



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

LIAlSON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP

Hiver 2021 | Vol. 11, No. 2



Numéro spécial :
l'HTP et la planification
familiale



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA
.....
PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF 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 à liaison@phacanada.ca ou au 1-877-774-2226.

Tous droits réservés
© 2020 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Co-Éditrices

Laurence Richard
Coordonnatrice marketing et communication
Sally Xuanping Chen
Coordonnatrice aux programmes éducatifs

Collaboratrice à l'édition

Jamie Myrah
Directrice générale

Collaborateurs à la révision

Nicole Dempsey
Michaël Robach

Traduction

Denise Bérubé
Jean Dussault
Laurence Richard

Conception graphique

Laurence Richard

Impression

BP Media

Collaborateurs

Miriam Bergeret
Dolorès Carrier
Allison Clarke Wells
Nicole Dempsey
Lea George
Dr John Granton
Dr Kristina Kemp
Jenn Lalonde
Jamie Myrah
Dr Steve Provencher
Jane Sernoskie
Sally Xuanping Chen



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



Laissez la nature, et non une maladie comme l'HTAP, vous couper le souffle.

C'est en mettant au point des médicaments novateurs pour traiter l'hypertension artérielle pulmonaire que nous améliorons la vie des personnes qui souffrent de cette maladie rare et mortelle. Et que nous nous rapprochons de notre objectif : bâtir un avenir où la maladie fera partie du passé.

Janssen Inc.

19 Green Belt Drive | Toronto, Ontario | M3C 1L9
www.janssen.com/canada/fr | © 2020 Janssen Inc.
Marques de commerce utilisées sous licence. | vx200007



janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Dans ce numéro :

L'AHTP Canada en profondeur

- 4** Message de la présidente :
Comprendre les parents actuels et futurs touchés par l'HTP
Nicole Dempsey
- 5** Message de la directrice générale :
Choisir la générosité en 2021
Jamie Myrah
- 6** MÉMO : Coup d'œil sur l'AHTP Canada
AHTP Canada

Votre communauté

- 10** Votre communauté en action
AHTP Canada
- 12** Reconnaissance d'importants donateurs
AHTP Canada
- 14** Des nouvelles de la Fondation HTAPQ
Dolorès Carrier

Spécial planification familiale

- 16** L'HTP et la grossesse
Drs Kristina Kemp et John Granton
- 18** Planifier une grossesse tout en vivant avec l'hypertension pulmonaire
Lea George

- 19** Cheminer entre le deuil et la paix d'esprit
Jenn Lalonde
- 20** Adoption : une bénédiction inattendue
Allison Clarke Wells
- 22** Maternité de substitution : il faut un village
Jane Sernoskie
- 24** Ciations de membres de la communauté de l'HTP : Quel impact l'hypertension pulmonaire a-t-elle eu sur votre planification familiale?
- 26** Ressources en matière de planification familiale
AHTP Canada

Coin recherche

- 28** Des chercheurs de l'Université Laval découvrent un nouveau médicament qui pourrait aider à traiter l'HTAP
Miriam Bergeret
- 29** Faites part de vos attentes envers les médicaments actuels et futurs pour traiter l'hypertension artérielle pulmonaire
Dr Steeve Provencher
- 30** L'AHTP Canada est fière d'avoir remis 100 000 \$ en bourses de recherche à des chercheurs en formation depuis 2016
AHTP Canada
- 31** Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP
AHTP Canada

Message de la présidente :

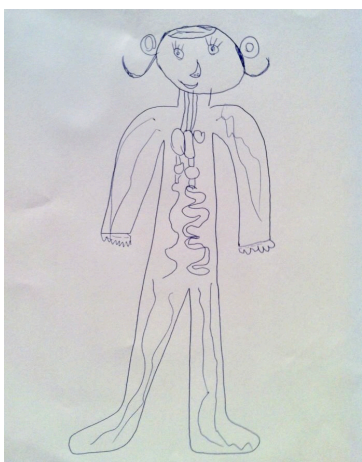
Comprendre les parents actuels et futurs touchés par l'HTP



Je n'arrive pas à croire que je suis déjà en train d'écrire pour notre numéro d'hiver. De l'eau a coulé sous les ponts depuis l'hiver dernier. Est-ce que c'est moi, ou si le temps semble à la fois se bousculer et aller au ralenti? Maintenant que 2020 est derrière nous, j'espère que vous restez tous en sécurité et que des jours meilleurs vous attendent en cette nouvelle année. Donnez-vous une bonne tape dans le dos pour avoir surmonté une période très difficile!

Ce numéro de *Liaison* porte tout particulièrement sur la planification familiale. Que vous soyez une personne atteinte d'HTP, un-e proche aidant-e ou un membre de la famille d'une personne atteinte, nous savons tous que la planification familiale peut être un sujet délicat. En effet, les personnes atteintes d'HTP peuvent rencontrer divers types de difficultés, qu'ils souhaitent avoir un enfant ou qu'ils aient déjà des enfants au moment du diagnostic. L'HTP peut faire dérailler tous les projets entourant la vie familiale. Les personnes atteintes d'HTP et leur famille vivent bien des bouleversements, du stress qui s'ajoute à celui causé par la maladie. J'ai rencontré des femmes sans enfant — certaines par choix, d'autres contre leur gré, à cause de l'HTP — qui ont du mal à répondre quand on leur demande « Voulez-vous des enfants? » ou « Quand aurez-vous des enfants? ». Certaines personnes ne réalisent tout simplement pas à quel point ces questions peuvent faire mal.

J'avais déjà des enfants lorsque j'ai reçu mon diagnostic d'HTP, mais mes filles n'avaient que trois et cinq ans. La vie m'apportait soudainement tout un lot de difficultés.



Carys, 5 ans (2013), dessine le corps humain afin de comprendre ce qui ne va pas dans mes poumons. Nous avons eu une longue discussion.

Certains choisissent de ne pas divulguer des aspects de leur maladie, mais j'ai toujours pensé qu'il était important d'être honnête avec mes enfants. Mes filles savaient dès le début que leur mère était malade. Je me souviens d'avoir fait un dessin pour leur montrer ce qui n'allait pas dans mes poumons et mon cœur. Ma fille aînée a ensuite fait un dessin du corps humain pour l'aider à mieux comprendre.

Mon mari, Darren, et moi-même avons également estimé qu'il était important de continuer à vivre comme si la vie était « normale ».

Même si un diagnostic d'HTP vient avec ses propres obstacles, nous voulions continuer à faire les choses que nous aimions, comme voyager.

Et c'est ce que nous avons fait. Je ne travaille plus comme enseignante au primaire, alors nous avons saisi toutes les occasions de voyager et d'explorer le monde. Je voulais vraiment que mes filles aient un tas de souvenirs de voyage qui m'incluaient.

Dans ce numéro, vous découvrirez également le nouveau plan stratégique de l'AHTP Canada (page 8). Merci à tous ceux qui ont apporté leur contribution et nous ont aidés à affiner notre vision pour les trois prochaines années. Une partie de ce plan consiste à mieux comprendre la vie des personnes touchées par l'HTP au Canada. C'est pourquoi, au début de 2021, nous lancerons notre *Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP* (page 31). Les résultats de l'enquête nous permettront de mieux comprendre la communauté de l'HTP au Canada et nous donneront également l'occasion de nous concentrer sur les principaux domaines à améliorer. Nous espérons que vous participerez à cette enquête. Vos commentaires sont toujours très importants pour nous.

Faites attention à vous,

Nicole Dempsey, vivant avec l'HTAP depuis 2013
Présidente du conseil d'administration, AHTP Canada

Message de la directrice générale :

Choisir la générosité en 2021



J'adore célébrer le Nouvel An — c'est l'un de mes moments préférés de l'année. J'aime la réflexion que le mois de décembre inspire et l'obscurité tranquille de janvier. J'essaie de respirer le vent d'espoir et de possibilités qu'apporte une nouvelle année. Il va sans dire que cette année, nous attendons plus que jamais l'arrivée de jours meilleurs. Cela dit, si l'année 2020 vous a laissé un sentiment de lassitude ou de tristesse, je vous comprends, et j'espère que vous trouverez un certain

réconfort dans le fait de savoir que vous n'êtes pas seul-e. J'espère aussi que ce numéro d'hiver de *Liaison* vous rappellera avec plaisir le soutien qui est à votre portée chaque jour de l'année (page 6) et la communauté très spéciale à laquelle vous appartenez (page 10).

C'est inestimable de faire partie d'une communauté de pairs qui peuvent comprendre nos plus intimes épreuves. Peu de choses dans la vie sont plus intimes que les décisions que nous prenons (ou ne prenons pas) et les gestes que nous posons (ou ne posons pas) pour avoir une famille. La « planification familiale » est une chose très personnelle qui peut être assez compliquée en temps normal. Alors quand la planification familiale est étroitement liée à notre état de santé, dire que « c'est compliqué » ne couvre qu'une toute petite partie de l'histoire. Les décisions qu'on pouvait raisonnablement s'attendre à prendre seul-e ou avec un-e partenaire dépendent tout à coup des jugements et des actions des autres.

Ce que vous pensiez être une question fondamentalement privée peut en réalité faire intervenir des équipes d'experts, des dispositions juridiques complexes et une dépendance profonde à la générosité des autres.

Ce dossier spécial sur *l'HTP et la planification familiale* me touche très personnellement, car je sais ce que c'est que de se faire dire qu'on ne peut pas tomber enceinte à cause d'une maladie chronique (maladie qui ne mettait pas ma vie en danger, mais qui a entraîné des douleurs chroniques pendant 20 ans et qui n'a été diagnostiquée qu'une fois qu'elle m'a rendue stérile). Je connais les conversations difficiles qui accompagnent l'évaluation des options. Et les conversations encore plus difficiles qui ont lieu quand on est à court d'options. Je connais l'immense privilège de même avoir des options, y compris des options médicales qui n'existaient pas lorsque j'ai été conçue. Je connais la déception d'apprendre que l'adoption d'un enfant ne deviendra jamais réalité et la complexité de mettre un enfant au monde de manière non conventionnelle. Je connais aussi l'extraordinaire sentiment de fierté et de gratitude qui accompagne le fait d'avoir mis au monde un enfant qu'on n'était pas « censé » avoir.

Comme vous pouvez l'imaginer (surtout ceux qui me connaissent), je n'ai pas pu m'empêcher de pleurer à chaudes larmes en lisant les témoignages et les citations partagées dans ce numéro (page 18-23). Comme moi, beaucoup d'entre vous comprendront le chagrin et la détermination qui font partie du cheminement vers la parentalité. Ou peut-être trouverez-vous du réconfort dans le rappel qu'il n'est pas nécessaire d'être un parent pour avoir une famille et trouver sa place dans ce monde.

« Quoi qu'il en soit, comme peu de choses dans la vie sont plus personnelles que la création de nos familles, je ressens une immense gratitude envers ceux et celles qui nous ont fait part de leur témoignage dans ce numéro. C'est un acte de bonté particulier que de rendre publique sa vie privée pour que d'autres puissent en bénéficier. Merci d'être aussi généreux et ouverts avec nous. »

Ces deux dernières années m'ont beaucoup appris sur ce que signifie être généreux. Ce que je souhaite pour 2021, c'est que nous trouvions tous d'autres moyens d'être généreux. Car il faut une abondance de générosité pour que de bonnes choses se produisent dans ce monde! Il est remarquable de penser au temps et aux efforts qui ont été consacrés à une petite communauté comme la nôtre, permettant de recueillir 100 000 \$ pour la recherche en seulement cinq ans (page 30). Il est impressionnant de penser au travail acharné qui est consacré à la mise au point d'un nouveau médicament potentiel (page 28) ou à la réflexion qui permet de comprendre le point de vue de la personne atteinte d'HTP (page 29). Je sais que la communauté de l'HTP a beaucoup à donner et je crois qu'en 2021, vous donnerez plus généreusement que jamais. J'espère que vous commencerez par accepter notre invitation à remplir l'*Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP* de l'AHTP Canada (page 31) et que vous continuerez à vous joindre à nous en mode virtuel tout au long de l'année pour apprendre, défendre nos intérêts, sensibiliser et vous soutenir les uns les autres en ces temps extraordinaires.

Avec gratitude,

Jamie Myrah
Directrice générale, AHTP Canada

MÉMO : Coup d'œil sur l'AHTP Canada

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

Passage au virtuel

La pandémie mondiale de la COVID-19 a mis en évidence l'importance de maintenir un lien entre les communautés, même si ce lien doit être virtuel. Même si nous avons dû reporter la conférence communautaire qui était prévue pour 2020, l'AHTP Canada s'est assurée de créer des occasions pour les membres de la communauté de l'HTP d'échanger avec des experts et entre eux. Depuis le mois d'août, l'AHTP Canada a organisé des webinaires avec des chefs de file de la communauté pour discuter de questions et de préoccupations sur quatre sujets importants : la rentrée scolaire des enfants atteints d'HTP, la gestion de la santé mentale dans le contexte de l'HTP, la prise de décisions en matière de nutrition lorsqu'on vit avec l'HTP et les options de traitement de l'HTP. Visionnez tous les webinaires de l'AHTP Canada au ahtpcanada.ca/Webinaires.



COVID-19 et rentrée des classes : Questions et réponses pour les familles d'enfants atteints d'HTP (en anglais)

En août, l'AHTP Canada a organisé un webinaire sur la rentrée scolaire pour les enfants atteints d'HTP dans le contexte de la COVID-19. Un groupe de professionnelles de la santé spécialisées en HTP chez l'enfant a répondu aux questions des parents et autres proches aidant-es d'enfants atteints d'HTP. Le groupe d'experts visait à donner aux parents des renseignements généraux et à les outiller pour prendre des décisions en fonction de leur situation personnelle.

Le groupe d'expertes était composé des personnes suivantes :

- Janette T. Reyes, infirmière praticienne, Clinique de cardiologie de l'*Hospital for Sick Children*, Toronto (Ontario)
- Dre Andreea Dragulescu, Clinique de cardiologie de l'*Hospital for Sick Children*, Toronto (Ontario)
- Susan Richards, infirmière praticienne, *Stollery Children's Hospital*, Edmonton (Alberta)
- Dre Anne Fournier, CHU Ste-Justine, département de cardiologie, Montréal (Québec)



Janette T. Reyes, infirmière praticienne, lors du webinaire COVID-19 et rentrée des classes



Série éducative automnale (en anglais)

L'AHTP Canada a eu le plaisir de présenter une série d'activités éducatives en ligne à l'automne. Le premier webinaire de la série — *Facing Mental Health Issues* — faisait suite au numéro de l'été 2020 de la revue *Liaison*. Lors de cette séance, on a présenté des histoires fictives de familles touchées par l'HTP qui exploraient certaines des raisons pour lesquelles les personnes atteintes d'HTP courent un risque accru de faire face à des problèmes de santé mentale comme la dépression et l'anxiété. Un groupe d'expertes en santé mentale, dont Jeannette MacKeen, conseillère à la retraite atteinte d'HTP, a partagé ses réflexions et ses conseils pour affronter de manière saine les obstacles de la vie et renforcer sa résilience.

Dans le deuxième webinaire, intitulé *Nutritional Status of Patients with PH*, Sylvia Rinaldi, diététicienne, a présenté ses importants travaux de recherche. Sylvia est également chercheuse clinique et bénéficiaire de la *bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian* en 2016 et 2017 remise par l'AHTP Canada. Écoutez son webinaire pour en savoir plus sur les préoccupations nutritionnelles des personnes vivant avec l'HTP et sur la manière dont ces personnes peuvent améliorer leur alimentation.

Le troisième webinaire — *Treatment 101: Introduction to PH Treatment* — portait sur les options de traitement de l'HTP afin que les personnes atteintes d'HTP puissent bien les comprendre et ainsi participer activement à leurs propres soins. Jamie Myrah, directrice générale de l'AHTP Canada, ainsi que Lyda Lesenko et Jessica Pinto, infirmières coordinatrices spécialisées en HTP de Montréal (Québec) ont parlé des options de traitement de l'HTAP et de l'HPTEC, des effets secondaires et de l'importance de l'observance du traitement, et de l'avenir des traitements contre l'HTP au Canada.

Regardez la série complète de webinaires ici : ahtpcanada.ca/Webinaires.



Joanne Schwartz, travailleuse sociale et thérapeute, Clinique de l'HTP, Vancouver, C.-B., *Facing Mental Health Issues*, 2 octobre, 2020

Le programme Copain de l'HTP

Établissez de nouvelles connexions par téléphone ou virtuellement en discutant avec une personne de la communauté de l'HTP qui comprend ce que vous vivez. Inscrivez-vous pour devenir un « copain de l'HTP ». Les copains et copines s'aideront mutuellement à rester en sécurité et à avoir des contacts sociaux pendant cette période incertaine. Visitez le ahtpcanada.ca/CopainDelHTP.

Blogue de l'HTP

Lisez les plus récents articles de blogue rédigés par des professionnel-les de la santé, des chercheur-euses, des porte-parole et des personnes vivant avec l'HTP. Lisez des articles sur divers sujets tels que la qualité de vie des proches aidant-es, la façon dont les animaux de compagnie peuvent aider à mieux vivre avec l'HTP, l'importance du « point de vue de la personne atteinte » et des mises à jour sur les efforts de défense des intérêts déployés par l'AHTP Canada, la recherche sur l'HTP, la COVID-19 et plus encore. Visitez le ahtpcanada.ca/BlogueDelHTP.

COVID-19 et HTP

Visitez la section dédiée à la COVID-19 sur notre site web pour obtenir des renseignements fiables, ainsi que des ressources éducatives et de soutien, y compris une séance spéciale de questions et réponses avec le Dr Sanjay Mehta, M.D.C.M., FRCPC, membre fondateur du conseil d'administration, ami éternel et président sortant de l'AHTP Canada, Directeur, Clinique d'hypertension pulmonaire du sud-ouest de l'Ontario, London, Ontario. Visitez le ahtpcanada.ca/COVID-19.

Boutique en ligne

Il est maintenant plus facile que jamais d'acheter votre article préféré de l'AHTP Canada dans notre toute nouvelle boutique en ligne! Parfois, pour sensibiliser les gens à l'HTP, il suffit de porter un chandail ou une veste confortable, un beau masque ou même de douces mitaines. Votre achat témoigne de votre soutien à la communauté de l'HTP, tout en apportant une contribution financière à l'AHTP Canada.

Magasinez ici : ahtpcanada.ca/Boutique.

Pour voir les ressources en matière de planification familiale, allez à la page 26.

La conférence communautaire annuelle de l'AHTP Canada passe au niveau national!

Cette année, l'AHTP Canada vous offre une conférence sécuritaire dans le confort de votre domicile. Joignez-vous à nous en juin pour notre toute première *Conférence communautaire nationale sur l'HTP bilingue et virtuelle!*

Nous sommes également heureux d'offrir le 2^e groupe national de réflexion d'experts médicaux s'adressant aux spécialistes de l'HTP. Pour la sécurité de tous, cette activité aura également lieu à distance.

Réservez les dates :

La *Conférence communautaire nationale sur l'HTP* débute le 12 juin 2021.
Le 2^e groupe national de réflexion d'experts médicaux sur l'HTP aura lieu les 10 et 11 juin 2021.

Consultez régulièrement notre site pour plus de détails sur ce mois riche en apprentissages, en rencontres (virtuelles!) et en inspiration. Visitez le ahtpcanada.ca/Evenements pour suivre tous les développements.

Plan stratégique de l'AHTP Canada 2021-2024

Depuis 2008, l'AHTP Canada relie des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire, des proches aidant-es et des professionnel-les de la santé afin d'améliorer la vie des Canadien-nes affecté-es par l'HTP et de représenter une communauté nationale unifiée en matière d'HTP.

BUT n° 1 : Toutes les personnes atteintes et les proches aidant-es au Canada vivent bien avec l'hypertension pulmonaire.

- Objectif 1.1 : Habilitier les personnes atteintes d'HTP et les proches aidant-es à participer activement à leurs soins.
- Objectif 1.2 : Faciliter les connexions au sein de la communauté de l'HTP afin de favoriser le soutien par les pairs et le mentorat.
- Objectif 1.3 : Améliorer l'accès aux ressources et au soutien pour les membres sous-desservis de la communauté de l'HTP.

BUT n° 2 : Les personnes atteintes d'HTP ont un accès équitable à des soins optimaux en temps opportun dans tout le Canada.

- Objectif 2.1 : Améliorer la compréhension du diagnostic de l'HTP et de sa prise en charge parmi les médecins de soins primaires et d'autres prestataires de soins de santé.
- Objectif 2.2 : Les personnes atteintes d'HTP au Canada ont un accès en temps opportun, cohérent et universel à toutes les options de traitement approuvées par Santé Canada.
- Objectif 2.3 : Faciliter la mise en œuvre de normes d'excellence pour les soins en HTP au Canada.

BUT n° 5 : L'AHTP Canada dispose de ressources financières et humaines durables pour répondre aux besoins futurs de la communauté canadienne de l'HTP.

- Objectif 5.1 : Accroître le soutien d'individus et d'entreprises tout en diversifiant les sources de revenus.
- Objectif 5.2 : Le personnel et le conseil d'administration ont la capacité d'apporter des améliorations organisationnelles continues.
- Objectif 5.3 : Optimiser les solutions technologiques pour créer des gains d'efficacité et améliorer l'impact.

BUT n° 3 : La recherche canadienne sur l'HTP fait progresser les soins aux personnes atteintes et nous rapproche d'un remède.

- Objectif 3.1 : Accroître notre investissement dans la recherche canadienne sur l'HTP.
- Objectif 3.2 : Faire connaître à la communauté de l'HTP et au grand public l'excellence de la recherche canadienne sur l'HTP.
- Objectif 3.3 : Renforcer la capacité des personnes atteintes d'HTP au Canada à participer à la recherche.

BUT n° 4 : L'AHTP Canada est reconnue comme le leader national et la voix de la communauté canadienne de l'HTP.

- Objectif 4.1 : L'AHTP Canada est une source d'information digne de confiance pour la communauté canadienne de l'HTP.
- Objectif 4.2 : L'AHTP Canada est une source d'information digne de confiance à propos de la communauté canadienne de l'HTP.
- Objectif 4.3 : L'AHTP Canada est un partenaire digne de confiance des principaux dépositaires d'enjeux des soins, de l'éducation, de la recherche et du plaidoyer en matière d'HTP.

Votre communauté

Cette année, les activités communautaires n'ont pas pu avoir lieu en personne en raison des mesures et des restrictions mises en place pour empêcher la propagation de la COVID-19. L'AHTP Canada et la communauté de l'HTP ont plutôt retroussé leurs manches, appris de nouvelles technologies et organisé des activités virtuelles!

Merci aux chefs de file de la communauté et aux bénévoles qui ont soutenu la communauté de l'HTP dans ces moments difficiles, ainsi qu'aux collecteurs de fonds et aux donateurs qui créent une vie meilleure pour tou-tes les Canadien-nes touché-es par l'HTP!

Votre communauté en action

Mois de la sensibilisation à l'HTP en novembre 2020

En 2020, le Mois de la sensibilisation à l'HTP visait à apporter du positif et à créer des liens, même si nous ne pouvions pas être ensemble physiquement. Par sa participation et son soutien, la communauté canadienne de l'HTP a dépassé toutes nos attentes. Des chefs de file de la communauté nous ont présenté leur témoignage lors de séances en direct sur Facebook, des hôtes bénévoles ont soutenu la communauté de l'hypertension pulmonaire lors de rencontres virtuelles et des collecteurs de fonds et donateurs nous ont aidés à recueillir plus de 35 000 \$!

Facebook en direct

On cause avec ...



Nicole Dempsey, présidente du conseil d'administration de l'AHTP Canada, et Laurence Richard, Coordinatrice marketing et communication, ont participé à deux séances en direct : d'abord le 2 novembre pour lancer le Mois de la sensibilisation à l'HTP, puis le 30 novembre pour clore ce mois.



Stéphanie Théorêt a répondu à des questions sur son parcours avec l'HTAP, les liens importants qu'elle a créés avec d'autres membres de la communauté et les défis qu'elle relève au quotidien en raison de la pandémie.



Danush Rudolph, a partagé son parcours en tant que proche aidante pour son fils Riley. Elle a également parlé des décisions difficiles qu'elle a dû prendre lors de la pandémie pour protéger sa famille, mais aussi des gens qui l'ont aidés à travers son chemin.



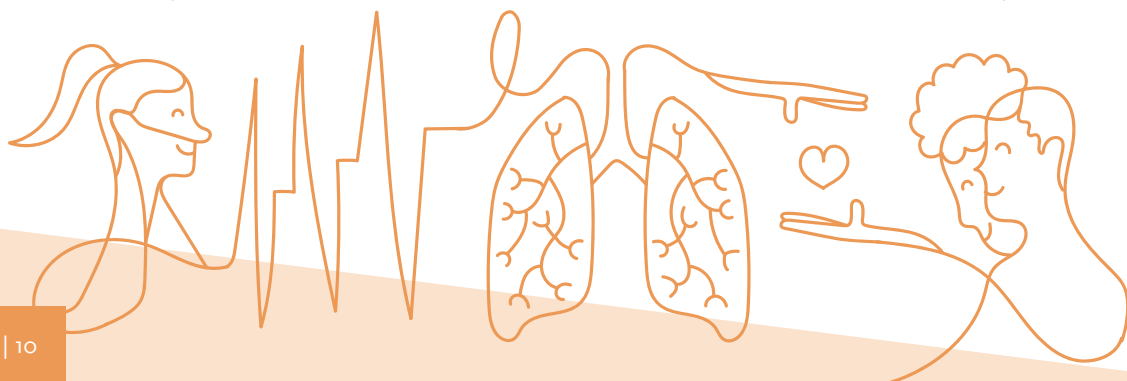
Le Dr Sanjay Mehta, M.D.C.M., FRCPC, membre fondateur du conseil d'administration et ami éternel de l'AHTP Canada, Directeur de la Clinique d'hypertension pulmonaire du sud-ouest de l'Ontario, London, Ontario a parlé de la défense des intérêts des personnes atteintes d'HTP et de l'importance d'établir des liens avec ces personnes et leurs proches aidant-es.

Regardez toutes les conversations de novembre ici :
facebook.com/AHTPCanada/live_videos

Rencontres virtuelles

Les personnes atteintes d'HTP, les proches aidant-es et les professionnel-les de la santé ont tous et toutes eu la possibilité de se réunir en ligne avec leurs pairs pour célébrer le Mois de la sensibilisation à l'HTP. Ces rencontres informelles ont permis de nouer des liens avec des ami-es de la communauté de l'HTP qui savent vraiment ce que signifie vivre « la vie en mauve ».

Grâce à la magie de la technologie Zoom, les participant-es ont pu se joindre à de petits groupes dirigés par des hôtes bénévoles de partout au pays, le tout dans le confort de leur foyer. Nous avons reçu de nombreux commentaires très positifs sur ces rencontres, alors revenez visiter notre site régulièrement pour ne pas manquer les rencontres qui auront lieu tout au long de l'année 2021!



Célébrer nos principales collectes de fonds

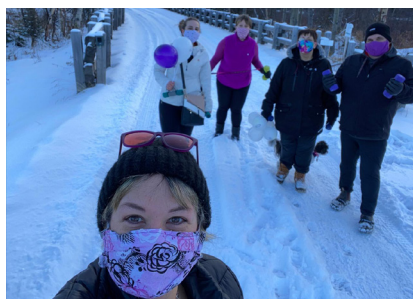
8^e édition virtuelle de la Marche annuelle de 6 minutes pour le souffle à Ottawa

Depuis 2012, Carolyn Doyle-Cox, infirmière spécialisée en HTP, le groupe de soutien pour l'hypertension pulmonaire d'Ottawa et l'AHTP Canada organisent une collecte de fonds appelée la *Marche de 6 minutes pour le souffle*. Chaque année, la communauté de l'HTP d'Ottawa se réunit pour recueillir des fonds et sensibiliser le grand public à l'HTP. Cette activité spéciale vise à montrer aux participants ce que c'est que de vivre avec l'HTP en utilisant le fameux « test de marche de six minutes ». Cette année, comme il était clair que la communauté ne pourrait pas se réunir à Ottawa, l'activité est passée en mode virtuel et nous avons invité les gens à se joindre à nous de n'importe où au pays. Des participant-es de partout au Canada ont marché pendant six minutes, souvent en portant un masque et en tenant des poids afin de mieux comprendre ce que représente cette épreuve pour les personnes atteintes d'HTP.

Le samedi 7 novembre 2020, les organisatrices d'Ottawa ont encouragé des sympathisant-es à la cause de l'HTP de partout au Canada pour la 8^e édition de la *Marche annuelle de 6 minutes pour le souffle* d'Ottawa. Ensemble, les participant-es ont recueilli la somme incroyable de 20 000 \$!



Emily Pinckard, administratrice du conseil d'administration de l'AHTP Canada, vivant avec l'HPTEC depuis 2017 était l'une des meilleures collectrices de fonds. Elle est accompagnée de son partenaire Josh Perlstein et son chien de service Oscar; Oakville (Ontario).



Denise Rumbolt marche avec sa famille à la mémoire de sa fille Candice Cooper, décédée en 2015 à l'âge de 21 ans après avoir reçu un diagnostic d'HTAP idiopathique en 2014; Happy Valley-Goose Bay (Terre-Neuve-et-Labrador).



Sadie marche avec sa mère Jamie Myrah, notre directrice générale; Vancouver (Colombie-Britannique).



Brinley Marks, diagnostiquée d'HTAP en 2020, marche avec sa meilleure amie Brandee Robertson-Grafton, et son chien de service, Augustus; Sherwood Park (Alberta).

Donateurs corporatifs

Un merci tout spécial à McKesson Canada pour le don de contrepartie de 3 000 \$ encore une fois cette année pour le Mois de la sensibilisation à l'HTP.



COMPAGNIE D'ASSURANCE
TITRES CHICAGO
CANADA

La Compagnie d'assurance titres Chicago Canada a fait un don de contrepartie pour tous les dons de ses employé-es lors de leur collecte de fonds annuelle en novembre.



Créez votre propre page
de collecte de fonds à tout
moment de l'année
[ahtpcanada.ca/
RecueillirDesFonds](https://ahtpcanada.ca/RecueillirDesFonds)

Reconnaissance d'importants donateurs

Les donateurs les plus importants qu'un organisme puisse avoir sont ceux qui le soutiennent année après année. Dans ce numéro spécial, nous rendons hommage à nos donateurs les plus dévoués qui — au cours des cinq dernières années — ont eu par leurs dons une forte incidence sur la vie des Canadien-nes touché-es par l'HTP. C'est grâce à votre générosité que personne au Canada n'a à faire face seul à un diagnostic d'hypertension pulmonaire. Nous vous remercions de la confiance que vous accordez à l'AHTP Canada et de votre engagement à créer une vie meilleure pour tou-tes les Canadien-nes touché-es par l'HTP.

Donateurs individuels

Samantha Adams
Lorraine Adams
Amin Adatiya
France Allard
Ron Anderson
Terence Anstey
David Anthony
Kerry Arbour
Mary & George Argus
Susan Bailey
Susan Barfoot
Jeff Becker
Darren Bell
Adam Blanchette
Lauren Boshart
Micheline Bouchard
Dominique Bourcheix
Debi Bowman
Marcella Brennan
Sarah Brown
Margaret Patricia Browne
Ronald Butler
Michael Cairns
Michael Carnegie
Dr George Chandu
Kristina & James Chapman
Michael Comeau
Dianne Curle
Orlando Da Silva
Dr Ryan Davey
Al Dempsey
Nicole Dempsey
Erin Dolan
Ruth Dolan
Donna Downes
Rosemary Dunne
Desmond & Stephanie Dwyer
Robert Fautley
Brent Fripp
Janet Galloway
Louise Gendron
Jennifer Gendron
Joan & Ian Gibson
Warren Glass
Elaine Goodhue

Craig Goom
Stephen Granger
Dean Grant
Dr John Granton
Richard & Beth Grudzinski
Patti Guminny
Mary Guy
Dave Gwyn
Timothy Haynes
Jacklyn Heaton
Della Hobbs
Arnold Hull
Bruce Hustins
Doris Issa
Mani Jafari
Jasbir James
Patricia James
Cindy & Dennis Jonasson
Garth Jopling
Teri Kingston
Margaret Lacroix
Inez Lancien
Sandra Langford
Claude Laporte
Lyda Lesenko
Renée Levaque
Dale Lien
Dr. Acklena Lima
Peter Littlejohn
Margaret Lockie
Chris & Michelle Lyn
Jo-Anne & Chris Mainwood
David Marno
Roberta Massender
Carolyn Mathur
Karen Mayner
Donald McLeod
Dr Sanjay Mehta
Dr Lisa Mielniczuk
Renaë Mohammed
Cheryl Moran
Tarya Morel
Jean Paul Morel
Jolene Mosiondz
Sean Mullin
Angela Myrah
Jamie Myrah

Csaba Nagy
Philip Paroian
Julie Parro
Brooke Paulin
Jodi Paulin
Joan & Pat Paulin
Ruthann Pierce
Kerry Pierce
Normand Pigeon
Gilbert Pigeon
Amy Poliakoff
Marion Poliakoff
Jillian Potter
Sharon Proudfoot
Corrise Proulx
Dr Steeve Provencher
Edward Rathonyi-Reusz
Alan Razoky
Antonio Reda
Gwendolyn Reischman
Michaël Robach
Frank Rooke
Whitney Roth
Mardell & Rob Saunders
Marie-France Séguin
Naveen Shastry
Balakrisna & Wilma Shastry
Jeff Skippen
Quentin Smith
Dr Duncan Stewart
Marilyn Stubberfield
Doreen Styles
John Taillon

Bridgitte Taylor
Barbara Taylor
Ron Thompson
Mary Tkatch
Jeannie Tom
Karen Townsend
Louise Tye
Karen Van Ryn
Gemini Waghmare
Janette Watson
Herb Watson
Stuart Watson
Dr Jason Weatherald
Bruce & Jane Zinken

Donateurs corporatifs

Caradoc Public School
Compagnie d'assurance titres Chicago
Fuller Utility Services
McKesson Canada
Mike & Loris No Frills
Multi-Cause Ontario
Provincial Employees Community Service Fund
Fondation RBC
Respiratory Therapy Student Federation
Banque royale du Canada
St. Peter Catholic High School
T2 Utility Engineers Inc
United Steelworkers Local 6166
Unity & District Donor's Choice

Celle qui a donné le plus souvent à l'AHTP Canada



À partir de Janvier 2021,
nous célébrons le
**50^e don de
Jas James!**

Faites comme elle et
donnez tous les mois :

ahtpcanada.ca/
[FaitesUnDon](http://ahtpcanada.ca/FaitesUnDon)

Des nouvelles de la Fondation HTAPQ

L'année 2020 et les débuts de l'année 2021 auront marqué le monde entier. Plus près de nous, au Québec, les personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) et leurs proches ont vécu presque une année de confinement parsemée d'inquiétude. Toutes les mesures sanitaires ont apporté leur lot de questionnements, d'insécurité et d'anxiété. Dolorès Carrier, présidente de la Fondation de l'hypertension artérielle pulmonaire du Québec nous met à jour sur les activités de la Fondation.

De nouvelles possibilités

Afin de rassurer les personnes touchées par l'HTAP, la fondation en a profité pour organiser des conférences sur la plateforme numérique Zoom. Ainsi, les membres de la Fondation ont eu accès à plusieurs spécialistes. Médecin, infirmière, psychologue, thérapeute et psychothérapeute se sont succédé pour informer et rassurer les participant-es. Nous avons même fait notre *party* de Noël avec Zoom! Même à distance, nous avons tous apprécié ces moments joyeux et nous avons même eu la visite du Père Noël!



Cette façon de faire est devenue une occasion de rejoindre les gens peu importe la distance. Tous avaient l'occasion de participer en toute sécurité, du confort de leur maison. Avant chaque conférence, il y avait une période d'accueil pendant laquelle les personnes pouvaient discuter et ainsi briser l'isolement.

Toutefois, il faut être conscient qu'une partie de nos membres n'utilisent pas internet. Il faut trouver des moyens de les rejoindre, d'autant plus que ce sont les plus isolés.

Sensibilisation

La Fondation a collaboré avec l'AHTP Canada afin de faire connaître davantage l'HTAP durant le Mois de la sensibilisation à l'HTP en novembre. Au Québec, 20 personnes ont accepté de faire une capsule vidéo expliquant les symptômes de la maladie, les conséquences, leur façon de vivre avec la maladie, etc. Cette campagne a connu un succès sans précédent. Les capsules mises en lignes sur Facebook ont été visionnées par des milliers de personnes. Malheureusement, le diagnostic précoce demeure encore un enjeu majeur. Encore de nos jours, des patient-es sont transféré-es d'un médecin à l'autre avant de recevoir le bon diagnostic. La maladie a le temps de progresser et les patient-es voient leur qualité de vie se dégrader souvent de façon irréversible. Les campagnes de sensibilisation sont donc nécessaires auprès de la population et du corps médical.

Campagne de financement

Comme la majorité des organismes, la Fondation a subi une importante diminution de ses revenus en raison de la pandémie. Ne voulant pas risquer de mettre la santé de nos bénévoles en danger et voulant respecter les règles de la santé publique, nous avons annulé nos campagnes de financement. Par contre, des campagnes sans contact ont été lancées avec succès. Étonnement, nous avons également reçu plus de dons qu'à l'habitude.

Espérons que nous pourrions reprendre nos campagnes de financement afin de continuer à offrir de l'aide financière directe aux personnes qui en ont besoin.

Conseil d'administration

Les membres du conseil d'administration ont été dans l'obligation de tenir leurs rencontres sur la plateforme Zoom. Même si nous devons nous adapter à cette nouvelle façon de faire, cette dernière est là pour rester. Nous sauvons beaucoup de temps en évitant les déplacements et cela permet à des personnes qui habitent plus loin de participer facilement aux réunions. L'assemblée générale s'est même faite par vidéoconférence. Par contre, c'est une formule qui ne remplacera jamais les rencontres en personne dès que ce sera possible.

Le conseil d'administration est composé de neuf membres. J'ai la chance de travailler avec des gens de cœur. Ensemble, nous voulons améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'HTAP au Québec.

Contribution de : Dolorès Carrier,
Présidente, Fondation HTAPQ

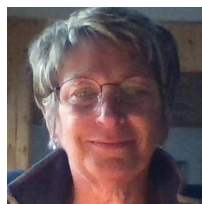
Première rangée : Dolorès Carrier, présidente; Pierre Lachance, vice-président; Renée Levaque, secrétaire



Deuxième rangée : Pierre Gagnon, trésorier; Stéphanie Théorêt, administratrice; Jean-Pierre Vigneault, administrateur



Troisième rangée : Line Ducharme, administratrice; Denis Cormier, administrateur et président-fondateur; et Judith Ross, administratrice



Numéro spécial : l'HTP et la planification familiale

Un diagnostic d'HTP peut imposer de nombreuses nouvelles limites, y compris à nos choix quant à la manière et au moment de fonder une famille. Ce numéro spécial examine les réalités médicales de l'HTP, de la grossesse et de l'accouchement, de même que les expériences de quatre femmes courageuses dont les projets familiaux ont été bouleversés par l'HTP.

« Ma famille et mes ami-es n'avaient pas idée de la tourmente qui m'habitait en pensant à un avenir sans maternité. »

L'HTAP et la grossesse

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une maladie complexe qui a d'importantes répercussions sur la santé. Vu la nature de la maladie, il est recommandé à la population des femmes atteintes d'HTAP d'éviter toute grossesse. Afin de comprendre le fondement de cette recommandation, il est essentiel de reconnaître les effets néfastes de l'HTAP en cours de grossesse.

Les femmes en âge de procréer représentent une part importante de la population des personnes atteintes d'HTAP. La décision de fonder une famille est une question pertinente pour ce groupe; et à l'ère des thérapies ciblées qui permettent de vivre mieux et plus longtemps avec l'HTAP, des femmes pourraient considérer l'option de la grossesse comme étant possible. Il existe certainement des cas de grossesse réussie dans la communauté canadienne de l'HTAP.

Les risques liés à la grossesse chez la femme atteinte d'HTAP

Historiquement, avant l'avènement des traitements ciblés de l'HTAP, la grossesse était associée à des risques extrêmement élevés pour la mère et le fœtus : entre un tiers et la moitié des femmes mouraient pendant la grossesse ou peu après. Même si les traitements et les soins de grossesse modernes ont permis d'améliorer les résultats, le risque de résultats critiques comme le décès ou la greffe de poumons urgente demeure trop élevé, soit de 11 % à 33 %.

Les personnes atteintes n'ont pas toutes le même degré de risque. Les femmes atteintes d'HTAP sévère lorsqu'elles deviennent enceintes obtiennent de moins bons résultats que celles dont la maladie est plus légère et plus stable. Mais même dans les cas les mieux maîtrisés, la maladie peut s'aggraver en cours de grossesse. Le risque pour la mère est à son plus élevé immédiatement après l'accouchement — c'est alors que la plupart des décès surviennent. Il existe également un risque accru de mauvais résultats chez le bébé, avec un taux de mortalité allant jusqu'à 13 %. La plupart des décès fœtaux sont dus à la mort de la mère avant l'accouchement; en contrepartie, les nourrissons nés vivants sont à risque de naissance prématurée et de retard de croissance.

Étant donné les risques trop élevés pour la mère et le bébé, les lignes directrices actuelles sur l'HTAP déconseillent fortement la grossesse aux femmes atteintes d'HTAP et recommandent l'option d'un avortement thérapeutique à celles qui deviennent enceintes.

Les changements circulatoires liés à la grossesse

Le corps de la femme subit de nombreux changements pour accommoder une grossesse. Dans le système cardiovasculaire, le cœur et la circulation sanguine doivent soutenir à la fois la mère et le fœtus en croissance. Pour ce faire, le volume de plasma (la partie liquide du sang) augmente de moitié jusqu'à la fin du troisième trimestre, mais les changements s'amorcent peu après le

début de la grossesse. La quantité de globules rouges augmente également en cours de grossesse.

Le cœur doit augmenter sa capacité à faire circuler ce volume accru de sang et de plasma. Cela se produit par une accélération du rythme cardiaque. En théorie, l'augmentation combinée du rythme cardiaque et du volume sanguin devrait faire augmenter la pression artérielle pulmonaire; toutefois, lors d'une grossesse normale, un mécanisme de compensation permet au corps de s'adapter à cet état de débit élevé. Pendant la grossesse, la quantité de sang pompée par le cœur augmente. Cela est dû à l'effet des hormones et à l'augmentation du volume de sang qui circule. Chez une personne en bonne santé, la circulation sanguine dans les poumons est capable de s'adapter à ce changement. Mais chez les femmes atteintes d'HTAP, le cœur n'arrive pas à s'adapter à cette nouvelle demande. Il en résulte un stress supplémentaire sur le cœur droit et une possible capacité réduite du cœur à répondre aux besoins de la mère et du bébé pour un développement normal.

Ceci entraîne une hausse de la pression artérielle pulmonaire, causant un stress supplémentaire à un cœur droit déjà surmené. On observe alors une aggravation des symptômes (essoufflement, évanouissement, fatigue), des signes d'insuffisance cardiaque (enflure des jambes) et, à terme, un risque de décès par insuffisance cardiaque.

La phase de travail et l'accouchement imposent un stress supplémentaire au système par les efforts respiratoires et la tension due aux contractions. À cela s'ajoutent des variations de la pression et le retour du sang de l'utérus dans la circulation sanguine de la mère. Après l'accouchement, il survient une chute rapide des niveaux d'hormones et du volume, une résorption accrue des liquides et un risque de caillots sanguins — des facteurs qui peuvent tous contribuer à une aggravation soudaine de la progression de la maladie et à un risque accru de décès.

Prise en charge recommandée

Vu les risques accrus pour les femmes atteintes d'HTAP pendant la grossesse, il demeure malheureusement recommandé d'éviter toute grossesse. Pour celles qui deviennent enceintes, les lignes directrices recommandent l'interruption de grossesse en tant que stratégie la plus sûre. D'ailleurs, celle-ci devrait idéalement être pratiquée au premier trimestre, dans un centre expérimenté.

Pour les femmes qui choisissent de poursuivre leur grossesse, celle-ci sera considérée comme étant « à risque élevé ». La prise en charge devrait être assurée par une équipe multidisciplinaire de prestataires de soins dans un centre spécialisé en hypertension pulmonaire (HTP). Cette équipe peut inclure un-e spécialiste en HTP, un-e infirmier-ère en HTP, un-e cardiologue, un-e obstétricien-ne, un-e spécialiste en médecine materno-fœtale, un-e anesthésiste et un-e néonatalogiste. Les soins sont centrés sur la mère et le fœtus en croissance.

Les personnes qui continuent d'envisager la grossesse devraient discuter des risques avec leur équipe d'HTP.

Les femmes enceintes qui souhaitent poursuivre la grossesse peuvent s'attendre à des évaluations et examens cliniques fréquents pour assurer leur bien-être et celui du bébé. Dans les cliniques d'HTP, les tests de paramètres standard comme l'examen clinique et physique, le test de marche de six minutes, les tests de BNP en laboratoire et l'échocardiographie se poursuivront. Les rendez-vous deviendront plus fréquents au fil de la grossesse. En général, il est recommandé d'examiner les patientes enceintes une fois par mois au premier trimestre, toutes les deux semaines au deuxième trimestre, puis toutes les semaines au troisième trimestre, pour évaluer l'état et la stabilité de l'HTP.

Les femmes peuvent également s'attendre à des rendez-vous chez l'obstétricien-ne ainsi qu'à des examens réguliers par échographie en série pour évaluer la croissance et le développement du fœtus.

Chez les femmes dont l'état est stable, l'accouchement est généralement planifié entre la 34^e et la 36^e semaine de gestation, dans un centre spécialisé. Une césarienne électorale est préférable, puisque l'accouchement par voie vaginale est associé à des contraintes cardiovasculaires néfastes. Les femmes reçoivent un suivi étroit en soins intensifs tout au long de l'accouchement, et quelques jours au moins après la naissance.

Médicaments contre l'HTAP

La plupart des femmes atteintes d'HTAP ont besoin de médicaments pour gérer leur maladie avant la grossesse. Les médicaments ne sont pas tous sûrs pour le développement du bébé; ils doivent être adaptés une fois la grossesse confirmée. Les médicaments considérés comme dangereux pour le fœtus en développement incluent la warfarine (prévention de caillots sanguins) et de nombreux médicaments ciblant l'HTAP : les antagonistes des récepteurs de l'endothéline (ambrisentan, bosentan, macitentan) et l'inhibiteur de la guanylate cyclase soluble (riociguat). Les risques liés à l'agoniste du récepteur IP de la prostacycline par voie orale (séléxipag) sont inconnus, mais il est conseillé d'éviter ce médicament.

Les médicaments considérés comme étant plus sûrs incluent les inhibiteurs des canaux calciques (amlodipine, diltiazem, nifédipine), les inhibiteurs de la phosphodiesterase 5 (sildénafil, tadalafil) et les analogues de la prostacycline (époprosténol, tréprosténol). Une modification du traitement en faveur de solutions plus sûres présente un risque

inhérent de déstabilisation de la maladie. Plusieurs personnes auront besoin d'une thérapie rehaussée. Lépoprosténol par intraveineuse est fréquemment utilisé, car il permet un réglage plus précis de la dose selon l'évolution des besoins pendant la grossesse, ce qui est un avantage significatif en phase de travail et après l'accouchement.

Autres considérations

Il existe d'autres considérations au-delà de celles abordées ci-dessus. De nombreuses femmes habitent loin d'un centre d'HTP possédant les connaissances et l'expertise nécessaires pour prendre en charge des patientes à risque élevé. En cas de changement soudain, un hôpital local pourrait ne pas être en mesure de gérer les complications possibles en toute sécurité. Par ailleurs, les lignes directrices ont beau recommander un suivi et des tests étroits, la réalité des ressources limitées de notre système de santé signifie que cela pourrait ne pas être facilement réalisable.

Enfin, la réalité d'avoir un bébé ne se limite pas aux soins médicaux directs reçus pendant la grossesse. Elle nécessite le soutien de tous les membres de la famille qui participeront à l'éducation de l'enfant. Il faut envisager la possibilité que la mère connaisse une aggravation de son HTAP ou décède des suites de la grossesse. La famille doit accepter cette possibilité, dans les soins prodigués à la fois à la mère et à l'enfant. L'HTAP est également une maladie héréditaire chez les personnes porteuses d'une mutation génétique. Des mutations de gènes ont été identifiées pour connaître ce risque à l'avance.

La décision de fonder une famille ou de poursuivre une grossesse non planifiée chez la femme atteinte d'HTAP soulève des défis complexes. Elle implique de

nombreux aspects qui doivent être soigneusement soupesés et individualisés. Malheureusement, en 2020, l'HTAP demeure une maladie sévère, progressive et incurable, qui comporte des risques considérés comme trop élevés pendant la grossesse — d'où la recommandation d'éviter toute grossesse.

Contribution des : Drs Kristina Kemp et John Granton

Références :

1. Galiè N, Humbert M, Vachiery JL, Gibbs S, Lang I, Torbicki A, et al. 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. *Eur Heart J*. 2016;37(1):67–119.
2. Olsson KM, Channick R. *Pregnancy in pulmonary arterial hypertension*. *Eur Respir Rev*. 2016; 25 : 431–437.
3. Hemnes AR, Kiely DG, Cockrill BA, Safdar Z, Wilson VJ, Hazmi M Al, et al. *Statement on pregnancy in pulmonary hypertension from the pulmonary vascular research institute*. *Pulm Circ*. 2015;5(3):435–65.
4. Bédard E, Dimopoulos K, Gatzoulis MA. *Has there been any progress made on pregnancy outcomes among women with pulmonary arterial hypertension?* *Eur Heart J*. 2009;30(3):256–65.
5. Jaïs X, Olsson KM, Barbera JA, Blanco I, Torbicki A, Peacock A, et al. *Pregnancy outcomes in pulmonary arterial hypertension in the modern management era*. *Eur Respir J*. 2012;40(4):881–5.
6. Duarte AG, Thomas S, Safdar Z, Torres F, Pacheco LD, Feldman J, et al. *Management of pulmonary arterial hypertension during pregnancy: A retrospective, multicenter experience*. *Chest*. 2013;143(5):1330–6.

L'HPTEC et la grossesse

L'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) est une autre cause d'HTP qui peut être diagnostiquée chez des femmes en âge de procréer. Contrairement à l'HTAP, certaines formes d'HPTEC peuvent être traitées efficacement par des interventions telles que la thromboendartériectomie pulmonaire (TEP), l'angioplastie pulmonaire par ballonnet (APB) ou d'autres thérapies médicales. La grossesse chez les femmes atteintes d'HPTEC soulève des considérations particulières.

La littérature médicale ne décrit pas encore clairement les résultats de grossesse dans la population en HPTEC. Les personnes atteintes d'HPTEC doivent prendre un anticoagulant tout au long de leur vie. La warfarine et les anticoagulants oraux (apixaban, dabigatran, edoxaban, rivaroxaban) ne sont pas recommandés pendant la grossesse; le recours à une option plus sûre comme l'héparine est nécessaire. Les femmes considérées comme « guéries » de l'HPTEC après une TEP/APB n'ont plus d'HTP, donc leur risque est réduit. Néanmoins, toute grossesse demeure « à risque élevé » et gagnerait à être suivie de près par une équipe multidisciplinaire. Des rapports font état de grossesses réussies dans cette population.

Par contre, les femmes atteintes d'HPTEC qui ne sont pas admissibles à des interventions curatives ou qui présentent une persistance de l'HPTEC malgré ces interventions reçoivent généralement un traitement médical au riociguat. Malheureusement, ce médicament est connu comme étant néfaste pour le fœtus; la grossesse est par conséquent contre-indiquée. Il n'existe à l'heure actuelle aucun autre médicament approuvé pour l'HPTEC au Canada. Chez les femmes nouvellement diagnostiquées d'HPTEC dont la grossesse est déjà confirmée, les interventions de TEP et d'APB comportent un risque très élevé pour le fœtus et devront souvent être retardées jusqu'à ce que la grossesse soit terminée. Toutefois, ce retard expose également la mère et le bébé à un risque élevé.

Planifier une grossesse tout en vivant avec l'hypertension pulmonaire

Lea George a été diagnostiquée d'HTAP en 2016, alors qu'elle avait 32 ans. En 2018, après avoir consulté plusieurs spécialistes, Lea et son époux Ryan ont décidé d'établir un plan détaillé de grossesse qui, selon eux, allait conduire à un résultat sûr. Avec l'aide d'une équipe médicale diversifiée, leur souhait a été exaucé : leur fils Ethan est né en avril 2020.

Note : Si vous êtes atteinte d'HTP et envisagez de devenir enceinte, il est fortement recommandé de consulter votre équipe d'HTP dès que possible.



Après le choc de mon diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), l'aspect le plus difficile de la vie avec la maladie a été d'apprendre que je ne pourrais jamais être enceinte. Mon fiancé, Ryan, et moi tentions activement d'avoir un bébé et étions prêts à fonder une famille.

Je me sentais seule dans cette situation unique et difficile. Nous nous sommes inscrits sur la liste d'attente pour l'adoption, mais on nous a dit que cela pourrait prendre huit ans. Nous avons aussi envisagé la fécondation in vitro et la maternité de substitution, mais nous trouvions que les deux pourraient être trop risquées. Plus je vivais avec l'HTP, plus j'étais à l'aise. Les données font état d'un risque de décès chez la personne atteinte d'HTP, mais je me sentais assez bien pour mener une grossesse et m'occuper du bébé par la suite.

Je me suis adressée à ma spécialiste de l'HTP, la Dre Krista Kemp; sans surprise, elle m'a parlé des nombreux risques. Elle a réussi à me dissuader les quelques fois suivantes où j'ai eu le courage d'aborder le sujet. Par le biais d'un groupe Facebook sur l'HTP, j'ai entendu parler du Dr John Granton, un spécialiste de l'HTP à Toronto. Il avait suivi des femmes enceintes atteintes de complications cardiaques, alors je me suis dit qu'il était la personne idéale à qui parler. J'ai demandé à la Dre Kemp de me référer. Pour des raisons de logistique, nous avons parlé au Dr Granton par téléconférence (nous à l'Hôpital de Moncton, lui à Toronto). Il était très détendu et ouvert à discuter du sujet, et semblait impressionné que je m'en sorte aussi bien. Ryan s'est finalement rallié à l'idée. Le Dr Granton m'a fait passer d'autres tests et, à

la lecture des résultats, il a jugé que j'étais une bonne candidate pour porter un bébé.

La Dre Kemp a pris la relève et nous avons amorcé notre plan détaillé pour la grossesse en octobre 2018. Je suis passée d'Opsumit^{MC} à Adcirca^{MC} et on a vérifié que mes fonctions cardiaques et ma pression étaient stables. En juin 2019, nous avons reçu le feu vert pour commencer à essayer de concevoir. En août, j'ai fait un test de grossesse : c'était positif!

Mes semaines étaient remplies de rendez-vous; bébé et moi étions suivis de près par toute une équipe de spécialistes. J'ai été vue à la clinique materno-fœtale à risque élevé. L'un des points positifs de ma grossesse à risque élevé est que j'ai eu droit à de nombreuses échographies. Heureusement, je n'ai vécu aucune complication; j'ai même pu franchir 640 mètres lors de mon test de marche de six minutes pendant mon huitième mois de grossesse! J'ai travaillé à temps plein à l'Hôpital de Moncton jusqu'à la toute fin. J'ai adoré chaque seconde de ma grossesse — les nausées, les brûlements d'estomac et tout le reste. J'étais simplement reconnaissante de vivre cette expérience.

Tout au long de ce parcours, mon infirmière en HTP, Kelly Gould, était là. Elle a été présente à la plupart de mes rendez-vous pour faire le lien entre l'HTP et l'obstétrique. Elle m'a beaucoup soutenue. La grossesse est un sujet tabou dans le domaine de l'HTP. Je me sentais comme une personne horrible d'évoquer constamment l'idée, comme si je faisais quelque chose de mal.

Je n'ai rien dit pendant ma grossesse, car je craignais qu'on me juge.

J'étais consciente que mon choix pouvait être jugé irresponsable. Kelly me rappelait toujours que j'étais la seule personne responsable de ma vie.

Il a été établi qu'une césarienne serait la

méthode d'accouchement la plus sûre, pour que la naissance se déroule de manière contrôlée. On a prévu que j'accoucherais à la 37^e semaine, lorsque le bébé serait pleinement développé. J'allais devoir me rendre au centre cardiaque de Saint-Jean, au Nouveau-Brunswick, qui était mieux outillé pour mon cas.

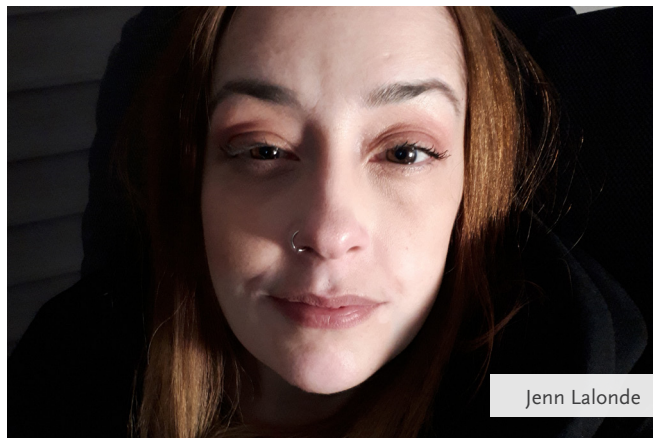
La naissance de notre bébé était prévue le 3 avril 2020. Nous avons conduit jusqu'à Saint-Jean et avons été admis la veille en soirée. Nous avons choisi d'attendre pour connaître le sexe du bébé, alors c'était très excitant. Nous sommes restés si détendus pendant toute la grossesse — ce que nous ne pensions pas possible dans mon état. Nous faisons totalement confiance à notre équipe. Ethan Ryan Blackbeard est né à 9 h 25 le lendemain matin; il pesait 7 livres et 1 once. Je n'ai eu aucune complication liée à l'HTP; la COVID-19 a réellement été le seul stress auquel on pensait. Cela ne ressemblait en rien à l'accouchement que j'avais tant de fois imaginé.

On a emmené Ethan aux soins intensifs néonataux après sa naissance (où il a passé une semaine) et j'ai dû être suivie à l'unité de médecine cardiaque. Bref, après l'accouchement, Ethan est parti de son côté et moi du mien. Lorsqu'ils l'ont placé sur ma poitrine pour la première fois, 36 heures plus tard, c'était le moment parfait. Je nous ai sentis prendre tous deux une profonde respiration et nous apaiser. Toute la douleur a disparu à cet instant. Nous étions si heureux, et le sommes toujours. C'est un bébé extraordinaire; nous sommes vraiment chanceux. Nous ne pouvons imaginer notre vie sans lui. Il nous apporte tant de joie ainsi qu'à nos familles. Je compte le voir grandir et s'épanouir très longtemps, grâce aux deux meilleurs médecins en HTP, les Drs Kemp et Granton, à mon infirmière Kelly et au reste de nos formidables équipes des hôpitaux de Moncton et de Saint-Jean.

Contribution de : Lea George, vivant avec l'HTAP depuis 2016

Cheminer entre le deuil et la paix d'esprit

Jenn Lalonde a été diagnostiquée d'HTAP en 2003, au milieu de la vingtaine. Elle nous raconte son parcours vers l'acceptation, après des années de remords pour ne pas avoir eu d'enfants. Par son témoignage, elle espère montrer aux personnes nouvellement diagnostiquées qu'il est possible de trouver la paix.



J'ai été diagnostiquée d'hypertension pulmonaire en mai 2003. J'avais alors 24 ans et je vivais ma première relation sérieuse à long terme. Pour autant que je me souviens, nous n'avions pas encore discuté de la possibilité d'avoir des enfants.

Avant mon diagnostic, nous étions jeunes et amoureux. Les choses allaient bien : nous avions tous les deux un emploi à temps plein; nous venions d'acheter notre première maison; nous aimions la vie et avions du plaisir. L'avenir était prometteur. Au mois de mai, j'ai subi une batterie de tests à l'hôpital pour savoir pourquoi je ne pouvais pas monter un palier d'escalier sans devoir m'asseoir et reprendre mon souffle. Puis j'ai été diagnostiquée et la vie telle que je la connaissais s'est transformée devant moi.

On m'a rapidement informée que je ne pourrais pas avoir d'enfants. Je ne survivrais probablement pas à l'accouchement et ma maladie pourrait s'aggraver si je devenais enceinte et portais un bébé.

Cette nouvelle a été un choc, même si je n'étais pas du genre à rêver d'avoir des enfants ou à m'imaginer comme une mère. Une amie proche a proposé d'être notre mère porteuse, mais il aurait fallu faire vite, car elle approchait de la quarantaine et ne voulait pas avoir un autre bébé à ce stade de sa vie.

J'ai toujours été reconnaissante pour cette offre, mais je ne pouvais pas prendre une telle décision à un moment aussi stressant. Je n'étais pas prête. J'étais aux prises avec un diagnostic qui bouleversait ma vie, une profonde dépression et un changement de vie complet. Ce n'était pas le bon moment pour quoi que ce soit, encore moins pour un bébé. Il me fallait guérir et accepter mon diagnostic. Je sais que plusieurs personnes atteintes d'HTAP dans ma situation ont envisagé l'adoption, mais ce n'était pas l'idéal pour moi. J'ai toutefois adopté un chiot.

Pendant quelques années, j'ai trouvé très dur d'expliquer aux gens pourquoi je ne devenais pas enceinte. C'était il y a 17 ans et certaines personnes n'avaient pas la politesse de respecter les limites. Plusieurs posaient des questions impolies, invasives et insensées. C'était très difficile d'être si jeune et aux prises avec une maladie potentiellement mortelle. Mais comme j'ai toujours été plutôt audacieuse, j'ai fini par ne plus me soucier de ce que les gens pensaient et je répondais

simplement et honnêtement : « Je ne peux pas porter un bébé parce que je pourrais en mourir. »

Tout cela a laissé des traces. L'HTP m'a fait sombrer dans une profonde dépression. L'idée de ne jamais avoir d'enfants m'était pénible, même si je n'en voulais pas. L'impossibilité d'en avoir me déchirait.

J'ai fait mon deuil de cet enfant que je n'aurais pas.

Chaque fois qu'une de mes proches devenait enceinte, je pleurais avant de pouvoir m'en réjouir. Je vivais le deuil de cette vie inaccessible. La jalousie me rongait. C'était comme un couteau dans le dos chaque fois que j'en entendais parler. Je n'étais pas dans le meilleur état, et il fut un temps, au début de la trentaine, où je ne pensais qu'à cela.

J'ai maintenant 41 ans et j'ai beaucoup cheminé. Je ne souffre plus lorsqu'une amie m'annonce qu'elle est enceinte. Je suis très proche de mes ami-es (dont la plupart ont des enfants). J'adore leur compagnie. Comme j'ai un cœur de grande enfant, nous nous amusons beaucoup quand nous sommes ensemble. Je suis aujourd'hui complètement à l'aise et en paix avec le fait que je ne serai jamais mère. Je me sens néanmoins coupable de ne pas avoir donné à mes parents la chance d'être grands-parents, même s'ils ne l'ont jamais mentionné. Je pense qu'ils l'acceptent aussi.

J'ai assisté et aidé à la naissance des quatre bébés de mes cousines. J'ai même coupé chaque cordon ombilical. Je ne saurais exprimer à quel point cela a compté pour moi et m'a aidée. Puisque je ne pourrais vraisemblablement pas le vivre avec quelqu'un d'autre, cela avait une grande importance pour moi. Je serai toujours reconnaissante pour ces expériences.

J'imagine parfois ce qu'aurait été ma vie avec un enfant : quel caractère aurait-il? À qui ressemblerait-il? Je pense à « cet enfant » à différents âges et dans diverses circonstances. Je peux maintenant le faire sans le ressentiment déchirant qui m'habitait autrefois.

Je n'ai pas de chien pour l'instant, mais j'envisage d'adopter un jour. Les animaux m'apportent une grande joie et j'espère trouver éventuellement le bon chien pour moi.

À toutes les jeunes personnes récemment diagnostiquées d'HTP qui doivent composer avec la difficile nouvelle de ne pas pouvoir procréer, je souhaite de trouver une certaine paix.

Différentes options s'offrent à elles si elles le désirent. Trouver cette paix peut prendre quelques années, mais c'est tout à fait possible.

Contribution de : Jenn Lalonde, vivant avec l'HTAP depuis 2003

Adoption : une bénédiction inattendue

Allison Clarke Wells a été diagnostiquée d'HTAP en 2017, à l'âge de 28 ans. Ayant toujours voulu être mère, elle a été dévastée d'apprendre qu'elle ne pourrait jamais porter d'enfant. Mais peu de temps après, Allison et son époux Craig ont adopté leur fille Penny — un miracle qui ne se serait jamais produit si ce n'eût été de l'HTAP.

J'ai toujours su que je voulais être mère. En imaginant ce à quoi ma vie ressemblerait, je n'ai jamais douté qu'elle allait tourner autour des enfants. Tous les emplois que j'ai occupés incluaient des enfants — du gardiennage pendant mon adolescence jusqu'à mon choix de carrière en enseignement. Lorsque Craig et moi nous sommes mariés en 2011, nous étions encore à l'université; nous avons décidé de finir nos études avant de fonder une famille. Nous n'aurions jamais pu imaginer tous les obstacles qui nous attendaient avant de réaliser notre rêve de devenir parents.

En 2017, à l'âge de 28 ans, j'ai appris que j'avais une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) idiopathique. La prise de conscience que je ne porterais jamais d'enfant a été de loin l'aspect le plus troublant de mon diagnostic. Ayant déjà vécu deux grossesses ectopiques (après plusieurs années de tentatives de conception), j'étais sur la voie de l'infertilité, mais je persistais à croire à la possibilité d'une grossesse réussie. Le diagnostic d'HTAP m'a enlevé tout espoir de réaliser ce rêve et m'a anéantie. Ce fut le moment le plus difficile de ma vie. Non seulement j'étais en deuil des deux bébés que j'avais perdus, mais je pleurais également les bébés que je me voyais avoir dans l'avenir.

Vu la gravité de mon HTAP, mon médecin m'a avertie dès mon diagnostic que je ne devrais en aucun cas risquer une grossesse. Non seulement cela mettrait mon corps à rude épreuve pendant la gestation et l'accouchement, mais je serais également forcée d'arrêter mes médicaments, qui ne seraient pas sûrs pour le bébé. Or ceci n'était pas une option, car une interruption de traitement aurait pour effet d'aggraver cette maladie évolutive.

J'ai encaissé ce coup après avoir passé un mois à l'hôpital à subir des tests et des interventions, à rencontrer d'innombrables médecins et à tenter de déchiffrer un jargon médical que je ne comprenais pas toujours. Lorsqu'on m'a enfin prescrit des médicaments et donné mon congé, j'étais heureuse de rentrer chez moi. C'était l'été; ma vie est redevenue presque normale (aussi normale qu'elle pouvait l'être) et je parlais rarement de mon diagnostic.

Ma famille et mes ami-es n'avaient pas idée de la tourmente qui m'habitait en pensant à un avenir sans maternité.

Je me sentais vide, comme si je faisais les choses « machinalement », sans aucune émotion. Je jouais le jeu — je souriais, je riais, je sortais avec mes ami-es, je participais aux réunions de famille — mais rien de cela n'était sincère. Je me sentais si loin de la personne que j'avais été. J'étais toujours triste. L'HTAP m'avait volé ma joie de vivre. Non pas à cause de ce qu'elle m'empêchait de faire, mais de ce qu'elle m'empêchait de devenir : une mère.

La seule chose qui m'a tenue fut de me renseigner sur les autres façons d'avoir un enfant. J'ai appelé des agences d'adoption dans tout le pays; j'ai parlé à des travailleuses sociales et à des avocats. Ma meilleure amie a même proposé de devenir notre mère porteuse. Nous étions ouverts à toutes les possibilités pour fonder la famille que nous désirions tant. La nouvelle que je ne porterais pas (ou ne devrais pas porter) un bébé à terme m'a fait apprendre beaucoup sur les autres façons d'avoir un enfant. J'ai lu des articles sur des familles qui ont eu des enfants par toutes sortes de moyens miraculeux, et cela m'a fait réaliser qu'il n'y a pas de « bonne » façon de fonder une famille. Je faisais des appels, j'écrivais des courriels, je contactais toutes les personnes que j'imaginais capables de nous aider dans notre démarche pour fonder une famille.

Un jour, j'ai envoyé un message à une femme que je connaissais et qui avait adopté un petit garçon, pour lui demander comment elle avait amorcé le processus. Elle m'a répondu que l'adoption de son fils était un placement direct puisqu'elle connaissait la mère biologique de l'enfant. Celle-ci avait choisi mon amie et son mari comme parents adoptifs du bébé. Son histoire m'a étonnée, car toutes les agences d'adoption et les travailleuses sociales à qui j'avais parlé m'avaient dit qu'il nous faudrait possiblement patienter des années avant d'être jumelés à un enfant. La possibilité que ce processus soit rapide était quelque chose d'inédit pour moi. Cette conversation a eu lieu en août 2017, deux mois après mon diagnostic d'HTAP. Le 1^{er} octobre de la même année, cette amie m'a réécrit pour me dire qu'elle venait d'être contactée par la mère biologique de son fils : la cousine de celle-ci était enceinte et cherchait à son tour à placer son bébé dans une famille adoptive. Mon amie m'a écrit « Seriez-vous intéressés? » et dès lors, ce bébé à naître, qui grandissait dans le corps d'une inconnue, est devenu le mien.



Penny Elizabeth, la fille d'Allison et de Craig



Allison, Penny et Craig

Trois mois et demi plus tard, notre précieuse fille, Penny Elizabeth, est née et a rempli nos cœurs de plus de joie que nous n'aurions jamais pensé. Elle a recollé les morceaux de mon cœur et a redonné un sens à ma vie. Elle m'a sauvée. Tout ce que je pensais que l'HTP m'avait dérobé, elle me l'a rendu.

L'HTP m'a enlevé beaucoup, mais m'a apporté la plus grande chance de toute ma vie. Sans mon diagnostic, nous n'aurions peut-être jamais envisagé l'adoption et je n'aurais jamais eu le bonheur de devenir la mère de Penny.

Je suis consciente que la réalisation de mon plus grand rêve est liée à la plus grande perte d'une autre femme, et je serai toujours touchée par l'ampleur du cadeau que la mère biologique de Penny nous a fait, tout en pleurant la tragédie de sa perte.



Allison et Penny

Devenir mère après tant de douleur et de peine m'a appris que je dois chérir chaque instant avec ma fille. Je crois que j'ai acquis beaucoup plus de patience et de compréhension dans ma démarche vers la maternité que si le chemin avait été facile. Je prends le temps d'apprécier chaque toucher, chaque câlin, chaque rire, chaque souvenir, parce que je sais que j'ai failli ne jamais connaître la joie d'être le centre de l'univers de ce petit être. Elle est mon tout, mon but, ma raison d'être. Elle m'a permis de devenir plus qu'une personne atteinte d'une maladie rare. Elle m'a donné un nouveau nom — celui de « Maman » — que je ne me lasserai jamais d'entendre.

Même si j'aimerais être en bonne santé — pouvoir courir sans me fatiguer ou faire de la randonnée sans devoir me reposer toutes les quelques minutes —, je suis reconnaissante que l'HTP m'ait ouvert les yeux sur les différentes options pour fonder une famille et je serai toujours reconnaissante que cette maladie m'ait en quelque sorte conduite vers ma fille. Je vois sous un nouveau jour cette vie qui m'a été donnée et je profite de chaque moment passé avec les personnes que j'aime.

Je remercie Dieu d'avoir exaucé mes prières, de m'avoir choisie pour être la maman de Penny, et je promets de faire de mon mieux pour être la mère qu'elle mérite.

Contribution de : Allison Clarke Wells, vivant avec l'HTAP depuis 2017

Maternité de substitution : il faut un village

Jane Sernoskie a été diagnostiquée d'HTAP idiopathique en 2016, à l'âge de 26 ans. Après avoir évalué leurs options, Jane et son époux Craig ont décidé de collaborer avec une mère porteuse pour fonder leur famille. Ils sont impatients d'amorcer la fécondation in vitro au début de 2021. Malgré des périodes d'attente parfois difficiles, ils espèrent voir leur persévérance récompensée cette année.

Le mois de novembre 2016 a changé la vie de mon mari Craig et la mienne. J'ai reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) idiopathique alors que j'avais seulement 26 ans. Certaines personnes doivent patienter des années avant d'obtenir un diagnostic, mais j'ai reçu le mien quelques minutes seulement après avoir vu un médecin. À plusieurs égards, je suis chanceuse qu'on ait détecté ma maladie si rapidement. Cela m'a permis d'être traitée plus rapidement, ce qui aura pour effet, je l'espère, de ralentir la progression de la maladie ou de la freiner temporairement. J'ai reçu et je continue de recevoir des soins extraordinaires de mon équipe médicale — le Dr Contreras et l'infirmière en pratique avancée Carolyn Doyle-Cox. Ils m'aident à chaque étape, principalement en s'assurant de mon bien-être mental. Je ne saurais trop insister sur la qualité des soins qu'ils me prodiguent, tout comme le personnel de l'Institut de cardiologie et de l'Hôpital général d'Ottawa.

Même si j'ai eu une certaine chance, je me suis sentie très malchanceuse à d'autres égards. L'un des aspects les plus bouleversants de mon diagnostic d'HTAP a été d'apprendre qu'il m'était déconseillé d'avoir des enfants. Nous avons appris que porter un bébé mettrait beaucoup de pression sur mon corps déjà éprouvé et que cela pourrait entraîner la mort du bébé ou la mienne. Craig m'a convaincue que le risque n'en valait pas la peine. Avec les membres de mon équipe de soins, nous avons discuté d'autres options pour agrandir notre famille, comme l'adoption ou la maternité de substitution. Ils nous ont dit qu'ils nous soutiendraient, quelle que soit notre décision, mais qu'ils voulaient que nous ayons d'abord toute l'information. Par exemple, nous avons parlé du fait qu'élever un enfant est épuisant. Pour moi qui étais professeure de maternelle, ce n'était pas une surprise, mais il était préoccupant d'entendre qu'élever un enfant (adopté ou issu d'une maternité de substitution) pourrait être très difficile pour moi — plus que pour quelqu'un qui n'a pas ma maladie pulmonaire.

Cette nouvelle m'a dévastée. Même si Craig et moi avions toujours envisagé d'avoir nos propres enfants, Craig semblait encaisser le coup beaucoup mieux que moi, acceptant plus facilement les options de rechange. J'ai fini par réaliser que j'avais besoin d'aide pour surmonter cette épreuve. Lors d'un rendez-vous avec ma médecin de famille pour un problème non relié, elle m'a demandé comment je me portais depuis mon diagnostic; j'ai fondu en larmes. Ma réaction m'a étonnée, car j'essayais de me montrer forte. J'avais vu d'autres gens de mon entourage verser des larmes, mais je refusais qu'on me voie pleurer (je sais maintenant que pleurer n'est pas un signe de faiblesse et qu'il est possible de pleurer tout en étant forte). Devant mes larmes et mon histoire, ma médecin m'a suggéré de parler à quelqu'un de toutes mes émotions. J'ai réfléchi et décidé qu'une thérapie pourrait m'aider à faire le deuil de mon ancienne vie.

J'ai commencé à voir une psychologue une fois par mois, et j'en ai tiré quelques outils qui m'ont aidée à accepter de montrer mes émotions. Entre autres, la thérapeute m'a fait une suggestion toute simple, mais qui me donne encore du fil à retordre : « vivre le moment présent ». J'ai tendance à étouffer toute émotion triste qui se manifeste et à me

tourner vers des pensées plus joyeuses. Elle m'a encouragée à laisser sortir mes émotions et à nourrir mon côté émotionnel. Elle m'a mise au défi de dresser une liste d'actions bienveillantes et, après avoir pleuré un bon coup, d'en choisir une et de l'appliquer (par exemple, câliner notre chien Penny, prendre une douche, souper au resto, etc.). J'ai écouté ses suggestions et les ai essayées, et j'ai compris que c'était exactement ce qu'il me fallait.

J'avais besoin de me départir de mon chagrin. Ces outils ont eu un impact durable sur moi, même si je dois me rappeler de temps à autre de libérer mes émotions. Ensemble, les conseils de ma thérapeute, le temps qui passe et les séances du groupe de soutien d'Ottawa m'ont conduite à la fin de ma période de deuil. Je pleure encore à l'occasion si mon corps en ressent le besoin. Heureusement, la phase d'acceptation a rapidement succédé à celle du deuil.

En phase d'acceptation, c'était comme si on m'avait mis le feu aux poudres : je suis devenue très motivée à continuer ma vie. J'ai réalisé que l'HTAP n'allait pas m'empêcher d'atteindre mes objectifs. Je devais peut-être tout simplement m'y prendre autrement. Craig et moi avons commencé à planifier notre vie commune : nous nous sommes fiancés, avons acheté une maison et nous sommes mariés, tout cela en 2017. Nous avons discuté et conclu que l'adoption demeurerait une option valable pour agrandir notre famille. Nous avons considéré le fait qu'élever des enfants est à la fois épanouissant et épuisant, et que je devrais peut-être mettre de côté certaines aspirations professionnelles, mais c'était un sacrifice que nous étions prêts à faire. C'est ainsi que le « projet bébé » a vu le jour au printemps 2017.

Après quelques recherches et des échanges avec des parents adoptifs, dont certains atteints d'HTAP, nous avons jugé que cela nous convenait. Nous avons soumis une demande d'adoption à la Société de l'aide à l'enfance (SAE) d'Ottawa. Notre demande a été acceptée à l'été 2017. Puis les mois et les années ont passé, mais sans nouvelles. Lorsque nous avons compris qu'il y avait très peu de bébés à adopter, nous avons revu notre plan et commencé à nous renseigner sur la maternité de substitution.



Jane et son mari Craig

Entre-temps, en 2018, mon frère et son épouse ont eu une petite fille qui est née le jour de mon anniversaire! Nous avons été remplis d'adoration et d'amour pour elle. Cela nous a incités à poursuivre notre démarche pour agrandir notre famille.

En janvier 2019, nous avons consulté le Centre de fertilité d'Ottawa pour en savoir plus sur la maternité de substitution. On nous a dit que pour aller de l'avant, la première étape était de trouver une mère porteuse. Nous avons opté pour la maternité de substitution indépendante, c'est-à-dire que c'était à Craig et moi de trouver une mère porteuse. Nous nous sommes tournés vers Facebook et avons publié un message intitulé « Mère porteuse recherchée ». Je l'ai aussi affiché sur des pages Facebook de mères porteuses. Certain-es ami-es et membres de notre famille nous ont aidés en partageant ma publication sur leurs pages. En un temps record, nous avons eu la chance de trouver une femme disposée à nous aider par pure bonté de cœur.

Après plusieurs conversations approfondies avec la mère porteuse, nous avons vu que nous nous entendions bien et avons convenu de continuer la démarche ensemble. Nous sommes retournés à la clinique pour nous informer des étapes suivantes. Après quelques tests initiaux en septembre 2019, nous avons été inscrits sur une liste d'attente pour une fécondation in vitro (FIV) couverte par l'Assurance-santé de l'Ontario (régime public). L'attente est habituellement de 12 à 14 mois; cependant, en raison de la COVID-19, notre clinique a dû fermer et suspendre le processus pendant trois mois. En octobre 2020, après de nombreux mois d'attente, notre tour est venu et nous avons passé une batterie de tests. Le processus de FIV est à présent prévu dans les premiers mois de 2021. Nous gardons espoir de voir cette démarche de maternité de substitution fonctionner et d'avoir un bébé. Nous sommes également conscients qu'il se pourrait que cela n'arrive pas et que nous devions tenter de nouveau l'adoption, en nous tournant vers des agences privées ou en élargissant nos critères avec la SAE.

Ce processus est éprouvant par moments, mais nous croyons que notre patience et notre persévérance seront récompensées et que nous aurons un jour le privilège de tenir notre bébé dans nos bras.

Enfin, nous souhaitons profiter de l'occasion pour remercier des personnes importantes dans notre démarche.

On dit souvent qu' "il faut un village pour élever un enfant", mais nous savons maintenant qu'il faut un village pour *avoir* un enfant.

Nos plus sincères remerciements à notre formidable « village », composé de notre famille, de nos ami-es, de notre équipe de soins et, surtout, de notre amie de substitution; sans vous, rien de tout cela ne serait possible. Merci beaucoup, votre soutien nous est très précieux!

Contribution de : Jane Sernoskie, vivant avec l'HTAP depuis 2016

Citations de membres de la communauté de l'HTP :

Quel impact l'hypertension pulmonaire a-t-elle eu sur votre planification familiale?

HTP : hypertension pulmonaire

HTAP : hypertension artérielle pulmonaire

HPTEC : hypertension pulmonaire thromboembolique chronique



J'ai vécu toutes sortes d'émotions par rapport à cela. Je suis passée de l'indifférence, ou de ne pas vouloir de famille, à la nécessité de faire mon deuil d'une chose que je ne suis même pas certaine que je désirais, parce que la société exerce tant de pression sur les femmes qu'elles devraient ressentir le besoin d'être mère pour s'épanouir. Je suis à

présent au stade de l'acceptation et j'assume pleinement mon rôle de tante chérie. Mais si l'histoire devait se répéter, il se peut qu'un autre deuil m'attend.

— Allison Cain, vivant avec l'HTAP depuis 2011, Victoria (Colombie-Britannique)

Durant la première année de mon diagnostic, en 2016, c'était difficile de planifier mon temps avec mes études et ma jeune famille. Aujourd'hui, après quatre ans de rémission de ma chirurgie à cœur ouvert qui causait mon HTAP, les rendez-vous se font plus rares. J'ai la chance aujourd'hui d'avoir une vie pratiquement normale, car mes symptômes ont tous disparu. Maman de maintenant deux enfants et officiellement infirmière, je peux planifier un futur avec mes enfants et poursuivre ma carrière à aider les gens avec ma grande expérience avec l'HTP.

— Jessica Léonard, vivant avec l'HTAP depuis 2016, Trois-Rivières (Québec)

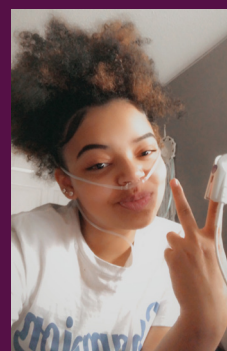


Depuis mon diagnostic d'HPTEC, d'innombrables spécialistes de la grossesse à risque et de la fertilité m'ont dit que porter un enfant serait une menace pour ma vie, que le prélèvement de mes ovules pour recourir à une mère porteuse est trop dangereux et que, de toute façon, mes médicaments contre l'HPTEC causent des malformations congénitales. Il n'y a pas de mots pour décrire l'ampleur du désespoir et du chagrin que j'ai vécus en apprenant que la maternité (au sens traditionnel du terme) ne ferait pas partie de mon avenir. Et chaque fois que je vois une femme enceinte ou un nouveau-né ou que je reçois une *autre* invitation à une fête pour une future maman, ça me brise un peu plus le cœur. Ça aurait dû être moi.

— Emily Pinckard, vivant avec l'HPTEC depuis 2017, Oakville (Ontario)



— Emily Pinckard, vivant avec l'HPTEC depuis 2017, Oakville (Ontario)



Lors de mon diagnostic, on m'a dit que je ne pouvais pas "avoir" d'enfants, ce avec quoi je ne suis pas d'accord. Je ne serai peut-être pas en mesure de porter un enfant, mais je pourrai certainement en avoir. L'HTP a tenté de m'enlever plusieurs choses, m'a apporté de nombreux défis et dicte en grande partie ce que je peux et ne peux pas faire, mais elle ne décidera pas si je peux avoir ou non des enfants un jour. Le don de la vie

prend plusieurs formes. La vie, c'est toujours une question de perspective. J'ai beau être atteinte d'HTP, l'HTP ne me contrôle pas.

— Brinley Marks, 15 ans, vivant avec l'HTAP depuis 2020, Sherwood Park (Alberta)

Pour moi, le fait d'être diagnostiqué d'HTP a grandement facilité ma décision au sujet des enfants. J'avais 39 ans et je n'avais pas d'enfants. Avec le diagnostic sont venues toutes les discussions habituelles sur l'espérance de vie. On m'a dit que l'attente pour une transplantation cœur-poumons était de 5 à 10 ans. Je trouvais égoïste et injuste de mettre quelqu'un au monde alors que je ne serais peut-être pas là pour son 10^e anniversaire, donc j'ai opté pour la vasectomie. C'était le bon choix pour moi.

— Jay Scraba, vivant avec l'HTAP depuis 2018, Calgary (Alberta)



Lors de mon diagnostic en 2015, à 36 ans, on m'a annoncé que je ne pouvais plus avoir d'enfant. Par contre, depuis mon diagnostic, les plus grands défis familiaux ont été causés par la pandémie. Ma famille doit faire d'énormes compromis pour me mettre à l'abri d'une possible infection. Depuis le début des classes, ma fille doit vivre dans sa chambre et se promener dans la maison



avec un masque. Je trouve très difficile de ne pas pouvoir m'approcher de mon enfant et la tenir dans mes bras. En tant que personne vulnérable, ces moments nous montrent l'importance des gens autour de nous.

— Stéphanie Théorêt, vivant avec l'HTAP depuis 2015, Candiac (Québec)



Mon diagnostic d'HTP a eu un impact majeur sur ma planification familiale, car j'étais à un âge et à un stade de ma vie où j'évoluais dans ma carrière et je désirais me marier et fonder une famille. Mon monde a basculé, le jour où les médecins m'ont annoncé qu'il serait fatal pour moi de concevoir. Tout ce à quoi je pouvais penser, c'était qu'aucun

partenaire de vie ne voudrait de relation avec moi en sachant que j'étais atteinte de cette maladie mortelle. Participer à des mariages et à des fêtes pour bébés me brise toujours le cœur. L'HTP a détruit mes rêves et ceux de ma famille.

— Tasha Gurha, vivant avec l'HTAP depuis 2016, Toronto (Ontario)

Après une greffe de poumons, il y a tant de facteurs de risque liés au fait de fonder une famille, que nous avons jugé bon de garder le cap et de ne pas avoir d'enfants. L'HTP a chamboulé mon monde et m'a forcée à prendre des décisions que je n'aurais jamais pensé devoir prendre. Mais elle m'a aussi montré que la vie sans enfants peut être remplie de rires, de bonheur et de joie. En fait, j'ai découvert qu'être Tina, la tante cool, c'est plutôt formidable! C'est le rôle que je préfère le plus au monde.

— Tina Giroux-Proulx, diagnostiquée d'HTP en 2003, greffée des poumons en 2015, Ottawa (Ontario)



Ressources en matière de planification familiale

De nombreuses ressources peuvent vous aider dans vos choix touchant la question de fonder une famille. L'HTP peut vous conduire sur des chemins inattendus, mais en fin de compte, vous seul-e pouvez décider ce qui vous convient.

Voici quelques ressources importantes pour vous aider à évaluer vos options.

L'HTP et la contraception

Les effets de la grossesse sont associés à des risques élevés pour la vie de la mère et du bébé, ce qui fait de la contraception un enjeu important pour les personnes atteintes d'HTP qui arrivent à la puberté ou sont en âge de procréer. Pour en savoir plus, consultez le feuillet d'information téléchargeable de l'AHTP Canada sur la contraception et l'HTP.

LA CONTRACEPTION ET L'HTP

Plusieurs types d'hypertension pulmonaire (HTP) sont plus répandus chez les femmes que chez les hommes. Ainsi, la grossesse potentielle et la contraception sont des enjeux courants et importants. Les effets de la grossesse sur le volume sanguin et sur le cœur peuvent souvent aggraver l'HTP et l'insuffisance du cœur droit, ce qui est associé à un risque très important pour la vie de la mère et celle du bébé. **Cela admettant, il est fortement recommandé aux personnes atteintes d'HTP arrivant à la puberté et/ou en âge de procréer d'éviter généralement de devenir enceintes, en utilisant la contraception de façon continue et stable.**

POURQUOI IL EST IMPORTANT DE NE PAS DEVENIR ENCEINTE MAINTENANT?

Pendant la grossesse, le volume sanguin de la mère augmente d'environ 50 %. Cette augmentation du volume sanguin fait augmenter la fréquence cardiaque et la pression sanguine, tout en réduisant la capacité du cœur de pousser le sang dans tout le corps et les poumons. Pendant la phase de travail et l'accouchement, plusieurs problèmes peuvent également survenir : perte de sang, contractions de l'utérus, réaction du corps à la douleur et risque accru de caillot sanguin. Chez une personne qui vit avec l'HTP, ces changements ne sont pas bien tolérés et peuvent occasionner une augmentation de la pression sanguine dans les poumons ainsi qu'une insuffisance du cœur droit. À titre indicatif, signalons qu'entre 1997 et 2007, le taux de mortalité chez les femmes enceintes ayant l'HTP a été de 25 %. De plus, plusieurs des médicaments utilisés pour traiter l'HTP sont néfastes pour le fœtus.

En raison de ces risques associés à la grossesse, avec tous les types d'HTP il est recommandé que les patientes évitent la grossesse ou considèrent l'interruption précoce de la grossesse.

Femmes sans HTP	Femmes ayant l'HTP
Augmentation du volume sanguin et de la fréquence cardiaque	Non-adaptation à l'augmentation du volume sanguin et de la fréquence cardiaque
Capacité réduite de pousser le sang dans tout le corps et les poumons.	Augmentation de la pression sanguine dans les poumons et insuffisance du cœur droit.

Toute décision concernant la contraception devrait inclure la patiente et inclure la consultation d'un-e spécialiste de la santé des femmes. Bien que la grossesse soit fortement déconseillée, si une patiente décide de planifier une grossesse il est important de le faire en consultation avec un-e spécialiste de l'HTP.

RESSOURCES ADDITIONNELLES

- Pour plus d'information sur la contraception et la santé sexuelle : <https://www.apha.ca/fr/contrôle-des-nasances-et-la-santé-sexuelle>, <https://www.sexandu.ca/fr>
- Pour plus d'information sur l'adoption et sur la maternité de substitution : www.adoption.ca, www.surrogacy.ca

ahtpcanada.ca/contraception

Le Conseil du leadership scientifique de la Pulmonary Hypertension Association des États-Unis a publié en 2008 un énoncé de consensus (en anglais) sur la contraception et la thérapie hormonale en hypertension artérielle pulmonaire. Le document traite des méthodes contraceptives à privilégier chez les femmes atteintes d'HTAP et offre des lignes directrices dont vous devriez discuter avec votre équipe médicale.

phacanada.ca/ConsensusStatement

L'HTP et la parentalité

Les récits présentés dans ce numéro de *Liaison* nous rappellent avec éloquence qu'il existe plusieurs moyens de fonder une famille. Pour plus d'informations sur l'adoption ou la maternité de substitution au Canada, voir :



adoption.ca



surrogacy.ca

Si vous êtes une personne atteinte d'HTP et envisagez de devenir enceinte, il est fortement recommandé de consulter votre équipe d'HTP dès que possible.

Contribution de : l'AHTP Canada

Coin recherche

Cette section se concentre sur les recherches canadiennes récentes et le progrès vers de nouvelles thérapies dans l'espoir d'un jour trouver un remède pour guérir l'HTP.

« Le but de cette recherche est d'améliorer les études cliniques qui évalueront les traitements futurs de l'HTAP afin qu'elles répondent à vos besoins. »

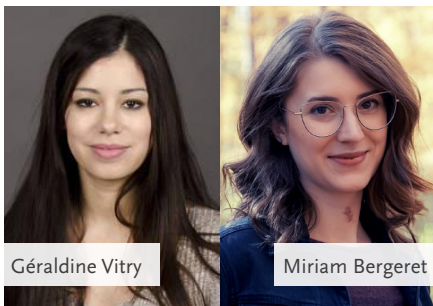
Des chercheurs de l'Université Laval découvrent un nouveau médicament qui pourrait aider à traiter l'HTAP

On pourrait penser que la survie des cellules, voire leur prolifération, est une bonne chose pour la santé. Mais comme les médecins l'ont constaté, ce n'est pas nécessairement le cas avec l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).

En présence d'HTAP, les cellules qui forment les artères pulmonaires — soit les cellules des muscles lisses des artères pulmonaires — se divisent et se multiplient rapidement, remplissant l'espace à l'intérieur des artères et obstruant la circulation sanguine. De nombreux traitements contre l'HTAP visent à empêcher cette multiplication cellulaire anarchique, voire à tuer ces cellules. « Tuer des cellules de l'organisme ne semble pas logique, mais le fait est que la structure des tissus est régulée par le nombre de cellules, et qu'on ne peut donc pas les laisser se diviser indéfiniment », explique Géraldine Vitry, doctorante sous la direction de la Dre Roxane Paulin, qui fait partie du groupe de recherche en hypertension pulmonaire de l'Université Laval à Québec. Mme Vitry a reçu en 2019 la Bourse de recherche sur l'HTAP de la Famille Paroian remise par l'AHTP Canada.

Mme Vitry a récemment mené une étude visant à découvrir de nouveaux indices sur les causes moléculaires de l'HTAP et à cerner de nouvelles cibles de traitement. Elle a examiné les protéines présentes dans les échantillons de personnes atteintes d'HTAP et a trouvé des taux plus élevés d'une protéine appelée nudix hydrolase 1 (NUDT1), qui aide les cellules à survivre et à proliférer en situation de stress, comme en présence d'HTAP.

Il est intéressant de noter qu'il a déjà été établi que la NUDT1 participe à la croissance des cellules cancéreuses. Des chercheurs ont d'ailleurs déjà essayé de mettre au point des médicaments ciblant la NUDT1, mais ces derniers avaient des effets secondaires graves et ne convenaient pas pour traiter l'HTAP. « Mais en 2018, une étude publiée dans [la revue scientifique] *Nature* a montré que le médicament (S)-crizotinib ciblait spécifiquement la NUDT1 et avait des effets antiprolifératifs inhibant les tumeurs; nous avons donc décidé de tester ce médicament dans une étude », explique Mme Vitry.



Géraldine Vitry

Miriam Bergeret

« Nous avons émis l'hypothèse que la même voie de signalisation intervenant dans la survie et la prolifération des cellules cancéreuses pourrait être activée dans l'hypertension artérielle pulmonaire, et c'est pourquoi nous examinons cette voie et essayons de tester un médicament dont l'efficacité a déjà été éprouvée dans le traitement du cancer. »

Dans son étude, Mme Vitry et d'autres scientifiques ont testé le (S)-crizotinib dans deux modèles animaux différents d'HTAP en l'administrant directement dans les poumons des animaux, de la même manière qu'on administre les médicaments pour traiter l'asthme à l'aide d'un inhalateur.

Chez les rats atteints d'HTAP traités avec le médicament, elle a constaté un débit cardiaque nettement supérieur et une tension plus faible dans les artères pulmonaires, par rapport aux rats qui n'avaient pas reçu le médicament. Mme Vitry a également constaté que les parois des artères pulmonaires des rats traités par le (S)-crizotinib n'étaient pas aussi épaisses, permettant un meilleur débit sanguin et réduisant les tensions dans les poumons.

En ce qui concerne le (S)-crizotinib, une grande partie du travail préparatoire aux essais cliniques a déjà été effectuée. Selon Mme Vitry, les chercheurs doivent mener d'autres études en utilisant des modèles animaux précliniques de l'HTAP afin de déterminer si le traitement par le (S)-crizotinib peut également aider avec d'autres aspects de l'HTAP, par exemple en améliorant le métabolisme musculaire.

« Les essais cliniques constituent la prochaine étape. Bien des études, surtout au cours des 20 dernières années, ont montré que nous pouvons ralentir la progression de la maladie en ciblant un mécanisme pathologique ou un autre, mais de nombreux traitements se révèlent inefficaces dans les essais cliniques parce que les humains sont différents des animaux, explique Mme Vitry. De plus, toutes les personnes n'auront pas des taux élevés de NUDT1 et n'auront pas les mêmes signatures moléculaires. Ce traitement n'aidera donc peut-être pas tout le monde, mais nous devons faire l'effort d'examiner la signature moléculaire des différentes personnes atteintes d'HTAP pour voir quels traitements leur conviendraient le mieux. »

Mme Vitry explique que, puisque rien ne prouve que les taux élevés de NUDT1 (la protéine à l'origine de la prolifération cellulaire) sont dus à une mutation génétique, il est possible que la hausse du taux de NUDT1 s'explique par des mécanismes différents d'une personne à l'autre. Ainsi, un médicament qui affecte directement la NUDT1, comme le (S)-crizotinib, peut réduire les taux de cette protéine peu importe le mécanisme en cause, ce qui peut apporter un bienfait à un large éventail de personnes atteintes d'HTAP.

« On ne voit pas toujours le côté humain quand on travaille autant — on cherche des solutions, mais on n'est pas affecté par l'HTAP, a ajouté Mme Vitry, faisant référence au jour où la mère d'un enfant atteint d'HTAP a visité le laboratoire de recherche sur l'HTAP à Laval. Cela m'a rappelé qu'il est urgent de trouver des traitements pour les adultes, mais aussi pour les enfants. Il y a des gens qui ont besoin d'aide. »

Même si les essais cliniques n'arrivent pas à montrer l'efficacité du (S)-crizotinib, les travaux de recherche de Mme Vitry sont un élément important pour comprendre ce qui se passe dans les cellules des muscles lisses des artères pulmonaires en présence d'HTAP, et constituent un pas de plus vers la découverte de nouveaux traitements.

Contribution de : Miriam Bergeret, vulgarisatrice pour l'AHTP Canada, vivant avec l'HTAP depuis 2017

Faites part de vos attentes envers les médicaments actuels et futurs pour traiter l'hypertension artérielle pulmonaire

Participez à cette enquête nationale au : ahtpcanada.ca/EnqueteTraitements.

Au cours des deux dernières décennies, plusieurs nouveaux traitements pour l'HTAP ont été développés et sont devenus disponibles. Le développement de nouveaux médicaments est un processus long et complexe qui nécessite plusieurs phases d'études. En fin de compte, les études de phase trois sont réalisées à la suite du recrutement d'un grand nombre de sujets qui sont tirés au sort. Certaines de ces personnes atteintes reçoivent le nouveau traitement et d'autres, le placebo (comprimé sans ingrédient actif). De façon générale, ces études comparent l'efficacité du nouveau traitement et du placebo à atteindre un objectif déterminé avant le début de l'étude.

Les objectifs de traitement peuvent évidemment varier d'une maladie à l'autre, mais également selon le contexte du traitement ou d'une personne à une autre.

Avec l'arrivée des premiers traitements de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) à la fin des années 1990, l'objectif principal était évidemment d'améliorer la survie des personnes souffrant de cette maladie mortelle. Compte tenu du lien relativement étroit entre la capacité à l'exercice, la qualité de vie et les chances de survie à long terme des personnes atteintes d'HTAP, les études du début des années 2000 ont surtout évalué l'effet de nouveaux traitements sur la capacité à faire de l'exercice chez des sujets atteints d'HTAP qui ne recevaient pas de traitement de base.

Contrairement aux études des années 2000, les personnes atteintes d'HTAP ont maintenant accès à des traitements. Puisque la condition de ces personnes est déjà améliorée par un premier traitement, il devient plus difficile de démontrer que l'ajout d'un traitement permet d'améliorer davantage leur capacité à faire de l'exercice. Il paraît également évident qu'un test de marche de six minutes ne permet pas de refléter l'état global d'une personne atteinte d'HTAP. Dans les faits, on ne souhaite pas uniquement maintenir ou améliorer la capacité des personnes atteintes à faire de l'exercice, mais également prévenir

des événements indésirables tels que des hospitalisations ou une baisse de la performance au test de marche de six minutes.

Ainsi, les études récentes ont visé à démontrer que l'ajout d'un nouveau traitement permettrait de prévenir un ensemble d'événements indésirables. On analyse ainsi, en fin d'étude, si ces événements sont survenus moins souvent, chez moins de personnes atteintes ou plus tardivement dans le groupe recevant le nouveau traitement comparativement au groupe ayant reçu le placebo.

Cependant, cette liste d'événements est définie par les chercheurs responsables de l'étude plutôt que les personnes atteintes, et peu d'information est disponible sur ce qui est vraiment important pour elles. Si la pertinence de prévenir un décès est évidente pour tous, l'importance accordée à la prévention d'une hospitalisation ou d'une légère baisse de la performance au test de marche de six minutes peut différer entre un chercheur, une personne atteinte d'HTAP et son ou sa proche aidant-e. Même parmi les personnes atteintes d'HTAP, cette importance peut fluctuer en fonction de l'âge, des valeurs, du stade de la maladie, etc.

Afin de préciser l'importance accordée par les personnes atteintes d'HTAP, leurs proches aidant-es et leur équipe médicale à prévenir chacun de ces événements, nous avons récemment lancé une étude pancanadienne sur le sujet. Le projet est soutenu par l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada (AHTP Canada), la Fondation d'hypertension artérielle pulmonaire du Québec (Fondation HTAPQ) et l'Institut Universitaire de Cardiologie et de Pneumologie de Québec (IUCPQ).

Cette nouvelle étude s'inscrit dans la philosophie de la « recherche axée sur les patient-es », comme le fait la plus récente enquête menée sur l'établissement des priorités en recherche sur l'hypertension pulmonaire (phpsp.ca). Il s'agit d'une

approche de recherche en santé où les perceptions, les inquiétudes et les volontés des personnes atteintes et leurs aidant-es sont pris en compte afin de s'assurer que la recherche réalisée répond à leurs besoins.

Ce projet débute par une enquête nationale au cours de l'hiver 2020-2021. La participation est volontaire et anonyme. Le questionnaire, disponible en français et en anglais, vous demandera quelques informations de base sur votre situation et vous invitera à préciser l'importance que vous accordez à la prévention d'une série d'événements (hospitalisation, initiation d'un nouveau traitement, etc.). Nous examinerons ensuite :

1. si les réponses diffèrent entre les personnes atteintes, leurs proches aidant-es et leur équipe médicale;
2. les facteurs qui semblent influencer les résultats (ex. âge, sévérité des symptômes, etc.);
3. la façon dont les études cliniques préalables ont réellement visé à prévenir les événements jugés importants par les personnes atteintes, leurs proches aidant-es et leur équipe médicale.

Le but de cette recherche est d'améliorer les études cliniques qui évalueront les traitements futurs de l'HTAP afin qu'elles répondent à vos besoins.

Si vous êtes une personne atteinte d'HTAP ou prenez soin d'une personne atteinte d'HTAP, vos réponses sont importantes pour nous.

Contribution de : Dr Steeve Provencher, MD, MSc, FRCPC, pneumologue responsable du Programme d'hypertension pulmonaire de l'Université Laval, à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (Québec)

L'AHTP Canada est fière d'avoir remis 100 000 \$ en bourses de recherche à des chercheurs en formation depuis 2016

L'AHTP Canada est fière d'annoncer le nom du lauréat de sa 10^e bourse de recherche. En comptant cette bourse de 10 000 \$, l'AHTP Canada a remis un total de 100 000 \$ en bourses de recherche depuis 2016. L'Association soutient actuellement la recherche canadienne de pointe par le biais de deux fonds commémoratifs de bourses de recherche sur l'HTP : la *Bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian* et la *Bourse de recherche sur l'HTP Famille Mohammed*. Nous sommes reconnaissants du soutien continu des collecteurs de fonds et des donateurs qui rendent possibles ces fonds de bourses de recherche.

Nous sommes heureux d'annoncer que le cinquième lauréat de la *Bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian* est M. Austin Read, candidat à la maîtrise en sciences, maîtrise en médecine translationnelle, à la Faculté des sciences de la santé de l'Université Queen's, département de médecine, à Kingston (Ontario).



Austin Read, candidat à la maîtrise en sciences

Université Queen's, département de médecine (Kingston, Ontario)

Sous la supervision de :

Dr Stephen L. Archer, chef du département de médecine
Université Queen's, Faculté des sciences de la santé (Kingston, Ontario)

Avant de fréquenter l'Université Queen's, Austin Read a obtenu son baccalauréat en sciences spécialisé en biologie chimique, à l'Université McMaster en 2019. Il est maintenant en deuxième année de ses études supérieures en médecine translationnelle.

Il étudie actuellement les mécanismes qui sous-tendent les changements cardiovasculaires lors de la transition du fœtus au nouveau-né, en se penchant plus particulièrement sur le rôle de complexes protéiques précis dans la perception par les cellules des variations dans les taux d'oxygène à la naissance. Le projet d'Austin Read pourrait permettre de cerner de nouvelles cibles thérapeutiques pour traiter l'hypertension pulmonaire persistante du nouveau-né (HPPN).

Titre du projet d'Austin Read : 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

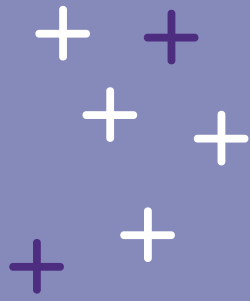
Équipe de recherche : Austin Read, Université Queen's (Kingston, Ontario), laboratoire du Dr Archer

Dès la première inspiration, le système circulatoire du nouveau-né doit s'adapter rapidement à l'obtention d'oxygène par la respiration plutôt que par la circulation sanguine de la mère. Chez le fœtus, le cœur est conçu de manière à permettre au sang oxygéné provenant du placenta de contourner les poumons en développement et d'être redirigé vers la circulation sanguine par le biais d'un vaisseau sanguin important appelé canal artériel. Lorsque nous inspirons pour la première fois à la naissance, une augmentation de l'oxygène dans les voies respiratoires provoque l'expansion des artères pulmonaires et la constriction du canal artériel, qui finit par se fermer, amorçant la transition de la circulation sanguine fœtale à la circulation néonatale. L'absence de fermeture du canal artériel entraîne l'hypertension pulmonaire persistante du nouveau-né (HPPN), une cause majeure de cardiopathie congénitale chez les nouveau-nés.

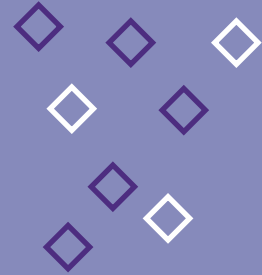
L'expansion des artères pulmonaires et la constriction du canal artériel dépendent toutes deux de la capacité de ces tissus à détecter l'oxygène dans leur environnement et à y réagir. Il est donc probable que des troubles de détection de l'oxygène contribuent à l'apparition de l'HPPN.

Le projet proposé 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'HPPN.

Contribution de : l'AHTP Canada



Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP



« Les résultats de l'enquête nous permettront de mieux comprendre la communauté de l'HTP au Canada et nous donneront également l'occasion de nous concentrer sur les principaux domaines à améliorer. »

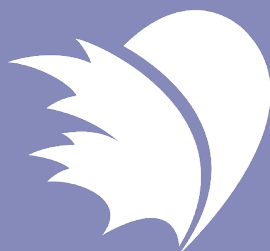
— Nicole Dempsey, présidente du conseil d'administration de l'AHTP Canada, vivant avec l'HTAP depuis 2013

Faites-nous part de votre expérience!

À venir ce printemps

Aidez à autonomiser la
communauté canadienne de l'HTP :

ahtpcanada.ca/Enquete



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

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

LIAISON

Abonnez-vous à la revue officielle de la communauté canadienne d'HTP!

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.

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.

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