup>6,7</sup>. En utilisant des cellules de patient(e)s atteint(e)s d'HTAP, ils peuvent recréer l'état pathologique de l'HTAP. Les scientifiques espèrent utiliser les modèles d'HTAP sur puce pour approfondir l'étude de la maladie et évaluer de nouveaux traitements de l'HTAP, notamment pour déterminer les traitements auxquels les cellules d'un(e) patient(e) répondent le mieux afin de personnaliser les plans de traitement.

## La médecine de précision repose sur la connaissance de précision

L'établissement du profil et l'analyse des antécédents médicaux, de la génétique, du métabolisme, du système immunitaire et autres caractéristiques propres à chaque patient(e) atteint(e) d'HTP peuvent conduire à un meilleur plan de traitement dès aujourd'hui. Collectivement, les données des patient(e)s peuvent également contribuer à améliorer les futurs algorithmes de diagnostic et de pronostic, aidant ainsi les médecins et les scientifiques à cerner de nouvelles relations entre des facteurs d'HTP jusqu'alors inconnus.

Bien que les clinicien(ne)s pratiquent actuellement, dans une certaine mesure, la médecine de précision pour traiter l'hypertension pulmonaire, cette maladie ne connaît pas de remède, et donc il y a un potentiel pour améliorer et personnaliser davantage les traitements de l'hypertension pulmonaire afin d'obtenir de meilleurs résultats. « L'un des plus gros problèmes que nous rencontrons dans l'hypertension pulmonaire est que, bien que nous ayons 10 ou 11 médicaments approuvés — ce sont tous principalement des vasodilatateurs. Pourtant, nous savons, grâce aux travaux de recherche effectués par différents groupes, que la maladie ne se limite pas à ça et qu'il y a d'autres éléments en cause, comme des changements dans l'inflammation et le métabolisme, explique le D<sup>r</sup> Archer. Dans un monde futur parfait, la cause de votre HTP pourrait être déterminée avec précision et vous recevriez un médicament ciblé juste pour vous. Mais nous n'en sommes pas encore tout à fait là. »

Contribution de : Miriam Bergeret, vivant avec l'HTAP depuis 2016, philanthrope du savoir et vulgarisatrice scientifique de l'AHTP Canada.

# Explorer les possibilités de la recherche en HTP : un aperçu du Groupe national de réflexion d'expert(e)s médicaux sur l'HTP et de la Conférence communautaire nationale sur l'HTP

L'AHTP Canada est fière de collaborer avec les prestataires de soins de santé de l'HTP de tout le pays afin de favoriser le diagnostic rapide et précis de l'hypertension pulmonaire et les soins et traitements les plus efficaces pour les patient(e)s.

La recherche scientifique est un moyen crucial d'améliorer les soins de santé pour les patient(e)s atteint(e)s de maladies pulmonaires. Les scientifiques du Canada et du monde entier continuent de s'attaquer aux problèmes et aux questions centrales concernant l'HTP dans de multiples disciplines.

Les 27 et 28 mai, juste avant la Conférence communautaire nationale sur l'HTP, des scientifiques ont diffusé leurs résultats et des mises à jour lors du troisième Groupe de réflexion d'expert(e)s médicaux sur l'hypertension pulmonaire. L'événement était organisé par le sous-comité des programmes du Comité médical canadien sur l'HTP. Présidé par le D<sup>r</sup> John Granton, les membres du sous-comité comprennent les D<sup>rs</sup> Angela Bates, George Chandy, Paul Hernandez et Luc Mertens. Des chercheurs canadiens en HTP et des invités spéciaux du Canada et des États-Unis ont présenté leurs recherches, répondu aux questions et ont entamé des discussions avec d'autres expert(e)s. La formule du Groupe de réflexion d'expert(e)s médicaux est conçue pour favoriser la collaboration et améliorer les soins et traitements des patient(e)s atteint(e)s de l'HTP. Le défi de la gestion de l'HTP implique de s'attaquer à de multiples problèmes, et les travaux de recherche canadiens sur l'HTP présentés au Groupe de réflexion en témoignent. Voici quelques-uns des points saillants des présentations :

Pour caractériser les aspects biologiques de l'HTP, des études en laboratoire et sur les animaux sont requises. Ces travaux sont réalisés dans l'espoir de mieux comprendre la maladie, ce qui permettra de mettre au point de nouveaux outils de diagnostic plus rapides, des traitements plus efficaces et un jour, espérons-le, un remède. Les travaux présentés par le D<sup>r</sup> Jefferey Mann visent à mieux comprendre la cause de l'HPTEC en étudiant la composition cellulaire des caillots sanguins trouvés dans les vaisseaux sanguins des patient(e)s atteint(e)s d'HTPEC. Une autre étude présentée par le D<sup>r</sup> Stephen Archer vise à comprendre le rôle de l'inflammasome, un type de récepteur du système immunitaire, dans l'HTAP. En particulier, la recherche a examiné comment l'inflammasome pourrait contribuer à l'insuffisance ventriculaire droite dans l'HTAP, ce qui pourrait conduire à une nouvelle voie thérapeutique. Le D<sup>r</sup> Sébastien Bonnet cherche à analyser les marqueurs de l'HTAP par une approche « multiomique ». Cela implique l'étude d'une variété de composants biologiques et cellulaires tels que les protéines, l'ADN et les transcriptions d'ARN, entre autres, et la recherche de liens avec l'HTAP. Divers autres travaux de recherche en laboratoire et sur des animaux ont été présentés, comme un examen du lien entre

hormones sexuelles et HTAP et un nouveau modèle animal pour l'HTAP associée à la sclérose.

Les essais et la recherche sur les humains sont essentiels non seulement pour tester l'innocuité et l'efficacité des nouveaux traitements, mais aussi pour étudier d'autres facteurs liés au bien-être des patient(e)s. Le Registre canadien d'hypertension pulmonaire (RCPH) vise à mieux comprendre les caractéristiques démographiques des patient(e)s atteint(e)s d'HTP, les tendances en matière de traitement de la maladie et les résultats des patient(e)s tels qu'ils se présentent dans le monde réel. Le D<sup>r</sup> John Swiston a fait le point sur le RCPH, faisant ressortir les réussites à ce jour, les limites et les obstacles qu'il reste à surmonter. Dans le même ordre d'idées, la D<sup>re</sup> Anne Stephenson a également présenté les leçons tirées du registre de la fibrose kystique qui peuvent être appliquées à l'HTP. Le D<sup>r</sup> Marc de Perrot a présenté des résultats concernant les issues des patient(e)s après une endartériectomie pulmonaire pour traiter une HTPEC afin de déterminer les moyens d'améliorer la qualité de vie après l'opération. Divers autres travaux de recherche clinique ont été présentés, qui, avec un peu de chance, mèneront à des stratégies de traitement plus efficaces et à une meilleure compréhension de la manière d'améliorer la vie des patients.

Les scientifiques qui ont participé au Groupe de réflexion d'expert(e)s médicaux de cette année ont montré que des progrès importants avaient été réalisés dans la lutte contre l'HTP au Canada. Cependant, il reste encore beaucoup de travail à faire, et la clé de notre succès est la participation significative des patient(e)s et de la communauté de l'HTP. J'encourage tous et toutes les membres de la communauté de l'HTP à se renseigner sur les possibilités de participer à l'une des nombreuses études en cours. Apprenez comment participer au Registre canadien d'hypertension pulmonaire ou comment participer à l'un des nombreux essais sur l'HTP au Canada.

Contribution d'Ashok Pandey, philanthrope du savoir de l'AHTP Canada

Pour en savoir plus sur les essais en cours et voir d'autres nouvelles sur la recherche, visitez le site Web de l'AHTP Canada à [ahtpcanada.ca](http://ahtpcanada.ca) et cliquez sur l'onglet Recherche.

Après une semaine de séminaires, d'expositions et de discussions en ligne, la Conférence communautaire nationale sur l'HTP s'est conclue par une dernière présentation et une séance de questions et réponses sur la recherche nouvelle et émergente en HTP.



D<sup>re</sup> Lisa Mielniczuk



D<sup>r</sup> Sanjay Mehta

Jamie Myrah, directrice générale de l'AHTP Canada, a ouvert la plénière et a présenté le D<sup>r</sup> Sanjay Mehta, qui a passé en revue un diaporama décrivant les divers médicaments utilisés pour traiter l'HTP et leurs voies d'action. Son exposé a mis en relief les trois principales voies de traitement de l'HTAP : l'endothéline, l'oxyde nitrique et la prostacycline. Ces avenues existent depuis un certain temps, mais on a développé, ces cinq dernières années, de nouveaux traitements qui les mettent à profit. Le D<sup>r</sup> Mehta a également parlé de nouvelles cibles de traitement comme l'inflammation et le métabolisme. Des chercheur(euse)s canadien(ne)s travaillent sur de nouvelles voies thérapeutiques – notamment l'apabétalone, qui pourrait modifier le niveau élevé d'inflammation dans les artères pulmonaires des personnes atteintes d'HTP, et le dichloroacétate, qui pourrait altérer le métabolisme cellulaire en HTP.

Après l'aperçu des recherches actuelles sur l'HTP du D<sup>r</sup> Mehta, la D<sup>re</sup> Lisa Mielniczuk l'a rejoint sur scène pour animer le panel de discussion. Le panel de cette année était composé du D<sup>r</sup> Steve Provencher (Université de Laval); du D<sup>r</sup> Nathan Brunner (Université de la Colombie-Britannique); du D<sup>r</sup> Mitesh Thakrar (Université de Calgary); et de la D<sup>re</sup> Erika Vorhies (Université de Calgary). Les panélistes ont offert un aperçu de la recherche actuelle et émergente, brossant un portrait complet du paysage de la recherche en HTP. Les sujets abordés incluaient la recherche sur la COVID et son application possible à l'HTP, la « théorie du cancer » en HTP, les anti-inflammatoires et l'HTP, la chimiothérapie et l'HTP, et les nouvelles voies de traitement de l'HTAP. Des participant(e)s à la séance ont posé des questions auxquelles les expert(e)s ont répondu en table ronde.

Le principal message du panel était le suivant : il y a des raisons d'être optimiste quant à la recherche sur l'HTP, tant pour les nouveaux traitements qui font déjà l'objet d'études en laboratoire et d'essais cliniques, que pour l'éventuelle découverte d'un remède. Selon le D<sup>r</sup> Mehta, la pandémie de COVID a suscité un regain d'intérêt pour la recherche scientifique et les essais cliniques : « La science est désormais valorisée... c'est une période de collaboration exceptionnelle avec la recherche. »

L'autre message clé des panélistes était la nécessité que les personnes vivant avec l'HTP s'impliquent dans la recherche et les essais cliniques. Leurs perspectives uniques et leurs rétroactions critiques peuvent aider les chercheur(euse)s dans la conception d'une nouvelle étude. L'enrôlement de patient(e)s dans les essais cliniques est indispensable à la découverte de nouveaux traitements et outils diagnostiques.

Une contribution de : Ashok Pandey, philanthrope du savoir, AHTP Canada

Regardez la séance plénière de clôture sur [ahtpcanada.ca/conferencecommunautaire](http://ahtpcanada.ca/conferencecommunautaire)



Le panel d'orateurs de la session finale était génial, félicitations pour avoir réuni une équipe aussi formidable! Et félicitations au personnel de l'AHTP Canada qui a fait un travail formidable!

– Participant de la conférence

# Mise à jour sur la Bourse de recherche sur l'HTP : Austin Read

Saeid Maghsoudi, le plus récent philanthrope du savoir d'AHTP Canada, a récemment interviewé Austin Read, récipiendaire de la bourse de recherche sur l'HTP famille Parioin en 2020, à propos de son projet : Mécanismes de détection de l'oxygène chez le fœtus et rôle de la chaîne de transport des électrons dans l'artère pulmonaire et le canal artériel.

*L'interview a été révisée afin d'en raccourcir et d'en clarifier le contenu.*

Le projet par Austin Read vise à déterminer la manière dont les cellules des artères pulmonaires et du canal artériel du fœtus détectent l'oxygène dans leur environnement et y réagissent, afin de cerner de nouvelles cibles moléculaires pour traiter l'HAPPN.



Austin Read

## Q: Pouvez-vous expliquer brièvement votre hypothèse et les objectifs de votre projet?

A : J'avance l'hypothèse que les effets différentiels des hausses des taux d'oxygène sur l'expression/l'activité de la chaîne de transport d'électrons dans les mitochondries sous-tendent les effets opposés de l'oxygène sur ces artères fœtales adjacentes. Grosso modo, mon projet vise à déterminer comment les cellules des artères pulmonaires fœtales et du canal artériel détectent l'oxygène dans leur environnement et y réagissent, afin de trouver de nouvelles cibles moléculaires pour traiter l'HAPPN.

## Q: Veuillez expliquer brièvement ce qu'est l'hypertension artérielle pulmonaire persistante du nouveau-né (HAPPN).

A : Pendant la grossesse, le fœtus reçoit de l'oxygène de sa mère via le placenta. Les artères pulmonaires, qui alimentent normalement les poumons en sang chez un(e) adulte, restent principalement affaissées chez le fœtus. À la naissance, les artères pulmonaires se dilatent rapidement, augmentant le flux sanguin vers les poumons et permettant au bébé d'obtenir de l'oxygène par la respiration. En présence d'HAPPN, les artères qui alimentent les poumons ne se dilatent pas, ce qui limite l'absorption et l'apport d'oxygène appropriés dans tout le corps. La limitation de l'apport en oxygène est une affection grave associée à une morbidité et une mortalité accrues.

## Q: Veuillez décrire brièvement votre projet et la manière dont votre recherche contribuera à l'amélioration de la santé des bébés atteints d'HAPPN.

A : Il est essentiel de comprendre les mécanismes qui sous-tendent l'expansion des artères pulmonaires à la naissance pour mettre au point des traitements potentiels de l'HAPPN. Nous savons que l'augmentation de la teneur en oxygène dans le sang déclenche l'expansion des artères pulmonaires du nouveau-né. Comprendre comment les artères pulmonaires peuvent détecter les changements dans les taux d'oxygène dans le sang est crucial pour comprendre comment se produit l'expansion artérielle normale. Des travaux antérieurs sur les artères pulmonaires adultes laissent entendre que les mitochondries des cellules musculaires lisses qui composent les artères pulmonaires agissent comme un capteur des changements de la teneur en oxygène du sang.

Nous avons voulu étudier comment les mitochondries des artères pulmonaires fœtales détectent l'oxygène à la naissance et comment les mitochondries peuvent communiquer les changements de teneur en oxygène au reste de la cellule pour déclencher l'expansion artérielle. En comprenant le mécanisme par lequel les artères pulmonaires du fœtus se dilatent à la naissance, il est possible de mettre au point des traitements pour faciliter ce processus dans les cas où l'expansion artérielle normale ne se produit pas, comme dans le cas de l'HAPPN.

## Q: Veuillez expliquer ce qui rend vos recherches intéressantes.

A : L'intérêt de notre recherche réside dans le fait que nous comparons les artères pulmonaires au canal artériel, une autre structure importante permettant au sang de contourner les poumons du fœtus. Le canal artériel relie les artères pulmonaires à l'aorte descendante, l'artère qui fournit l'oxygène aux autres organes du corps. Dans l'utérus, le canal artériel est dilaté, ce qui permet au sang d'être redirigé par l'aorte vers les autres organes.

À la naissance, contrairement à la dilatation des artères pulmonaires, l'augmentation de la teneur en oxygène dans le sang entraîne la constriction du canal artériel, qui finit par se fermer. Ces modifications vasculaires permettent au sang de se diriger correctement vers les poumons. Bien que la mitochondrie joue le rôle de capteur de la teneur en oxygène dans les deux types de tissus, elle signale des réponses opposées dans les deux vaisseaux fœtaux. Les capteurs exacts responsables des signaux émis par les mitochondries n'ont pas été identifiés. Cependant, nous avons mis en évidence deux populations distinctes de mitochondries dans chaque type de tissu, fournissant un mécanisme possible par lequel le même signal (augmentation de l'oxygène) est en mesure de provoquer des changements opposés dans chaque vaisseau.

## Q: Quelles sont les différences entre vos travaux de recherche et des études similaires sur l'HAPPN et quel en est le fondement?

A : Les cas d'HAPPN et de persistance du canal artériel (PCA), une maladie dans laquelle le canal artériel ne se ferme pas à la naissance, sont plus fréquents chez les enfants prématurés que chez les enfants nés à terme. Tout au long du développement du fœtus, la composition des vaisseaux comme l'artère pulmonaire et le canal artériel se modifie et ne devient fonctionnelle et prête à s'adapter à l'oxygène que lorsque le fœtus est presque à terme. Lorsque ces vaisseaux ne sont pas suffisamment développés sur le plan fonctionnel, ils ne peuvent pas répondre de manière appropriée à l'augmentation de la teneur en oxygène.

Notre étude a tiré parti d'un modèle de gestation chronométrée chez le lapin pour obtenir des petits nés à terme et prématurés. En évaluant les petits prématurés par rapport aux petits nés à terme à l'aide du modèle de gestation chronométrée, nous pouvons comparer les vaisseaux de l'artère pulmonaire et du canal artériel des prématurés à ceux des petits nés à terme. Nous pourrions aussi éventuellement fournir des indications sur les changements de composition de ces vaisseaux qui sont nécessaires pour préparer la réponse de chaque tissu à l'oxygène et sur les éventuels changements de composition nécessaires pour leurs réponses opposées.

## Q: Quels sont les plus grands obstacles dans vos expériences? Comment surmontez-vous ces obstacles?

A : L'aspect le plus important du plan de nos études est la maîtrise des niveaux d'oxygène auxquels sont exposés les artères pulmonaires et le canal artériel. Dans l'utérus, le fœtus se trouve dans un environnement hypoxique, c'est-à-dire un environnement où les taux d'oxygène sont inférieurs à la normale (soit des

taux dits normoxiques). Pour étudier les mécanismes de signalisation qui sous-tendent les changements vasculaires dans les artères pulmonaires et le canal artériel à la naissance, nous devons être en mesure de maîtriser soigneusement l'exposition de ces vaisseaux à des conditions hypoxiques et normoxiques. Bien que le maintien des cellules en normoxie soit relativement simple, le maintien des cellules ou des tissus en hypoxie nécessite une conception expérimentale minutieuse. Dans nos expériences, un compartiment spécialisé est ajouté à la platine du microscope (appelé microscope confocal) afin de visualiser les cellules musculaires lisses du canal artériel et de l'artère pulmonaire. Ce procédé nous permet de maintenir un flux constant d'air hypoxique ou normoxique sur les cellules afin de maîtriser efficacement l'exposition à l'oxygène.

## Q: Voulez-vous poursuivre vos recherches en tant que doctorant?

A : À ce stade de ma carrière, je cherche à m'éloigner du milieu universitaire et à entrer dans le domaine de la biotechnologie. Je suis très intéressé par certaines des technologies que mettent au point des entreprises en biotechnologie à Toronto. Je suis enthousiaste et impatient d'appliquer les compétences que j'ai acquises tout au long de ma maîtrise à une carrière dans l'industrie biotechnologique.

## Q: Comment vos recherches permettront-elles de trouver un nouveau traitement contre l'HAPPN?

A : Malgré les traitements modernes, l'HAPPN et la PCA ne sont pas rares et peuvent entraîner morbidité et mortalité. En comprenant les mécanismes exacts par lesquels les artères pulmonaires et le canal artériel répondent à l'oxygène à la naissance, des traitements pourraient être mis au point pour cibler ces mécanismes afin de faciliter ces transitions lorsqu'elles échouent. Par exemple, nous avons découvert le nouveau composé S1QEL, un médicament capable de moduler l'activité des mitochondries dans le canal artériel, inversant ainsi la constriction du canal artériel en réponse à l'oxygène. Cela pourrait s'avérer utile dans le traitement des maladies congénitales où la dilatation du canal artériel est nécessaire pour maintenir un débit sanguin adéquat chez le nouveau-né.

Contribution de : Saeid Maghsoudi, philanthrope du savoir de l'AHTP Canada

Pour en savoir plus sur le programme de bourses de recherche sur l'HTP et sur les anciens récipiendaires, rendez-vous sur [ahtpcanada.ca/Recherche](https://ahtpcanada.ca/Recherche)

# LIAlSON

Abonnez-vous à 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 le [ahtpcanada.ca/Liaison](http://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 au [liaison@phacanada.ca](mailto: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;
- la recette à faible teneur en sodium du mois;
- ... et plus encore !

Abonnez-vous ici : [ahtpcanada.ca/Pulsation](http://ahtpcanada.ca/Pulsation)