

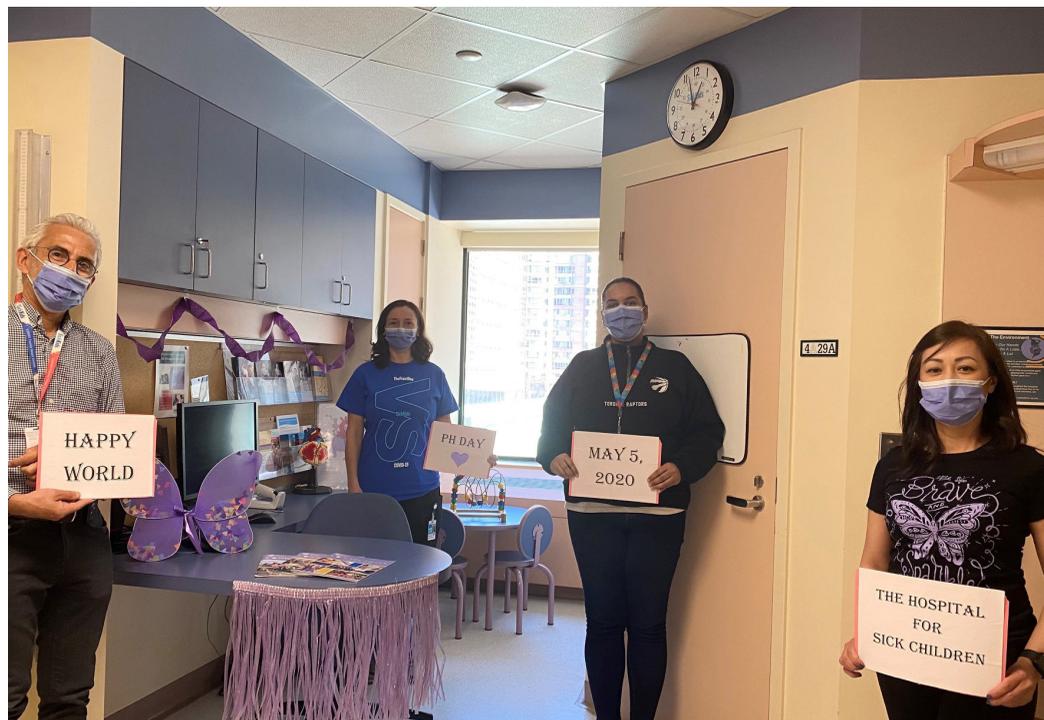


L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA
.....
PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP

Été 2020 | Vol. 11, No. 1



Numéro spécial :
l'HTP et la santé mentale



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

La revue *Liaison* est normalement publiée deux fois par année par l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada. Un seul numéro sera publié en 2020.

Pour vous abonner ou pour 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

Rédactrice en chef

Laurence Richard
Coordonnatrice marketing et communication de l'AHTP Canada

Collaboratrice à l'édition

Jamie Myrah
Directrice générale de l'AHTP Canada

Collaborateurs à la révision

Mariane Bourcheix-Laporte
Nicole Dempsey
Ashok Pandey
Michaël Robach

Traduction

Denise Bérubé
Jean Dussault
Josée Dussault
Laurence Richard

Conception graphique

Laurence Richard

Impression

BP Media

Collaborateurs

Miriam Bergeret
Dolorès Carrier
Nicole Dempsey
Lisa Lee
Alastair MacDonald
Jeannette MacKeen
Beverly Mix
Jamie Myrah
Arjun Pandey
Ashok Pandey
Laurence Richard
Joanne Schwartz
Jason Weatherald



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



L'image présente des modèles et sert à des fins d'illustration seulement.

Se donner un avenir où la maladie est chose du passé.

Nous sommes Janssen, société membre du groupe Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson. Des gens aux idées audacieuses, qui voient grand et qui se font les ardents défenseurs des patients pour qu'un jour, on ne trouve plus les maladies les plus redoutables du monde que dans les pages des livres d'histoire. Apprenez-en plus à l'adresse www.janssen.com/canada/fr.

Janssen Inc.



19 Green Belt Drive
Toronto, Ontario
M3C 1L9

vx190009
© 2019 Janssen Inc.
www.janssen.com/canada/fr

janssen



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Dans ce numéro :

L'AHTP Canada en profondeur

- 4** Message de la présidente :
Faire une pause, respirer et tendre la main : L'AHTP Canada est toujours là pour vous
Nicole Dempsey
- 5** Message de la directrice générale :
Trouver force et compassion en temps de crise
Jamie Myrah
- 6** MÉMO : Coup d'œil sur l'AHTP Canada
AHTP Canada

Votre communauté

- 8** Votre communauté en action
AHTP Canada
- 11** Reconnaissance des donateurs pour 2019
AHTP Canada
- 12** Reporté : *Symposium régional sur l'HTP pour l'est du Canada et le 2^e groupe de réflexion d'experts médicaux*
AHTP Canada
- 13** Des nouvelles de la Fondation HTAPQ
Dolorès Carrier

Spécial santé mentale

- 14** Numéro spécial : l'HTP et la santé mentale
Jeannette MacKeen
- 15** Statistiques sur la santé mentale
AHTP Canada
- 16** Profiter au maximum de la vie
Beverly Mix
- 17** Du chagrin à la célébration : surmonter les montagnes russes de l'HTP en tant que survivantes de longue date
Entrevue avec Allison Cain et Sharon DiSanto
Laurence Richard

- 18** Tenir le coup mentalement en tant que proche aidant
Alastair MacDonald
- 19** Citations de membres de la communauté de l'HTP :
Qu'est-ce qui vous a aidé à protéger votre santé mentale pendant votre cheminement avec l'HTP et pendant la pandémie de la COVID-19?
- 22** Comment composer mentalement avec l'hypertension pulmonaire
Joanne Schwartz
- 23** Les dépendances et l'hypertension pulmonaire
Lisa Lee, IP
- 24** Faire face aux questions les plus difficiles de la vie
Miriam Bergeret
- 25** Ressources sur la santé mentale
Ashok Pandey

Coin recherche

- 26** Les lauréates des bourses de recherche de l'AHTP Canada en 2019
Arjun Pandey
- 27** Les personnes atteintes d'HTP peuvent faire une différence dans la recherche canadienne future sur l'HTP
Dr Jason Weatherald

Message de la présidente :

Faire une pause, respirer et tendre la main : L'AHTP Canada est toujours là pour vous



Je suis très heureuse de vous écrire mon premier message en tant que nouvelle présidente du conseil d'administration. Même si je ne m'étais jamais imaginé occuper ce poste, je suis vraiment honorée d'être la première personne atteinte d'HTP à occuper la présidence de l'AHTP Canada et il me tarde d'entreprendre mon mandat. J'ai vraiment l'impression que ce poste est une évolution naturelle pour moi. J'ai reçu mon diagnostic d'HTP en 2013, j'ai entrepris la défense des intérêts de la communauté de l'HTP en 2014,

je suis devenue ambassadrice de l'AHTP Canada en 2015 et membre du conseil d'administration en 2017. On pourrait donc dire que la présidence était l'étape suivante idéale. Au cours des trois dernières années en tant qu'administratrice, j'ai eu l'occasion d'observer et de comprendre les procédures du conseil d'administration, et je me sens maintenant suffisamment en confiance pour assumer cette nouvelle fonction au sein de la direction.

Je suis très chanceuse de succéder à deux présidents extraordinaires et respectés; Roberta Massender et le Dr Sanjay Mehta. J'aurai certainement un gros vide à combler, mais leur incroyable sens du leadership, leurs connaissances et leur expertise m'ont sans aucun doute ouvert la voie. Sur ce point, je m'en voudrais de ne pas prendre un moment pour remercier Roberta et saluer son dévouement à l'organisme depuis sa création. Roberta a consacré beaucoup de temps et d'énergie à l'AHTP Canada. Sa passion est inébranlable et je suis sûre qu'elle continuera de nous soutenir et de nous fournir conseils et éclaircissements lorsque ce sera nécessaire. Au nom de toute la communauté de l'HTP, merci!

Alors que je me lance dans cette nouvelle aventure, j'aimerais continuer à être la voix de toutes les personnes atteintes d'HTP au pays. Je veux continuer à apporter mon soutien et à défendre les intérêts des personnes atteintes concernant les enjeux importants, dont l'accès aux médicaments, qui reste toujours la priorité.

Conjointement avec les membres du conseil d'administration et la directrice générale, je veux continuer à veiller à l'atteinte des objectifs de l'organisme, tout en gardant à l'esprit les soins et les besoins des personnes atteintes d'HTP. J'espère que notre communauté sera rassurée de savoir qu'étant atteinte d'HTP, je sais ce que vivre avec cette maladie signifie.

Alors que l'été touche à sa fin et que se pointe une nouvelle saison, celle-ci ne ressemblera certainement pas à ce dont nous avons l'habitude. Au cours des derniers mois, nous avons tous vécu des moments hors de l'ordinaire, et je sais par expérience que nous pouvons facilement devenir stressés, désemparés et inquiets, et même souffrir de dépression ou d'anxiété. Les personnes atteintes d'une maladie pulmonaire sont déjà plus exposées que d'autres à l'anxiété, et l'ajout d'un virus affectant le monde entier peut certainement entraîner beaucoup de stress et accentuer le sentiment d'isolement. J'ai souvent besoin de me souvenir de faire une pause, de respirer et de tendre la main quand c'est nécessaire. N'oubliez pas : faites preuve de bienveillance envers vous-même. Je tiens également à vous dire que l'AHTP Canada est toujours là pour vous — dans les bons comme dans les mauvais moments. J'encourage toute personne vivant avec l'HTP à obtenir le soutien dont elle a besoin pour être en bonne santé et pour rester en sécurité.

A handwritten signature in black ink that reads "Nicole Dempsey".

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

Message de la directrice générale :

Trouver force et compassion en temps de crise



Lorsque nous avons commencé à préparer ce numéro d'été de *Liaison* au début de l'année, nous n'avions aucune idée de la façon dont nos vies allaient changer. En janvier, nous avons décidé que le sujet principal serait la santé mentale, car nous savons que c'est un sujet important pour notre communauté, et nous souhaitons que ce numéro vienne compléter celui du printemps 2019 portant sur le mode de vie et l'HTP. Lorsque la pandémie est arrivée au Canada en mars, nous nous sommes

demandé si nous devions changer notre approche et nous concentrer entièrement sur la COVID-19. Mais nous avons rapidement réalisé qu'en discutant de santé mentale, nous répondrions en fait à l'un des besoins les plus importants de la communauté de l'HTP pendant la pandémie.

Ces derniers mois ont été difficiles pour bon nombre d'entre nous — isolement et anxiété accrus, retards dans les tests et les traitements cruciaux (même les transplantations!), pertes d'emplois, fermetures d'écoles et d'entreprises. Au moment où j'écris ces lignes, bon nombre d'entre vous sont confrontés à des décisions difficiles concernant la rentrée scolaire des enfants. L'AHTP Canada n'est pas un organisme de santé publique; la prévention des maladies n'est pas notre domaine d'expertise. Mais parce que nous nous consacrons au bien-être de la communauté de l'HTP, nous croyons qu'il est de notre devoir de vous aider à traverser cette période difficile. Nous avons entre autres organisé des séances en ligne avec des experts en médecine pour répondre à vos questions, publié sur notre blogue des conseils pour la méditation, la pleine conscience et une meilleure résilience et mis en place un nouveau programme appelé « Copain de l'HTP » pour aider à renforcer vos réseaux de soutien par des pairs (page 7).

En réalité, il s'agit des mêmes types de ressources et de soutien que l'AHTP Canada a toujours fournis. Tout comme il arrive en temps de pandémie, vivre avec l'hypertension pulmonaire (HTP) est souvent marqué par des limites imposées aux activités quotidiennes, une distanciation par rapport aux proches et de l'incertitude concernant l'avenir. Il n'est donc pas étonnant de voir que, selon les études, les personnes atteintes d'une maladie chronique sont plus susceptibles d'éprouver des problèmes de santé mentale (page 15). Nous espérons que ce numéro de *Liaison* vous fournira des outils non seulement pour gérer le stress d'une pandémie mondiale, mais aussi pour faire face aux inévitables difficultés de la vie (page 22). Il y aura toujours des moments de doute, de culpabilité et de tristesse (page 17), tout comme il y aura toujours de la place pour l'acceptation, l'espoir et la gratitude (page 16).

Je tiens à remercier tous les membres de la communauté qui ont contribué à cet important numéro de Liaison. Vous avez dévoilé des parties profondément personnelles de vous-mêmes et, ce faisant, vous allégez le fardeau d'autres personnes atteintes d'HTP. Je vous suis très reconnaissante pour votre honnêteté et votre courage.

De même, je remercie les différents experts et chercheurs qui ont fourni des renseignements précieux sur des questions aussi complexes que la toxicomanie et l'HTP (page 23) et la peur existentielle qui peut accompagner un diagnostic d'HTP (page 24).

Ce ne sont pas des sujets faciles à aborder, mais la COVID-19 m'a vraiment rappelé l'incroyable résilience des personnes atteintes d'HTP. Oui, ces derniers mois ont été difficiles, mais ils ont aussi été très beaux. Comme toujours, vous avez mis les bouchées doubles et vous avez vraiment été là les uns pour les autres dans ces moments difficiles. Vous avez passé des appels téléphoniques supplémentaires, envoyé des textos tard en fin de soirée, participé à des groupes de soutien virtuels et répondu à d'innombrables questions les uns pour les autres. C'est un privilège pour nous, à l'AHTP Canada, d'être les témoins de votre force et de votre compassion, et de participer, même à petite échelle, à votre cheminement.

Jamie Myrah
Directrice générale, AHTP Canada

MÉMO : Coup d'œil sur l'AHTP Canada

Bienvenue au babillard de la revue *Liaison* : MÉMO. Voici un aperçu de ce qui se déroule à l'intérieur de l'AHTP Canada : changements dans le leadership, nouvelles ressources, événements spéciaux et plus encore.

Retraites



Roberta Massender

Roberta Massender s'est associée à la communauté de lutte contre l'hypertension pulmonaire lorsque sa nièce, Nicole Harrison, a appris qu'elle souffrait d'HTP en 2000. Ensemble, elles se sont impliquées avec l'association d'HTP en Colombie-Britannique, la BC Pulmonary Hypertension Society (BCPHS). Lorsque Nicole a perdu son combat contre l'HTP en mars 2006, l'engagement de Roberta

envers la communauté de l'HTP n'a fait que croître. Elle a joint le conseil d'administration de la BCPHS en 2009, puis en a été la présidente. Elle a ensuite été nommée au conseil d'administration de l'AHTP Canada en 2012 et est devenue vice-présidente en 2013, puis présidente en 2019. Roberta a pris sa retraite du conseil d'administration en mai 2020, mais restera une amie très proche de l'AHTP Canada.



Darren Bell, Ami éternel

Membre fondateur de l'organisation, Darren Bell a été le premier président du conseil d'administration de l'AHTP Canada entre 2008 et 2011, puis trésorier entre 2016 et 2018. En 2018, il a été nommé en tant qu'*Ami éternel de l'AHTP Canada*. Il a pris la parole haut et fort et mis à contribution son influence et ses connaissances pour permettre à l'AHTP Canada d'atteindre des objectifs autrement inatteignables.

Darren a pris sa retraite du conseil d'administration en mars 2020, peu avant l'arrivée de son fils James!



Judith Moatti

Judith Moatti a servi la communauté de l'HTP en tant qu'ambassadrice entre juin 2018 et juin 2020. Après avoir été diagnostiquée d'HTAP en 2009, à l'âge de 25 ans, elle est devenue une ardente défenseuse et porte-parole des personnes touchées par l'HTAP à Montréal, au Québec et partout à travers le Canada. Elle a célébré son mariage en août 2020, juste à temps pour un nouveau départ. Nous la remercions pour sa

grande contribution à la communauté de l'HTP et lui souhaitons, elle et son mari Jason, un futur rempli de bonheur!

Re-bienvenue Michaël Robach!



Michaël Robach, qui vit à Vancouver, en Colombie-Britannique, a été nommé au conseil d'administration en juillet 2020. Michaël a travaillé à l'AHTP Canada entre 2017 et 2019 en tant que Coordonnateur des communications et de la communauté. Il a donc une compréhension approfondie des enjeux auxquelles la communauté de l'HTP fait face en plus d'avoir développé un fort sentiment d'appartenance envers la famille

canadienne de l'HTP. Pour en savoir plus, visitez le ahtpcanada.ca/CA.

Nouveaux membres de l'équipe

Nous sommes ravis de vous présenter deux nouvelles employées permanentes de l'équipe :

Laurence Richard

Coordonnatrice marketing et communication

Laurence (ou Lau, tout court) s'est jointe en novembre 2019 à l'équipe de l'AHTP Canada en tant que Coordonnatrice marketing et communication. À l'aise en anglais comme en français, elle s'occupe de la gestion de la marque et du marketing. Elle collabore étroitement avec l'équipe de l'Association pour concevoir et mettre en œuvre des stratégies de promotion de l'AHTP Canada à l'échelle nationale, tant auprès des alliés de l'Association et des membres de la communauté qu'auprès du grand public.

Sally Xuanping Chen

Coordonnatrice aux programmes éducatifs

Sally a joint l'AHTP Canada en tant que Coordonnatrice aux programmes éducatifs en juin 2020. Originnaire de Chine, Sally habite Vancouver depuis l'âge de 16 ans et parle l'anglais et le mandarin. Elle est responsable de créer des programmes pour que les personnes affectées par l'HTP puissent mieux vivre avec la maladie. Elle travaillera en partenariat avec les membres de la communauté, les bénévoles et les partenaires de l'Association pour créer des ressources éducatives, ainsi que planifier et mettre en œuvre différents événements et activités.

Pour en savoir plus, visitez le ahtpcanada.ca/Equipe.



Les nouvelles membres de l'équipe : Laurence Richard et Sally Xuanping Chen

Nouveau site web

Nous avons lancé un tout nouveau site web en février 2020! Il a été complètement restructuré avec plus d'options interactives créées pour rendre le cheminement avec l'HTP plus facile. Nous croyons que les personnes atteintes d'HTP et leur famille doivent facilement avoir accès à de l'information et des ressources qui les aident à les soutenir et à rester informés. Visitez le ahtpcanada.ca pour en savoir plus.

Regardez la démonstration en direct du nouveau site web sur notre page Facebook : allez dans la section « Vidéos » et choisissez « Démonstration en direct du nouveau site web ».



La COVID-19 et l'HTP

La pandémie mondiale de COVID-19 apporte son lot de défis pour nous tous, mais impose des épreuves uniques aux personnes atteintes d'une maladie chronique, comme l'HTP. L'AHTP Canada souhaite donner accès à la meilleure information possible à la communauté touchée par l'HTP, tout en offrant des outils pour garder une bonne santé mentale et physique en plus d'un sentiment d'appartenance dans un contexte d'isolement physique. Visitez notre page web qui présente de l'information fiable sur la COVID-19 en plus de ressources éducatives et de soutien, incluant une séance de questions-réponses avec le spécialiste en HTP, le Dr Sanjay Mehta : ahtpcanada.ca/COVID-19.

Le programme « Copain de l'HTP »

La vie lors d'une pandémie peut être stressante, surtout pour les personnes inquiètes de leur état de santé ou la santé de leurs proches. Rester connecté aux membres de la communauté, tout en respectant la distanciation sociale/physique, est très important. Avez-vous besoin de parler à quelqu'un ou souhaitez-vous aider une personne de la communauté de l'HTP à se sentir moins seule tout en restant chez vous en auto-isolation? Devenez un « Copain de l'HTP ». Les copains s'aideront à rester en sécurité et socialement connectés en ces temps incertains. Visitez le ahtpcanada.ca/CopaindelHTP.



Blogue de l'HTP

Lisez des articles écrits par des professionnel·les de la santé, des chercheur·euses, des défenseur·es de la cause et des personnes atteintes d'HTP sur divers sujets comme le rôle de l'inflammation en HTAP, une mise à jour sur la dernière conférence sur les maladies rares ou même la méditation en quelques étapes simples. Visitez le ahtpcanada.ca/BloguedelHTP.

Pour consulter des ressources sur la santé mentale, allez à la page 25.

Votre communauté en action

Événements communautaires

Au cours des derniers mois, le calendrier de la famille canadienne de l'HTP a été rempli d'activités d'éducation, de sensibilisation et de collecte de fonds, même si des mesures de distanciation physique ont été mises en place! Voici un aperçu des événements communautaires qui ont eu lieu entre octobre 2019 et juillet 2020. Merci à tous les organisateurs, participants, bénévoles, donateurs et commanditaires qui ont contribué à faire de chaque événement un grand succès!

2019

OCT
5

Forum sur l'HTP des provinces de l'Atlantique



Merci aux commanditaires du Forum sur l'HTP des provinces de l'Atlantique :



En octobre 2019, l'AHTP Canada a tenu son tout premier forum éducatif au Canada atlantique. Cet événement gratuit a offert aux personnes atteintes d'hypertension pulmonaire l'occasion unique de s'informer sur les travaux de recherche en cours et les plus récents développements concernant les traitements, d'acquiescer des compétences pour mieux vivre avec l'HTP et d'entrer en contact avec des membres de la famille canadienne de l'HTP. Plus de 50 personnes de Terre-Neuve-et-Labrador, du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard ont participé à cet événement, ainsi que des invités de l'Ontario et de la Colombie-Britannique!

Photo : Presley Bryson (au centre), proche aidante, avec les conférenciers Dr Sanjay Mehta, Ami éternel de l'AHTP Canada et membre du conseil d'administration, Sharon Pitre, nutritionniste, Dr Noah Greenspan, D. Pht., et Emily Pinckard, personne atteinte d'HTP et membre du conseil d'administration.

6^e Conférence de la Fondation HTAPQ

OCT
18-20

La Fondation HTAPQ a tenu sa conférence de 2019 à Longueuil (Québec) en octobre, sous le thème « Ensemble, espérons un avenir meilleur ». L'AHTP Canada est fière d'avoir commandité l'événement, qui a rassemblé la communauté francophone de l'HTP. Plus de 75 personnes de partout au Québec ont participé à cette conférence.

Photo : le comité organisateur du 6^e congrès francophone tenu à Longueuil était composé de Judith Moatti, Renée Levaque, Stéphanie Théoret et Pierre Lachance, tous membres du CA de la Fondation HTAPQ.



NOV
24

9^e Marche annuelle pour l'HTP de l'HGJ



L'équipe de l'Hôpital général juif de Montréal a travaillé d'arrache-pied l'an dernier pour organiser l'une de leurs marches les plus réussies à ce jour! L'événement a attiré de nombreux participants, dont des personnes atteintes, leur famille, des fournisseurs de soins de santé et des sympathisants. Nous souhaitons exprimer nos plus chaleureuses félicitations et notre gratitude à Lyda Lesenko et Jessica Pinto, infirmières spécialisées en HTP, pour le soutien inspirant qu'elles ont offert à l'ensemble de la communauté de l'HTP.

Photo : Kendall Tracy, atteint d'HTAP (au centre, avec le t-shirt noir), et sa famille, Lynndel Tracy et son mari Dale, Collin Tracy, Wendy Bedard et James Tracy.

NOV
1-30

Vie en mauve : Mois de sensibilisation à l'HTP

www.phacanada.ca

November 2019
#PH Awareness Month



Pendant le *Mois de sensibilisation à l'HTP*, nous avons aidé des gens de partout au pays à mieux comprendre les effets quotidiens de l'HTP sur les personnes atteintes et les proches aidants grâce à une campagne sur les médias sociaux illustrant à quoi ressemble la « vie en mauve » pour les personnes atteintes d'HTP. Nous avons mis plus de 20 publications sur Facebook, qui ont été partagées plus de 300 fois!

7^e Marche annuelle de six minutes pour le souffle à Ottawa

NOV
30

Cinquante personnes ont participé à la 7^e édition de la *Marche annuelle de six minutes pour le souffle d'Ottawa*, qui a permis de récolter plus de 15 000 \$, soit plus du double de la plus grosse somme jamais recueillie auparavant. Merci aux organisateurs de cet événement très réussi, soit Carolyn Doyle-Cox, infirmière spécialisée en HTP à l'Institut de cardiologie d'Ottawa, et ses collègues Rosemary et Julia.

Photo : l'une des meilleures collectrices de fonds, Jane Sernoskie, avec son mari Greg et sa nièce Charlotte.



2020

MARS
1

Cérémonie commémorative de la Royal Scots Light Company de Longwoods



La cérémonie commémorative 2020 de la *Royal Scots Light Company de Longwoods*, en l'honneur d'Everleigh Pierce, a eu lieu le dimanche 1^{er} mars 2020. Kerry Pierce, la mère d'Everleigh, appuie depuis longtemps l'AHTP Canada.

Everleigh a reçu une double transplantation pulmonaire en juin 2020 après avoir reçu un diagnostic d'HTP en 2013 à l'âge de 2 ans.

Photo : membres de l'UTMRS qui marchent pour la cause!

MARS
10

Journée internationale des maladies rares

Cette année, les défenseurs des intérêts de la communauté de l'HTP se sont réunis à Toronto et à Montréal pour participer aux événements de la Journée internationale des maladies rares. Vous pouvez voir ici des membres de la communauté de l'HTP lors du déjeuner annuel de la Journée internationale des maladies rares organisé par l'Organisation canadienne pour les maladies rares (CORD) à Queen's Park, à Toronto.

Photo : Allison McLean, Jeannie Tom, Esther MacLeod, Joan Linett Paulin et Janette Reyes.



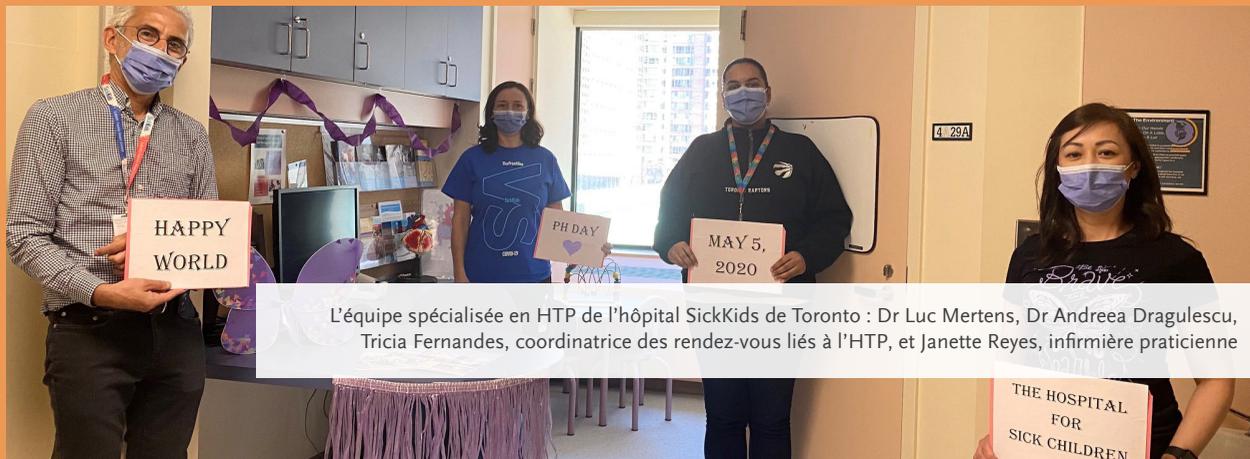
Journée mondiale l'HTP 2020

MAI
5

La Journée mondiale de sensibilisation à l'HTP a connu un grand succès cette année! Les membres de la communauté de l'HTP ont fait briller le #CanadaEnMauve sur les médias sociaux, et nous avons pu joindre plus de 20 millions de Canadiens grâce à la couverture médiatique. Pour plus de détails, visitez ahtpcanada.ca/JourneeMondialedeHTP.

Photo: chutes du Niagara illuminées pour la Journée mondiale de l'HTP 2020





L'équipe spécialisée en HTP de l'hôpital SickKids de Toronto : Dr Luc Mertens, Dr Andreea Dragulescu, Tricia Fernandes, coordinatrice des rendez-vous liés à l'HTP, et Janette Reyes, infirmière praticienne

Célébrer nos principales collectes de fonds

Ces trois activités annuelles de collecte de fonds communautaires n'ont pas pu avoir lieu cette année en raison de la COVID-19. En revanche, les organisateurs se sont engagés à faire en sorte que le soutien à la communauté de l'HTP — y compris la recherche dans ce domaine — se poursuive malgré les difficultés rencontrées cette année. Ils ont donné leur temps et leur énergie en plein milieu de la pandémie pour maintenir l'élan et ont dépassé toutes les attentes. Nous vous sommes très reconnaissants de votre soutien et de la générosité continue de vos donateurs et commanditaires. Merci!

MAI 2 **Bal masqué pour démasquer l'HTP**



Ottawa Unmasking PH Masquerade Ball

La communauté de l'HTP d'Ottawa a fait un don inattendu de **6 000 \$** en guise de soutien à l'ensemble de la famille canadienne de l'HTP en ces temps difficiles. Fantastique!

JUIN 6 **7^e Course/marche annuelle d'Ajx pour la recherche sur l'HTP**

AJAX'S ANNUAL RUN/WALK FOR PH RESEARCH

La famille Mohammed, vivant à Ajax, en Ontario, a fait un pas de plus vers la découverte d'un remède et a récolté plus de **1 800 \$**. Toutes nos félicitations!

JUIL 23 **Tournoi de golf pour l'HTP**



Patrick Paulin et sa famille ont surpris tout le monde en recueillant plus de **10 000 \$** sans avoir frappé une seule balle. Remarquable!

Amassez des fonds en ligne



Faites la différence parmi la communauté de l'HTP du confort de votre maison. Créez une page web de collecte de fonds individuelle ou d'équipe et recueillez des dons! C'est plus facile que jamais de partager votre passion et votre engagement à aider les Canadiens touchés par l'HTP. Lancez une campagne personnelle : créez votre propre page web de collecte de fonds et recueillez des dons dans votre réseau personnel. C'est un moyen rapide, facile et gratuit de commencer à amasser des fonds dès aujourd'hui :

phacanada.akaraisin.com/CollecteDeFonds

Reconnaissance des donateurs pour 2019

Lorsque vous faites un don à l'AHTP Canada, vous vous assurez que personne au Canada n'a à faire face à un diagnostic d'hypertension pulmonaire seul. Votre soutien nous permet de mettre en valeur une maladie invisible, d'amplifier les voix des membres de la communauté de l'HTP et d'aider à lancer la carrière de chercheur-euses scientifiques. Nous sommes reconnaissants de la grande générosité de nos donateurs et partenaires. Merci de votre bonté et de votre dévotion à créer une vie meilleure pour tous les Canadiens touchés par l'HTP.

Don en héritage

Anonyme

Donateurs importants

Darren Bell
Adam Blanchette
Debi Bowman
Michael Cairns
Michael Comeau
Bryen Daly
Dr Desmond et Stephanie Dwyer
Brent Fripp
Jennifer Gendron
David Greenway
Patti Guminny
Bruce Hustins
Patricia James
Garth Jopling
Margaret Lacroix
Dr Sanjay Mehta
Dr Lisa Mielniczuk
Renaë Mohammed
Jamie Myrah
Patrick et Joan Paulin
Ruthann Pierce
Dr Steeve Provencher
R. P. Bruce et Jane Zinken

Donateurs

Mensuel/Trimestriel

Dianne Curle
Jennifer Gendron
Mani Jafari
Jasbir James
Renée Levaque
Roberta Massender
Karen Mayner
Donald McLeod
Edward Rathonyi-Reusz
Michaël Robach
Birdeen & Carl Selzer
Jacqueline Selzer
Balakrisna Shastry
Naveen Shastry
Wilma Shastry
Jeff Skippen
Marilyn Stubberfield

Événements communautaires

2nd Annual Ottawa Unmasking PH Masquerade Ball (Ottawa, Ontario)
5th Annual GolPH for PH (Brampton, Ontario)
6th Annual Ajax Run/Walk for PH (Ajax, Ontario)
7th Annual Ottawa 6-Minute Walk for Breath (Ottawa, Ontario)
Dolores's Heavenly Heart (Winnipeg, Manitoba)
Paypal Giving Fund Canada (Facebook Fundraising)
Phifty4PHifty Draw for Darren Bell (Vancouver, Colombie-Britannique)
Royal Scot's 20 Mile March for PH in Honour of Everleigh Pierce (Mosa Township, Ontario)

Donateurs corporatifs et fondations

697088 Ontario Ltd dba Mike & Loris No Frills
Actelion Pharmaceuticals Canada
Anil Shastry Medicine Professional Corp
Chicago Title Insurance Company
McKesson Canada
Multi-Cause Ontario
New Melbourne United Church
Fondation RBC
Banque royale du Canada
Spartan Controls Ltd

Partenaires corporatifs

Actelion Pharmaceuticals Canada
Bayer Inc
Janssen Inc
McKesson Canada
Pfizer Canada Inc
Shoppers Drug Mart Specialty Health Network
United Therapeutics Corporation

Reporté :

Symposium régional sur l'HTP pour l'est du Canada et le 2^e groupe de réflexion d'experts médicaux



Au cours des cinq dernières années, l'AHTP Canada était fière d'organiser au moins un événement éducatif pour la communauté de l'HTP chaque année. Nous nous sommes rassemblés dans de grandes (Toronto, Vancouver), moyennes (Halifax) et petites (Red Deer) communautés. Nous étions très fébriles de retourner à Ottawa en septembre 2020 pour la première fois depuis 2013.

Par contre, l'incertitude de la pandémie de COVID-19 actuelle nous force à reporter le *Symposium régional sur l'HTP pour l'est du Canada* ainsi que le *2^e groupe de réflexion d'experts médicaux*. Cette décision est en cohérence avec les règles de la santé publique, mais notre décision provient surtout du dévouement de l'AHTP Canada à s'assurer de la sécurité et du bien-être de la communauté de l'HTP.

Marquez votre calendrier :
Le Symposium régional sur l'HTP pour l'est du Canada
sera de retour les 11 et 12 juin 2021
Le 2^e groupe de réflexion d'experts médicaux sera de retour du 10
au 12 juin 2021

Nous sommes fébriles d'accueillir les membres de la communauté de l'HTP de l'est du Canada (et encore plus loin) pour une journée complète d'apprentissage, de connexions et d'inspiration.

Restez en sécurité. Nous allons continuer à passer à travers la COVID-19 ensemble.

Visitez ahtpcanada.ca/Evenements pour toutes les mises à jour.

Des nouvelles de la Fondation HTAPQ

L'année 2019 a été une année très bien remplie pour la Fondation de l'hypertension artérielle pulmonaire du Québec. Suite à la démission du président, Hugues Boulanger, en février, j'ai pris la relève à la présidence de façon à ce que toutes les activités prévues et l'aide financière se poursuivent sans pénaliser nos membres. Nous avons continué d'organiser des rencontres avec des conférenciers dans différentes régions : La Prairie, Sherbrooke et Québec. Notre objectif était d'aller à la rencontre des personnes atteintes et de leurs proches en leur évitant de longs déplacements. Nous souhaitons que les personnes atteintes organisent elles-mêmes de rencontres adaptées à leurs besoins dans leur région respective.

Brunch des bénévoles

Nous avons innové en offrant un brunch pour remercier nos nombreux et fidèles bénévoles en septembre 2019. Presque 100 personnes y ont participé! Nous en avons profité pour souligner l'implication des familles Cormier et Ruel, des gens de cœur qui ont toujours été présents pour aider la Fondation depuis ses débuts.

Congrès du 18 au 20 octobre 2019

En collaboration avec l'AHTP Canada, la Fondation HTAPQ a organisé un congrès offert à tous ses membres et à tous les francophones hors Québec. Ayant pour thème « Ensemble, espérons un avenir meilleur », le congrès a accueilli plus de 75 personnes à Longueuil. Des conférences, des ateliers, de belles rencontres et un peu de magie ont comblé les participants.

Également, nous avons fourni de l'aide financière directe à plusieurs personnes et souligné l'anniversaire de chacun de nos membres atteints d'hypertension pulmonaire. Le nombre de membres atteints est en augmentation et nous espérons recruter d'autres membres afin d'augmenter notre représentativité.

Financement

Pour réaliser toutes ces activités, nous avons tenu deux campagnes de financement. À la vente de fromage, nous avons ajouté la vente de coffrets d'huile d'olive et de vinaigre balsamique. Cet ajout nous a permis de réaliser des profits sans précédent. Notre immense vente de livres a aussi connu un grand succès. Évidemment, le financement demande beaucoup de temps, d'énergie et la collaboration de plusieurs bénévoles.

L'impact de la COVID-19

Nous avons plusieurs projets pour l'année 2020, mais en raison de la pandémie nous avons dû annuler ou reporter des activités déjà organisées. Nous avons également dû annuler deux campagnes de financement qui étaient prévues au printemps. Nous espérons pouvoir réaliser notre grande campagne de financement pour Noël.

Par contre, nous nous sommes tournés vers les nouvelles technologies pour assurer notre présence auprès de nos membres. Conférences et séances de méditation ont été offertes en ligne à tous nos membres pour les aider à combattre le stress et l'anxiété que la pandémie occasionne.

Mais soyez assurés que nous allons faire notre possible pour continuer d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'HTP et de leurs proches.

Après une année à la présidence, je peux dire que le succès de la Fondation dépend directement de l'implication des membres du conseil d'administration. J'en profite pour les remercier pour leur implication, leur générosité, la qualité de leur travail, leur disponibilité et le soutien qu'ils m'ont accordé tout au long de l'année.

Contribution de : Dolorès Carrier, Présidente, Fondation HTAPQ

Merci à chacun de vous [voir la photo ci-dessous] et à tous les bénévoles qui gravitent autour de la Fondation. Un merci spécial à Judith Moatti qui a laissé son poste de représentante des personnes atteintes, au début de l'année 2020, après plusieurs années de dévouement au sein de notre organisation.



Rangée du haut, droite à gauche : Pierre Lachance, vice-président, Pierre Gagnon, trésorier, Jean-Pierre Vigneault, administrateur, et Alain Chabot, administrateur
Rangée du bas, droite à gauche : Renée Levaque, secrétaire, Stéphanie Théoret, administratrice, Dolorès Carrier, présidente, et Judith Moatti

Numéro spécial : l'HTP et la santé mentale

Assurer sa santé mentale quand on est atteint d'hypertension pulmonaire

Vers la fin de la cinquantaine, Jeannette MacKeen a obtenu une maîtrise en éducation avec spécialisation en counselling. En 2012, à l'âge de 68 ans, elle a reçu un diagnostic de sclérose systémique (sclérodermie) et d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAPQ) avec des pressions extrêmement élevées. Maintenant à la retraite, elle vit à Wolfville, en Nouvelle-Écosse. En tant que personne atteinte d'HTAP et conseillère, Jeannette est bien placée pour ouvrir ce numéro de *Liaison* portant sur la santé mentale.

La santé mentale est un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté.
— Organisation mondiale de la Santé

La santé mentale vient du fait de se sentir équilibré, connecté aux autres et prêt à affronter les aléas de la vie. Elle va de pair avec la santé physique. Lorsque nous mangeons bien, dormons suffisamment et restons actifs, notre santé émotionnelle peut s'améliorer.

À mesure que nous acquérons une bonne conscience de nous-mêmes, plus nous sommes en phase avec nos émotions, nos pensées et nos comportements, plus nous sommes à même de leur retirer le contrôle qu'ils ont sur nous. Nous sommes moins susceptibles d'être dépassés par les événements de la vie quotidienne.

Il est essentiel de se permettre de ressentir toutes nos émotions, bonnes ou mauvaises, afin de pouvoir les surmonter. Reconnaître ces émotions permet de mieux les gérer, et les accepter permet de mieux les mettre en perspective. Autrement dit, cela nous amène à recadrer notre vision des choses.

Lorsque je dois faire face à de l'adversité dans ma vie, qu'il s'agisse d'une maladie chronique, de situations familiales ou de la crise mondiale actuelle de la pandémie de la COVID-19, j'essaie d'y faire face en tirant parti de ma résilience. Chacun possède une certaine part de résilience qu'il doit mettre à profit lorsqu'il est confronté à des difficultés, qu'il s'agisse de situations épineuses ou de problèmes

de santé chroniques comme l'HTP. Ces situations n'en seront pas moins difficiles, mais la résilience permet de les gérer de manière raisonnable.

En mars 2012, après de nombreux examens, j'ai finalement reçu un diagnostic pour le problème de santé qui me minait depuis 20 ans : sclérose systémique limitée (sclérodermie) et HTAP avec pressions extrêmement élevées. Mon cardiologue n'a pas mâché ses mots; il m'a annoncé le diagnostic sans détour et a terminé sa phrase en disant : « votre espérance de vie en sera probablement écourtée ». Entendre cela à 68 ans n'est pas une nouvelle très encourageante. Ma réaction immédiate n'a pas été celle à laquelle la plupart des gens s'attendaient. Bien qu'accablée, j'étais très calme. À quoi ressemblerait le reste de ma vie? Y avait-il des médicaments qui pourraient m'aider? Étais-je condamnée à un sombre avenir? Devais-je mettre de l'ordre dans mes affaires? Toutes sortes de questions me traversaient l'esprit.

Huit années se sont écoulées depuis ce jour fatidique, et je vous dirais que ma vie a été tout sauf sombre. Ce que j'ai appris sur moi-même au cours de ces huit dernières années, c'est que je suis une personne très résiliente.

En gros, la résilience est la capacité de rebondir face aux aléas de la vie, de surmonter rapidement les difficultés, de s'attaquer de front aux situations et de continuer à vivre avec le moins de stress possible. Il ne s'agit pas d'éviter le stress, mais d'y faire face directement.

La résilience inclut généralement ce qui suit :

- sentiment d'avoir un but dans la vie
- conscience de soi
- confiance en soi
- techniques de gestion du stress
- attitude positive
- persévérance
- aptitudes à la résolution de problèmes

Au fil des ans, j'ai trouvé des moyens de faire face à la plupart des situations. J'ai toujours fait preuve de détermination dans bien des domaines, y compris lorsqu'il s'agissait de continuer à méditer et à m'améliorer, que ce soit par des recherches, en suivant des cours ou en assistant à des ateliers ou en les animant.

Participer à des groupes de soutien avec des personnes partageant les mêmes préoccupations m'a littéralement sauvé la vie. J'ai beaucoup appris sur moi-même et j'ai reconnu les points sur lesquels je devais travailler pour améliorer ma situation. Grâce à cela, j'ai réussi à me créer une image positive de moi-même et à prendre confiance en mes forces et mes capacités. Dernière chose, et non la moindre, j'ai une foi inébranlable et je m'appuie sur mon système de croyances pour me guider dans toutes les sphères de la vie. Ma santé mentale dépend de tous ces facteurs. Mon conseil à chacun d'entre vous est de repousser vos limites et de profiter de chaque instant de la vie. La résilience est la solution.



Contribution de :
Jeannette MacKeen,
conseillère à la retraite,
vit avec l'HTAP depuis
2012

Statistiques sur la santé mentale

À l'âge de 40 ans, un-e Canadien-ne sur deux est touché-e par une maladie mentale ou l'a déjà été (1).

Chaque année, un-e Canadien-ne sur cinq est touché-e par une maladie mentale ou un problème de toxicomanie (1).

Seulement environ la moitié des Canadien-nes en épisode dépressif majeur reçoivent des « soins potentiellement adéquats »(2).

Maladie chronique : anxiété et dépression

Les Canadien-nes atteint-es d'une maladie chronique sont deux fois plus susceptibles d'être touché-es par un trouble de l'humeur ou d'anxiété(3).

Le tiers des personnes vivant avec une maladie chronique sont touchées par la dépression (4).

La moitié des Canadien-nes atteint-es d'une affection physique chronique et de dépression majeure font état de limitations dans leurs activités quotidiennes (3).

53 % des personnes diagnostiquées d'HTP ont vécu de l'anxiété ou une dépression ou ont reçu un diagnostic en la matière (5).

58 % des personnes affectées par l'HTP qui ont vécu de l'anxiété ou une dépression ou ont reçu un diagnostic en la matière ont demandé une aide professionnelle (5).

Sources :

1. Smetanin et coll. (2011). *The life and economic impact of major mental illnesses in Canada: 2011-2041*. Préparé pour la Commission de la santé mentale du Canada. Toronto: RiskAnalytica.
2. Patten et coll. (2016). *Major depression in Canada: what has changed over the past 10 years?* *Revue canadienne de psychiatrie*, 61: 80-85.
3. *The Relationship between Mental Health, Mental Illness and Chronic Physical Conditions*. (Décembre 2017). Consulté le 20 juillet 2020 à <https://ontario.cmha.ca/documents/the-relationship-between-mental-health-mental-illness-and-chronic-physical-conditions/>
4. *Chronic Illness and Depression*. (Sans date). Consulté le 20 juillet 2020 à <https://my.clevelandclinic.org/health/articles/9288-chronic-illness-and-depression>
5. *The true emotional impact of PH*. (Juillet 2019). Consulté le 21 juillet 2020 à <https://www.phocus2021.org/research/the-emotional-impact-of-ph-survey-results/>

Profiter au maximum de la vie

Entre 2014 et 2016, Beverly a reçu plusieurs diagnostics : MPI, FPI et HTP. Bien que ces lettres semblent inoffensives, elles impliquent un lourd fardeau en médicaments et en visites à l'hôpital, en plus d'un fardeau émotionnel. Même si Beverly sait que sa vie sera écourtée, elle est heureuse d'avoir vécu aussi longtemps. Elle partage ici son histoire et explique comment elle profite au maximum de la vie.



Beverly et son mari Tony

Ma vie a pris un virage à 180 degrés en juillet 2014, lorsqu'on m'a diagnostiqué une maladie pulmonaire interstitielle (MPI) appelée fibrose pulmonaire idiopathique (FPI). Je me souviens que j'étais assise au cabinet du médecin en pensant : « Je suis venue vous voir à cause de ma maladie de Crohn et vous me dites que mes poumons sont malades! » Il y a eu des conversations difficiles avec mon mari, Tony, ainsi qu'avec nos quatre enfants et leurs conjoints. Il y a eu des larmes, beaucoup de larmes. Maintenant, il y a des nuits où j'ai peur de dormir à cause de mes douleurs à la poitrine. Il est difficile de recevoir un diagnostic de FPI et si on ajoute l'hypertension pulmonaire (HTP), la vie devient encore plus difficile.

En novembre 2016, j'ai été orientée vers une clinique spécialisée dans les maladies pulmonaires à Edmonton, en Alberta. Mon premier rendez-vous avec la Dre Meena Kalluri a eu lieu le 15 décembre 2016. J'étais à la fois nerveuse et heureuse d'avoir un rendez-vous aussi rapidement. La Dre Kalluri m'a dit que d'après le diagnostic, mon espérance de vie était de 3 à 5 ans, que le seul véritable traitement était une transplantation pulmonaire et qu'il existait quelques médicaments qui pourraient ralentir la progression de la fibrose. J'avais déjà décidé de ne pas subir de transplantation lorsque mon premier pneumologue m'a suggéré cette approche.

En avril 2017, j'ai commencé à utiliser de l'oxygène et à prendre Ofev® [pour la FPI]. En juin 2018, je me suis retrouvée au service des urgences en raison d'une exacerbation de la maladie. J'avais déjà ressenti de l'essoufflement accompagné de douleurs thoraciques, mais rien qui ne se comparait

à cette exacerbation. J'étais très faible et tremblante, et j'avais du mal à respirer, à marcher ou à parler. Je n'avais aucune idée que ma vie pouvait basculer aussi rapidement : me sentir bien à 9 heures du matin et être à peine capable de marcher, de parler ou de respirer à midi. Cette expérience m'a ouvert les yeux.

J'ai demandé à Tony de trouver un véhicule récréatif (VR) pour pouvoir aller camper avec nos petits-enfants. Nous avons déjà vendu notre VR de 24 pieds et décidé de ne pas en acheter un autre, mais une semaine plus tard, Tony a acheté un motorisé de classe A de 30 pieds avec une chambre à l'arrière. Nous nous inquiétons tous les deux de la possibilité d'une nouvelle exacerbation, de difficultés respiratoires, de douleurs thoraciques ou de problèmes mécaniques avec le concentrateur d'oxygène, mais nous avons quand même pris la route. Nous avons passé les mois de juillet et août 2018 à voyager et à camper avec nos petits-enfants. Ce fut une période très fatigante pour Tony, car je n'étais pas en mesure de l'aider.

Le 1^{er} septembre 2018, nous avons officiellement déménagé à Edmonton pour nous rapprocher de la Dre Kalluri et vivre avec notre plus jeune fille. En décembre 2018, la Dre Kalluri nous a dit que mon échocardiogramme de novembre avait révélé une hypertension pulmonaire (HTP) grave. J'ai été consternée d'apprendre qu'il n'y avait pas de traitement. La prise en charge de mon HTP repose sur le traitement de la cause sous-jacente, soit la FPI, et le traitement de cette dernière était déjà optimal. La Dre Kalluri a décidé qu'il était temps de me mettre sous traitement à domicile/soins palliatifs afin que tout soit en place à mesure que mon état s'aggraverait.

Être atteinte de FPI et ensuite d'HTP était une bien mauvaise nouvelle pour moi. Je pensais avoir accepté le fait que je mourrais plus tôt que prévu. Je croyais avoir fait la paix avec la mort. Or, ce n'était pas le cas. J'ai dû accepter que l'HTP allait s'ajouter à mes luttes quotidiennes. Qui aurait pu penser que se pencher ou lever les bras au-dessus de ma tête pourrait être dangereux pour moi? Maintenant, utiliser les deux bras en même temps provoque un essoufflement et des douleurs thoraciques. La chose la plus

difficile à accepter est de savoir que toutes ces choses vont devenir encore plus difficiles à faire, que je vais quitter ce monde avant d'être prête et que je ne verrai pas la plupart de mes petits-enfants obtenir leur diplôme.

Je n'étais pas prête à admettre à quel point j'étais malade. J'ai eu beaucoup de mal à accepter le nombre de médicaments dont j'avais besoin pour me sentir bien : fentanyl, Dilaudid®, hydromorphone liquide, lorazépam, gabapentine, isosorbide, Tecta®, furosémide, spironolactone, et j'en passe.

Ma pneumologue m'a dit que me soigner est comme explorer un territoire inconnu et qu'elle et son équipe utiliseront mon expérience pour traiter d'autres personnes atteintes de FPI et d'HTP. Il y a tant de choses que l'on ignore sur la FPI compliquée par l'HTP, et il n'existe pas de lignes directrices indiquant ce à quoi il faut s'attendre. J'ai signé des documents pour permettre aux Dres Kalluri et Janice de faire une autopsie complète dans l'espoir qu'elles en tirent des enseignements pouvant bénéficier à d'autres personnes atteintes.

Habituellement, lorsque les gens sont aussi malades que moi et qu'ils ont un débit d'oxygène aussi élevé (14 à 18 L/min), ils sont à l'hôpital ou cloués au lit et non en train de planifier un voyage de camping. Je suis tellement fatiguée de me sentir malade, mais je ne suis pas encore prête à abandonner. La Dre Janice me dit que je suis une guerrière qui a vécu au moins un an de plus que prévu, ce qui est bien.

Je suis convaincue que si j'ai vécu aussi longtemps, c'est grâce à ma foi profonde, à l'espoir d'un monde meilleur à venir et au soutien de ma famille, de mes amis, de ma congrégation et de mon équipe de soins palliatifs.

J'ai pu voir deux petits-fils recevoir leur diplôme, assister au mariage de l'un d'eux et faire du camping dans notre VR. La vie est encore belle; différente, mais belle, et j'en suis reconnaissante.

Contribution de : Beverly Mix, vit avec l'HTP depuis 2018

Du chagrin à la célébration : surmonter les montagnes russes de l'HTP en tant que survivantes de longue date

Certaines personnes survivantes de longue date ne se sentent pas toujours aussi privilégiées qu'on pourrait le penser. Plusieurs doutent d'elles-mêmes et se demandent pourquoi elles vivent plus longtemps, alors que leurs ami-es souffrent. La culpabilité du survivant, un symptôme important du syndrome de stress post-traumatique (SSPT), est un phénomène courant chez les survivant-es de maladies à long terme (1). J'ai eu la chance de m'entretenir avec deux personnes vivant avec l'HTP depuis plus de 10 ans, afin de mieux comprendre leur parcours émotionnel et leurs expériences de culpabilité et de doute de soi.



Allison Cain, Victoria, C.-B. et Sharon DiSanto, Savary Island, C.-B.

Allison Cain et Sharon DiSanto partagent une histoire semblable et ont toutes deux gagné en sagesse à travers leur parcours avec l'HTP. Allison, aînée de trois filles, est très proche de sa famille. Aujourd'hui âgée de 38 ans, elle a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HTAPI) en 2010. Elle étudie pour devenir CPA tout en travaillant dans la fonction publique en Colombie-Britannique. Sharon, travailleuse sociale à la retraite issue d'une famille de dix frères et sœurs, a été diagnostiquée d'HTAPI il y a 17 ans, à l'âge de 60 ans. Elle a quatre fils et huit petits-enfants à qui elle tient comme à la prunelle de ses yeux.

Les deux femmes ont parfois du mal à raconter leur histoire à des personnes atteintes d'HTP qui rencontrent de plus grands défis. Par exemple, Allison se rappelle avoir eu le sentiment de ne pas être « assez malade » (une idée qui peut sembler farfelue, mais qui l'habitait constamment) lorsqu'elle a participé à sa première conférence sur l'HTP.

Cependant, toutes deux s'entendent pour dire que d'être atteintes d'HTP leur a permis de mieux apprécier la vie.

Le diagnostic

En 2003, lors d'un examen physique annuel, le médecin de famille de Sharon remarque que son corps réagit différemment aux tests. Une semaine plus tard, après un échocardiogramme, elle reçoit un diagnostic d'HTP en n'ayant jamais ressenti de symptôme. Le choc fut énorme. À l'époque, le pronostic moyen indiquait que son espérance de vie serait d'environ deux ans et demi. Avant d'en parler à sa famille, Sharon s'est isolée dans son chalet pendant trois mois. À ce moment, elle n'avait pas encore assimilé les aspects positifs d'un diagnostic précoce. Ce n'est que plus tard qu'elle en a pris conscience : « Ce diagnostic précoce a fait toute la différence pour moi. J'ai pu commencer à prendre des médicaments très tôt. »

Quant à Allison, il lui a fallu un an après avoir remarqué un essoufflement pour consulter un médecin, et une autre année pour obtenir un diagnostic. À la suite de cette annonce, elle a passé trois mois à pleurer seule dans son lit. Elle a vécu des émotions très difficiles. « Accepter que tout n'aille pas toujours comme sur des roulettes, c'est le plus grand défi que j'ai eu à relever. Ce qui m'a aussi aidée, c'est d'être entourée par l'équipe extraordinaire de la clinique d'HTP de l'Hôpital général de Vancouver (VGH). Ils m'ont donné beaucoup de soutien et de conseils, non seulement lors du diagnostic, mais aussi par la suite! »

Vivre avec l'HTP

Pour Sharon et Allison, le fait de vivre avec l'HTP depuis longtemps leur a permis de normaliser une grande partie de leurs limitations. Elles oublient même parfois qu'elles sont malades, jusqu'à ce qu'elles soient essouffées ou qu'elles doivent se rendre à la clinique ou prendre leurs médicaments. L'HTP s'est tout simplement intégrée dans leur vie. Elles ne passent pas leur temps à penser au fait qu'elles sont malades.

Mais Sharon a du mal à raconter son histoire, car elle sait que d'autres personnes vivent une situation différente : « Je suis profondément bouleversée quand je vois souffrir mes ami-es atteint-es d'HTP. » Allison ressent également de la culpabilité devant la chance qu'elle a de pouvoir oublier son HTP : « C'est horrible de voir des gens souffrir ou mourir de cette maladie. Ça me frappe particulièrement quand ce sont des enfants qui se battent et qui en meurent. »

Il est important de reconnaître la culpabilité du survivant plutôt que de la refouler. La question n'est pas tant de guérir la culpabilité, mais bien de changer notre perspective (1). Puisque l'HTP est une maladie dégénérative, on ne sait jamais ce que demain nous réserve. Ainsi, Sharon et Allison essaient d'apprécier l'instant présent et de le vivre pleinement.

Allison a commencé à se concentrer sur les choses qu'elle peut contrôler, comme faire des choix plus sains pour aider son corps à mieux fonctionner. Il lui a fallu quatre ans pour se sentir mieux, mais elle était déterminée à ne pas laisser ce diagnostic la définir. « Avec du recul, si j'avais un conseil à me donner au moment de mon diagnostic, je me dirais d'être bienveillante et de me permettre de vivre ma peine. Je crois sincèrement que le fait d'avoir eu l'HTP — malgré ma difficulté initiale à l'accepter — m'a permis d'avoir une vie meilleure que je n'aurais pu l'imaginer », ajoute Allison.

Invitée à définir son expérience de vie avec l'HTP, Sharon s'est quant à elle rappelé ce qu'Elizabeth McCall, membre fondatrice de l'AHTP Canada, lui a dit au moment de son diagnostic : « Bienvenue dans les montagnes russes de l'hypertension pulmonaire! ». Elle considère que la culpabilité du survivant prend généralement peu de place dans sa vie : Je célèbre et j'apprécie ma survie à long terme et j'ai bon espoir que d'autres réussiront à en faire autant.

Des jours sombres qu'elles ont traversés à la suite de leur diagnostic, en passant par la tristesse et la culpabilité, jusqu'à la force retrouvée de continuer leurs vies, Allison et Sharon nous rappellent que le parcours en HTP peut être d'une grande beauté.

Contribution de : Laurence Richard, Coordinatrice marketing et communication, AHTP Canada

Source :

1. Raab, D. (26 janvier 2018). *What Everybody Should Know about Survivor's Guilt*. Consulté à <https://www.psychologytoday.com/ca/blog/the-empowerment-diary/201801/what-everybody-should-know-about-survivors-guilt>

Tenir le coup mentalement en tant que proche aidant

Alastair MacDonald est proche aidant pour sa femme, Kathleen, depuis huit ans et a appris à la dure tout ce que cela implique. Il a donc participé à une retraite de proches aidants pour apprendre comment mieux s'acquitter de sa tâche et obtenir des conseils et du soutien d'autres aidants. Dans cet article, Alastair offre des conseils aux proches aidants pour apprendre à faire face mentalement aux difficultés liées à cette tâche.

Je suis professeur d'éducation physique à la retraite et marié à Kathleen MacDonald depuis 40 ans. Nous vivons à Dartmouth, en Nouvelle-Écosse. Je suis le principal proche aidant de Kathie, qui a toujours eu des problèmes de santé importants. Parmi ces problèmes, mentionnons l'asthme, un trouble digestif, des allergies, un trouble neuromusculaire non diagnostiqué, une tumeur stromale gastro-intestinale (TSGI), un cancer du foie et maintenant, l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Il va sans dire que Kathie est une personne très vulnérable.

Kathie a reçu un diagnostic d'HTP il y a environ huit ans, en 2012. À l'époque, nous ne savions rien au sujet de l'HTP, et de nombreux médecins ne savaient pas grand-chose non plus. C'était le premier jour de la semaine de relâche du mois de mars, et quand je suis allé réveiller Kathie ce matin-là, elle ne réagissait pas du tout. J'ai donc dû appeler le 911. Elle était tellement malade à ce moment-là qu'elle a failli ne pas s'en sortir! J'ai eu la frousse de ma vie.

Après avoir diagnostiqué une HTP, les médecins nous ont dit qu'il restait à Kathie entre deux mois et deux ans à vivre. Ils ont jugé qu'elle était au stade des soins palliatifs, ce qui était un coup dur à encaisser.

C'est à cette époque que j'ai pris ma retraite pour devenir proche aidant à temps plein. L'univers des soins à temps plein était nouveau pour moi et j'ai vite été complètement dépassé par les événements. J'ai dû apprendre à me retrouver dans les méandres du système de santé, à accomplir les tâches ménagères quotidiennes et, bien sûr, à prendre soin de Kathie.

Même si les deux premières années ont été difficiles, Kathie a montré une amélioration lente, mais constante, ce qui nous a rendu la vie un peu plus facile. Mais il y avait constamment des revers et des séjours à l'hôpital que j'ai toujours redoutés. Les séjours de Kathie à l'hôpital allaient d'une semaine à des mois, mais elle semblait toujours remonter la pente.

Quand on a dit à Kathie qu'elle était au stade des soins palliatifs et qu'il ne lui restait peut-être que deux ans à vivre, c'était très décourageant. Ce délai de deux ans nous traitait toujours dans la tête, et nous pensions que si nous arrivions juste à le dépasser, cela nous remonterait le moral et nous donnerait de l'espoir pour l'avenir. C'était il y a environ huit ans! Cette victoire nous a donc donné une certaine motivation pour continuer à avancer et à travailler dur pour améliorer les choses.

Affronter le quotidien en tant que proche aidant

1. Comprendre et accepter la situation dans laquelle vous vous trouvez vous aidera à adopter une attitude positive à l'égard des soins que vous devez prodiguer. Votre proche n'a pas demandé à être atteint d'HTP, et une si grande perte d'autonomie entraîne beaucoup de frustration. Rappelez-vous que cette personne a déjà été capable de tout faire par elle-même. Garder une attitude positive vous aidera, vous et la personne dont vous prenez soin.

2. N'ayez pas peur d'accepter l'aide des autres ou de demander de l'aide quand vous en avez besoin. Essayez de vous constituer un réseau d'amis et de membres de votre famille qui peuvent vous aider.

Selon mon expérience, les amis proches et la famille aiment rendre service lorsqu'ils le peuvent. Toutefois, ils ne savent pas toujours quand ou comment le faire. C'est là que vous devez faire appel à eux.

3. Restez en contact avec vos amis. Bien que mon cercle d'amis se soit certainement rétréci depuis le diagnostic d'HTP de Kathie, il est beaucoup plus facile de rester en contact avec les autres par les médias sociaux. Alors, profitez-en pleinement et utilisez-les!

4. Prenez soin de vous. Essayez de rester en forme. Faites de l'exercice et mangez bien. Quand on se sent bien physiquement, il est beaucoup plus facile de s'occuper d'une autre personne, et cela favorise le bien-être des deux parties.

5. Lorsque vous vous sentez dépassé par les événements, ne laissez pas ce sentiment s'accroître. Demandez de l'aide. Il existe des groupes de proches aidants auxquels vous pouvez vous joindre pour obtenir conseils et soutien. Un groupe de soutien aux personnes affectées par l'HTP a été créé dans notre région grâce à Beth Slaunwhite qui est impliquée dans la communauté de l'HTP partout au Canada. Kathie et moi trouvons ce groupe de soutien extrêmement utile.

6. Célébrez les petites victoires! Voici quelques-unes des nôtres :

- Quand le besoin en O₂ de Kathie est passé de 4 à 2 litres!
- Quand elle a pu faire le tour du quartier à pied!
- Pas de séjour à l'hôpital pendant un an!

7. Faites preuve de gratitude! Voici quelques-uns des cadeaux que nous avons reçus de la vie :

- Assister au mariage de notre fille;
- Être là quand notre petite-fille est née et la voir grandir;
- Avoir nos enfants près de nous;
- Bénéficier d'un merveilleux soutien de la famille et des amis;
- Être là l'un pour l'autre!



Alastair et sa femme Kathleen

Même si le pronostic de l'HTP est sombre, les progrès réalisés par la recherche sont remarquables. J'espère que cet article vous a fourni quelques conseils utiles et a permis de sensibiliser les gens à la complexité de la tâche de proche aidant! Même après huit ans, il me reste encore des choses à apprendre à ce sujet. Je continue d'apprendre chaque jour un peu plus, surtout dans le contexte de la pandémie de la COVID-19, qui nous a obligés à mettre en suspens la plupart de nos sources de soutien. Cela a certainement créé de nouveaux obstacles, mais nous nous sommes adaptés et nous continuons à aller de l'avant.

Contribution de : Alastair MacDonald, proche aidant depuis 2012

Citations de membres de la communauté de l'HTP :

Qu'est-ce qui vous a aidé à protéger votre santé mentale pendant votre cheminement avec l'HTP et pendant la pandémie de la COVID-19?

HPTEC : hypertension pulmonaire thromboembolique chronique

HTAP : hypertension artérielle pulmonaire

HTAPI : hypertension artérielle pulmonaire idiopathique



J'utilise sans hésitation le counselling pour m'aider à m'en sortir. J'essaie d'être heureuse et de prendre ma nouvelle vie plus à la légère, en riant et en plaisantant. J'apporte également mon soutien, quand je le peux, aux membres de mon cercle d'amis et de ma famille de l'HTP qui en ont besoin pour s'adapter à notre nouvelle façon de profiter de la vie avec tous les obstacles que nous devons affronter au quotidien.

— Dianne Curle, vit avec l'HPTEC depuis 2013, habite à Richmond (Colombie-Britannique)



J'ai la chance de travailler à la maison, ce qui m'a permis d'utiliser le temps que je passerais normalement à faire la navette, pour forger de bonnes habitudes. Je vais courir dans le parc à côté de chez moi tous les

matins très tôt, quand tout le monde dort encore.

— Nicole Mary Bridget, vit avec l'HTP depuis 2017, habite à Waterdown (Ontario)

Je vais assez bien pour pouvoir aller travailler! C'est un des endroits où je suis heureux! De plus, ma famille, mes amis et surtout nos fournisseurs de soins de santé m'ont aidé à rester sain d'esprit. Nous avons la plus formidable et extraordinaire des équipes derrière nous! Ils m'ont non seulement accompagné lors de rendez-vous, mais ils ont continué à communiquer avec moi par téléphone et sur Facebook. Savoir que j'ai tous ces gens derrière moi fait une grande différence!

— Kendall Tracy, vit avec l'HTAP depuis 2010, habite à Mansonville (Québec)



L'une des choses les plus importantes qui m'a aidée pendant la crise de la COVID-19 est de rester en contact avec certains de mes amis atteints d'HTP. C'est vraiment génial de leur parler et de prendre des nouvelles. Même un texto rapide peut servir à montrer aux gens qu'on pense à eux. Cela me donne certainement l'impression d'être connectée et de faire quelque chose de normal. Nous avons noué des amitiés formidables et je veux les entretenir.

— Robyn Ashmore, vit avec l'HTAP associée à une sclérodémie depuis 2013, habite à Victoria (Colombie-Britannique)



Je me répète sans cesse que j'ai surmonté des jours plus sombres, et chaque fois, j'en sors plus forte. Je fais de la méditation et du reiki, je reste en contact avec ma famille et mes amis. Je reste aussi en contact avec la communauté de l'HTP, car même après presque 18 ans, je peux encore apprendre des autres. De plus, des personnes atteintes d'HTP me contactent parfois en privé lorsqu'ils ont besoin de quelqu'un à qui parler. Lorsque je peux les aider, je me sens toujours mieux et j'ai le sentiment d'avoir un but dans la vie. L'HTP n'est pas la meilleure chose qui me soit jamais arrivée, mais d'une certaine façon, je n'ai jamais été aussi heureuse.



— Sonya Collins, vit avec l'HTAPI depuis 2003, ambassadrice de l'AHTP Canada, habite à Paradise (Terre-Neuve-et-Labrador)



Quatre ans et demi après le diagnostic, quelque chose a changé. J'ai réalisé que l'HTP n'allait pas disparaître par magie et que j'avais encore une vie qui valait la peine d'être vécue! Mon attitude

a changé du tout au tout : je me suis lancée dans la défense de mes intérêts et de ceux des autres, et j'ai cherché à m'impliquer davantage dans mon parcours de santé parce que c'est maintenant plus important que jamais! La COVID-19 a bouleversé tout le monde. Je crois que nous nous en sortirons mieux qu'avant; plus conscients, plus aimants, plus bienveillants. Nous continuerons de ralentir et de prendre le temps d'apprécier ce que nous avons : notre famille, nos amis et nos aînés.

— Jennifer Bryson, vit avec l'HTAPI depuis 2012, habite à Oshawa (Ontario)



Nous traversons une période étrange qui nous permet d'utiliser notre temps de façon créative. Il est important de prendre soin de sa santé physique et mentale. J'aime entre autres faire de courtes promenades avec mon

mari, essayer de nouvelles recettes ou en modifier d'anciennes, faire des casse-têtes, jouer au crib, communiquer régulièrement avec mes proches et lire. Je m'imprègne également du calme, de l'absence d'agitation dans la société et du sentiment de paix qu'elle procure. Enfin, étant très consciente de notre vulnérabilité en tant que personnes atteintes d'HTP et de tout ce que cela implique, je ne suis pas pressée que les choses reviennent à la normale, et je serai patiente pendant ce temps.

— Susan Hambrook Bailey, vit avec l'HTAPI depuis 2016, habite à Ottawa (Ontario)

Mes Aînés m'ont appris à ne jamais trop réfléchir et trop m'inquiéter, afin de ne pas interioriser ces préoccupations de telle sorte qu'elles deviennent réalité. Garder cela à l'esprit m'aide à avoir confiance en moi et à penser plus intelligemment pour limiter le stress. Le pouvoir de la positivité



aide l'esprit et le corps à rester forts. Je mets en pratique les meilleures pratiques pour éviter tout risque d'exposition aux virus et aux maladies, en restant isolée et en utilisant les services à domicile. J'ai promis à mes nouveaux poumons que j'en prendrais soin, comme un cadeau pour moi-même, ce qui veut dire que je dois être déterminée à éviter de tomber malade. Après tout, je suis responsable de nous deux — mon donneur et moi.

— Millie Kuliktana, a reçu un diagnostic d'HTAPI en 2010, a subi une double transplantation pulmonaire en 2019



Lorsque j'ai reçu le diagnostic et que j'ai dû faire le deuil de mon « ancienne vie », je me suis mise à écrire un journal de gratitude et j'ai entrepris des séances avec un psychologue pour m'aider à rester mentalement en bonne santé. Trois ans plus tard,

je constate que le fait d'être restée physiquement active a joué un rôle important dans le maintien d'une vision positive de la vie. Je trouve aussi que travailler et vaquer à mes activités me donnent le sentiment d'avoir un but et m'aident à ne pas trop penser à mon HTAPI. Enfin, et surtout, ce qui m'a permis de rester forte, c'est le fait d'être entourée de personnes aussi aimantes et solidaires, comme les membres de ma famille, mes amis, mon équipe médicale et les membres du groupe de soutien d'Ottawa pour les personnes atteintes d'HTP.

— Jane Gibson, vit avec l'HTAPI depuis 2016, habite à Ottawa (Ontario)

Après neuf ans à vivre au jour le jour avec l'HTP et à tout faire pour voir le jour suivant, j'ai eu une bonne pratique pour le confinement. L'HTP étant une maladie chronique, nous devons faire bien attention aux infections, comme le rhume et la grippe. Donc, je faisais déjà attention en côtoyant la population en générale. J'ai toujours dit à mes amis : "Si tu tiens à moi, ne viens pas me voir quand tu es malade."

— Réjean Dupont, vit avec l'HTAP depuis 2011, habite à Shawinigan (Québec)



La COVID-19 a été source de difficultés pour nous tous, mais j'ai occupé mes journées à faire des choses que j'aime, notamment jouer de la guitare et chanter. Je mets

sur les médias sociaux des publications avec de courtes chansons, que je chante tout essoufflé, pour rester en contact avec ma famille et mes amis. Je pense qu'il est important de se tenir occupé en faisant des choses qu'on aime, peu importe le niveau atteint. Chanter, danser, peindre, écrire, lire... lancez-vous! Et ne soyez pas si durs envers vous-même. L'important, c'est de s'amuser!

— Carl Selzer, vit avec l'HTAP depuis 2018, habite à Vancouver (Colombie-Britannique)



Nous croyons que la meilleure chose pour la santé mentale est de ne jamais perdre espoir et d'appliquer ce que le personnel soignant nous dit de faire. Dr Provencher nous disait que personne n'est pareil, donc qu'il ne faut surtout pas se comparer aux autres. Le plus important, c'est d'être entouré par de bonnes personnes qui nous aident psychologiquement. Nous avons aussi des animaux et croyons que la zoothérapie est sans égale.

— Richard Poirier, vit avec l'HTP depuis 2014, en attente d'une double transplantation des poumons, ainsi que sa porche aidante, Lyne Devarennnes, habitent à Québec (Québec)



Comment composer mentalement avec l'hypertension pulmonaire

Joanne Schwartz est titulaire d'une maîtrise en travail social de l'Université de Colombie-Britannique et d'un diplôme en résolution de conflit de l'Université de Winnipeg. Elle a 18 ans d'expérience de travail auprès de personnes ayant des besoins complexes. Joanne est conseillère en cabinet privé et formée à la thérapie cognitivo-comportementale, à la médiation et à l'entretien motivationnel. Elle travaille à l'Hôpital St. Paul's, enseigne au Vancouver Community College et encadre des étudiant-es de troisième cycle. Elle a travaillé avec des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et physique, plus récemment dans le domaine de l'hypertension pulmonaire à la clinique d'hypertension pulmonaire de l'Hôpital général de Vancouver (VGH).

Dans la vie, nous vivons toutes et tous inévitablement des changements, des pertes ou des perturbations majeurs de notre routine. Certains revers sont mineurs, comme la fermeture de notre café préféré, tandis que d'autres sont désastreux et à bien plus grande échelle (pandémies, inondations, ouragans, etc.). Nous ne pouvons pas empêcher ces événements de se produire, mais nous pouvons contrôler notre façon d'y faire face. Les dix conseils suivants sont mes moyens de faire face à l'adversité et de demeurer forte et résiliente.

Faire face aux choses et demeurer fort-e et résilient-e

- 1 Ayez de la compassion pour vous-même.** Reconnaissez que ce que vous vivez est difficile et que vous luttez. Donnez-vous la permission d'avoir de la difficulté et de vous tourner parfois vers des choses qui vous apportent du réconfort. Parlez-vous comme si vous étiez un petit enfant qui a besoin d'être rassuré. Cette tactique peut être un grand changement par rapport à notre critique intérieure habituelle et peut procurer un grand apaisement. Si vous voyiez un petit enfant pleurer, ou un chiot en détresse, vous feriez preuve de gentillesse et de compassion et feriez de votre mieux pour le réconforter. Essayez de vous accorder cette gentillesse.
- 2 Maintenez une routine.** Même dans les moments les plus difficiles, levez-vous à la même heure, prenez une douche ou suivez votre routine matinale habituelle; habillez-vous, même si vous n'avez pas à sortir. Personnellement, je me sens mieux si je sors de mon pyjama et suis prête à commencer la journée.
- 3 Mangez bien.** En période de stress, on peut avoir tendance à privilégier la caféine et l'alcool. Buvez plutôt de l'eau et des choses qui vous hydrateront. Si on vous a conseillé de limiter votre consommation de liquides, consultez un-e professionnel-le de la santé.
- 4 Reposez-vous régulièrement.** S'endormir à la même heure chaque soir et se réveiller à la même heure chaque matin est idéal, mais cela peut être difficile en période de stress. Le sommeil est régénérateur et nous aide à guérir. Si vous n'avez pas réussi à dormir la nuit, essayez de faire une courte sieste pendant la journée.
- 5 Contactez des personnes capables de vous aider et indiquez-leur ce qu'elles pourraient faire pour vous.** Selon votre situation, d'autres personnes peuvent être prêtes à vous aider. En expliquant à quelqu'un comment il peut vous aider, vous pouvez lui donner un sentiment d'être utile par une réponse à certains de vos besoins. L'aide peut prendre plusieurs formes : un-e ami-e pourrait vous apporter un repas préparé, faire des courses pour vous, venir assembler votre nouvelle bibliothèque IKEA ou se rendre disponible pour parler au téléphone avec vous une vingtaine de minutes.

6 Poursuivez votre activité physique autant que possible. Chaque personne a des capacités différentes, mais je surnomme l'exercice « le Prozac naturel ». Essayez une nouvelle vidéo de tai-chi sur YouTube ou une vidéo d'étirements ou de yoga. Faites bouger votre corps comme vous le pouvez, pour faire circuler votre sang.

7 Allez dehors. J'ai lu des études qui suggèrent que même cinq minutes au bord de l'eau ou en forêt peuvent être vivifiantes. Faites-en l'essai, si vous le pouvez. Asseyez-vous dans votre cour ou sur votre patio; écoutez les oiseaux, observez les feuilles et la végétation tout autour.

8 Écoutez de la musique 24 heures sur 24. La musique est magique; elle peut améliorer votre humeur et vous remonter le moral. Faites jouer une station de radio en douce, créez un mix de vos chansons préférées ou considérez la possibilité de jouer d'un instrument si vous en avez la capacité.

9 Essayez d'intégrer des moments pour prendre soin de vous dans votre emploi du temps. L'expression « auto-soins » est très en vogue. Ce peut être aussi simple que de consacrer un moment à écrire vos pensées et vos sentiments dans votre journal, prendre un bain moussant ou vous initier à la méditation. Essayez de découvrir des choses qui vous apaisent. Un thé à la menthe poivrée? Une couverture douillette et votre livre préféré?

10 Réfléchissez à la façon dont vous avez géré d'autres défis dans le passé. Qu'est-ce qui a fonctionné? Qu'est-ce qui n'a pas été utile? Que retenez-vous de ces expériences?

En essayant d'intégrer certains de ces éléments dans votre quotidien, vous serez en meilleure position pour faire face à des moments difficiles. Cependant, si vous avez vraiment du mal à dormir, à fonctionner ou à composer avec la situation, c'est peut-être le temps de faire appel à votre équipe de professionnel-les de la santé. Qu'il s'agisse de votre conseiller-ère, de votre infirmier-ère ou de votre médecin, il est toujours important de demander de l'aide lorsque vous en avez besoin.



Contribution de : Joanne Schwartz, MSW RSW, Joanneschwartz.com

Les dépendances et l'hypertension pulmonaire

Lisa Lee est infirmière praticienne à la Clinique d'hypertension pulmonaire de l'Hôpital général de Vancouver (VGH). Avant de terminer sa maîtrise à l'Université de la Colombie-Britannique, elle a été infirmière pendant plus d'une décennie dans diverses unités de soins intensifs, au Canada et aux États-Unis. En plus de fournir des soins directs aux personnes atteintes d'hypertension pulmonaire (HTP), Lisa dirige le programme de prostacycline et est responsable de la base de données sur l'hypertension pulmonaire au palier provincial. Elle fournit également du soutien en matière de test génétique et des conseils à des personnes atteintes d'HTP.

Qu'est-ce que la dépendance?

La dépendance est un trouble mental, un problème au cerveau qui pousse une personne à consommer une substance de manière compulsive malgré des conséquences néfastes pour elle-même et pour les personnes qu'elle aime. La dépendance n'est pas un échec moral, mais découle plutôt de modifications au cerveau qui rendent difficile de s'abstenir de consommer de la drogue même si on le veut. La dépendance est plus fréquente chez des personnes génétiquement prédisposées qui ont des antécédents de traumatisme psychologique ou émotionnel, qui ont grandi dans un environnement où la consommation de drogue est courante ou qui sont pauvres, maltraitées, discriminées ou opprimées (1). On ne devrait pas rejeter les personnes aux prises avec une dépendance en les considérant comme mauvaises ou faibles par nature. Bien que la pauvreté, le comportement criminel et l'itinérance puissent être associés à la dépendance, il faut savoir que des personnes ayant ce trouble peuvent être très fonctionnelles et se retrouvent dans toutes les sphères de la société.

Dépendance et hypertension pulmonaire (HTP)

On peut développer une dépendance à diverses substances — alcool, cannabis, caféine, hallucinogènes, stimulants, antidouleurs, sédatifs, nicotine, etc. Chez des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire sans autre facteur de risque, les drogues causant une dépendance qui sont signalées le plus souvent sont les stimulants et en particulier la méthamphétamine cristallisée (« *crystal meth* ») (2, 3, 4). Ceci est compréhensible, puisqu'il existe des ressemblances entre les amphétamines et certaines pilules amaigrissantes qui étaient connues comme étant une cause d'HTP avant leur retrait du marché (4).

Le type d'HTP lié aux stimulants est identique à d'autres formes d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Les méthamphétamines affectent les taux de sérotonine et de noradrénaline, ce qui peut causer un rétrécissement des vaisseaux sanguins des poumons et un épaississement de leurs parois (4). Au fil du temps, le côté droit du cœur commence à ne plus pouvoir pomper le sang dans les vaisseaux endommagés.

L'espérance de vie d'une personne qui est atteinte d'HTP et a une dépendance peut être plus courte que celle d'une personne atteinte d'une autre forme d'HTP (5, 6, 7). Un centre d'HTP en Californie a estimé que les personnes atteintes d'HTP qui consommaient des méthamphétamines avaient un taux de survie estimé à 35 % après cinq ans (6). L'utilisation continue de stimulants aggrave l'HTP et peut réduire l'efficacité des médicaments. Chez certaines personnes, la dépendance peut rendre difficile de se souvenir de prendre des médicaments ou de rester en contact avec leurs prestataires de soins de santé. Il arrive que la personne aux prises avec une dépendance retarde son recours à un traitement et il est fréquent qu'elle ne soit pas diagnostiquée avant que l'HTP soit sévère.

À quel point l'HTP est-elle répandue parmi les personnes qui ont une dépendance?

Le pourcentage de personnes consommatrices de méthamphétamine cristallisée qui développent l'HTP n'est pas connu. Les personnes consommatrices de stimulants ne développent pas toutes l'HTP.

En Colombie-Britannique, 20 des 350 personnes atteintes d'HTAP inscrites à notre registre étaient des consommatrices fréquentes de méthamphétamines en quantité importante au moment du diagnostic. Parmi les autres, cinq en faisaient une consommation plus sporadique ou récréative (8). Cette forme d'HTP est probablement sous-diagnostiquée en raison des défis socioéconomiques liés à la prestation de soins de santé à cette population souvent marginalisée.

Le traitement de l'HTP chez des personnes qui ont une dépendance

Certaines personnes confrontées à un diagnostic de maladie menaçant leur vie, comme l'HTP, arriveront à y puiser la motivation pour mettre fin à leur dépendance. Chez certaines de ces personnes, l'HTP reculera considérablement et, dans quelques cas, disparaîtra complètement. Dans d'autres cas, la maladie conservera une évolution similaire à celle que l'on observe chez d'autres personnes atteintes d'HTAP idiopathique et sera traitée avec les mêmes médicaments. Ces personnes auront éventuellement besoin de perfusions intraveineuses ou autres afin de traiter leur HTP et pourront ensuite recevoir une greffe pulmonaire.

D'autres personnes continueront de consommer des drogues, bien qu'elles tentent souvent de réduire leur consommation ou traversent des périodes d'abstinence, suivies de rechutes. Ces personnes ont plus souvent du mal à prendre leurs médicaments et à se présenter à leurs tests et autres rendez-vous. Si une personne ne vainc pas ses troubles de consommation, elle aura tendance à devenir plus malade avec le temps et à avoir une durée de vie plus courte. En outre, les thérapies avancées (perfusion de prostacycline) pour l'HTP ne sont souvent pas une bonne option pour les personnes qui consomment des drogues de façon continue, car les risques l'emportent sur les avantages potentiels.

Il est important de traiter la dépendance en même temps que l'HTP afin d'optimiser les chances d'obtenir de bons résultats. Cela peut inclure un counselling pour mieux comprendre les causes de la dépendance et les comportements qui s'y rattachent, améliorer l'estime de soi et gérer le stress. On peut également se tourner vers un programme formel de traitement de la toxicomanie ou vers un psychiatre pour gérer les symptômes de sevrage. Un psychiatre pourra aussi évaluer d'autres troubles possibles de santé mentale qui rendent une personne plus susceptible de développer une dépendance, comme le TDAH, la dépression ou l'anxiété. En outre, de nombreuses personnes trouvent utile d'être en contact avec d'autres personnes qui s'engagent à vivre plus sainement ou de créer un groupe ou un réseau de soutien.

Parler de vos difficultés en matière de dépendance avec votre équipe de soins de santé

Si vous utilisez des médicaments stimulants ou êtes aux prises avec une dépendance, il est important d'en parler franchement à votre spécialiste en HTP. Votre spécialiste sera alors mieux placé-e pour vous fournir des informations et des conseils spécifiques à votre état. Ces informations resteront confidentielles et n'auront aucune incidence juridique ou thérapeutique. Nous sommes là pour vous soutenir et pour vous encourager, même si vous avez fait une rechute.

Contribution de : Lisa Lee, infirmière praticienne (IP), Clinique d'hypertension pulmonaire, Hôpital général de Vancouver (VGH)

Sources :

1. Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH).
2. Bujara S. *Drug-Induced Pulmonary Arterial Hypertension: A More Complicated Prognosis*. *Pulmonary Advisor*.
3. Barnett C, Wiley BM, Oveson L, Tarango N, Kobashigawa E, De Marco T, McGlothlin D. *Méthamphétamine Use is Common Among Patients with Pulmonary Arterial Hypertension (PAH) in California and is Associated with Worse Long-Term Survival Compared with Idiopathic PAH*. *Circulation*. 2012;126:A13817.
4. Chin KM, Channick RN, Rubin LJ. *Methamphetamine use associated with idiopathic pulmonary arterial hypertension*. *CHEST*. 2006 Dec; 130(6):1657-1663.
5. Zamanian RT, Hedlin H, Greuenwald P et coll. *Features and outcomes of methamphetamine associated pulmonary arterial hypertension*. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*. 2017. 197(6).
6. Ramirez RL, de Jesus Perez V, Zamanian RT. *Methamphetamine and the risk of pulmonary arterial hypertension*. *Current opinion pulmonary medicine*. 2018. 24(5): 416-424.
7. De Jesus Perez, V. *Drug-Induce Pulmonary Hypertension: The First 50 Years*. *Advances in Pulmonary Hypertension*. 2017. 15(3): 133-137.
8. Données sur l'incidence (prospectives) et la prévalence (rétrospectives) colligées de 2017 à 2020 et extraites du BC PAH Tool le 15 mai 2020.

Faire face aux questions les plus difficiles de la vie

Parler des défis psychologiques uniques de la vie avec l’HTP

Vivre avec l’hypertension pulmonaire comporte des défis psychologiques et sociaux, en plus des difficultés physiques. L’enquête menée en 2013 par l’AHTP Canada auprès des personnes atteintes et aidant-es a révélé que plus de 70 % des personnes atteintes ayant répondu au questionnaire vivaient de l’isolement social et des problèmes relationnels — des changements de vie dramatiques qui ont un impact sur la santé mentale et la qualité de vie. Certaines recherches estiment que jusqu’à la moitié des personnes atteintes d’HTP rencontrent des défis de santé mentale, mais ces problèmes ne sont souvent pas reconnus par les professionnel·les de la santé. (1, 2)

Depuis 2017, une équipe de recherche se penche sur les répercussions psychologiques de l’HTP, en particulier les pensées et inquiétudes des personnes atteintes à propos de leur mortalité et du sens de la vie ou de sa valeur. Dirigée par le Dr Christopher Lo, professeur adjoint au département de psychiatrie de l’Université de Toronto, l’équipe comprend également Vanessa Martin, une assistante de recherche qui a travaillé avec le groupe sur l’hypertension pulmonaire de l’University Health Network, à Toronto.

« [L’HTP] est une maladie rare, mais où il se passe de nombreuses choses », dit Mme Martin. « Elle fonctionne différemment des autres maladies parce qu’elle a un type de progression différent. C’est un diagnostic beaucoup plus incertain et il y a une grande variabilité dans ce que vit la personne atteinte. »

Face à l’incertitude d’une maladie limitant la durée de vie, les questions existentielles sont tout à fait naturelles. Est-ce que je sais qui je suis? Ai-je des relations proches? Est-ce que je fais une différence? Ma vie a-t-elle un sens? (3) — Or il peut être difficile et douloureux d’en parler ouvertement.

Pour mieux comprendre l’impact psychologique d’un diagnostic d’HTP, Mme Martin et le Dr Lo ont invité des personnes atteintes à explorer leurs sentiments et à raconter leurs expériences (4, 5). Un constat : beaucoup avaient des préoccupations existentielles au quotidien. Ces préoccupations incluent notamment :

- la perte, y compris la perte d’indépendance, d’activités significatives et de temps;
- les changements sociaux en lien avec la lutte pour être compris-e par les autres et le sentiment d’être déconnecté;
- l’identité et l’estime de soi, par exemple l’impression d’être inadéquat-e et de ne pas avoir d’orientation claire dans la vie. (4)

« Beaucoup de nos participant-es ont exprimé de la gratitude d’avoir eu l’occasion de se libérer de certaines choses en les exprimant et ont affirmé que cela leur avait été utile », dit Mme Martin. « Cela leur a donné une occasion de prendre conscience d’émotions qui les habitaient. »

Un acte d’équilibre

Tout le monde n’est pas prêt à souffrir. D’ailleurs, certaines personnes changent de sujet de conversation pour éviter de parler

de préoccupations existentielles (5). Mais, Mme Martin estime que cet évitement joue un rôle central dans le traitement d’émotions complexes.

« On ne peut pas s’attendre à ce que quelqu’un se lance dans la pensée catastrophique et rumine sur tout ce qu’il ressent, car cela devient accablant, explique-t-elle. Mais nous savons aussi que l’évitement à long terme n’est ni efficace ni viable et peut conduire au déni. »

Mme Martin explique que composer avec des enjeux existentiels épineux est comme marcher sur une poutre d’équilibre : « Vous allez vous pencher en avant et en arrière, entre l’affrontement de vos peurs et l’évitement. En maintenant cet équilibre, vous pourrez aller de l’avant et continuer à vivre votre vie quotidienne tout en conservant une stabilité émotionnelle. » Les professionnel·les de la santé mentale jouent un rôle clé dans le maintien de cet équilibre en aidant les personnes atteintes à explorer leurs expériences en toute sécurité et à les gérer.

Créer une communauté

En s’entretenant avec des personnes atteintes d’HTP, Mme Martin a également constaté que bon nombre d’entre elles n’osent pas dire leurs pensées à leurs proches. Elles ont dit vouloir demeurer positives avec leur famille et leurs ami-es et éviter de les accabler. Par conséquent, il est utile d’avoir quelqu’un d’autre à qui parler, y compris de se joindre à d’autres personnes atteintes afin de cultiver un sentiment de communauté et d’objectif partagé (3,4). Cela peut être particulièrement vrai en temps de pandémie.

Affronter des questions existentielles peut causer un certain malaise, mais cela peut aider les personnes atteintes à faire face aux défis uniques d’une maladie évolutive. « Même si nous demandions aux gens de nous révéler leurs pires moments qu’ils aient vécus et leurs plus grandes craintes, ce fut une expérience généralement positive », souligne Mme Martin. « Il peut être réellement utile de donner aux gens l’occasion et la place pour le faire. »

Il est encourageant de voir des chercheur·euses se concentrer sur les aspects psychologiques de l’HTP. Espérons que cela permettra d’améliorer le soutien et le traitement en santé mentale pour toutes les personnes atteintes d’HTP.

Contribution de : Miriam Bergeret, vit avec l’HTAP depuis 2016, Vulgarisatrice pour l’AHTP Canada

Sources :

1. McCollister, D.H., Beutz, M., McLaughlin, V., Rumsfeld J., Masoudi, F., Tripputi, M., Yaeger, T., Weintraub, P. et Badesch D.B. (2010). *Depressive Symptoms in Pulmonary Arterial Hypertension: Prevalence and Association With Functional Status*. *Psychosomatics*, 51(4), 339–339.e8. doi.org/10.1176/appi.psy.51.4.339.
2. Bussotti, M. et Sommaruga, M. (2018). *Anxiety and depression in patients with pulmonary hypertension: impact and management challenges*. *Vascular Health and Risk Management*, 2018(14), 349–360. doi.org/10.2147/VHRM.S147173.
3. Lo, C. (2018). *A developmental perspective on existential distress and adaptation to advanced disease*. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2657–2660. doi.org/10.1002/pon.4767.
4. Lo, C., Sarker, T., Canning, O., Martin, V., McCarthy, M.A., Granton, J. et Tan, A. (2018). *Clinical presentation of existential distress in pulmonary arterial hypertension*. *Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine*, 3(1), 56-62. doi.org/10.1080/24745332.2018.1507614.
5. Martin, V., Sarker, T., Slusarek E., McCarthy, M.A., Granton, J., Tan, A. et Lo, C. (2020). *Conversational avoidance during existential interviews with patients with progressive illness*. *Psychology, Health & Medicine*, 1–10. Advance online publication. doi.org/10.1080/13548506.2020.1719282.

Ressources sur la santé mentale

Il est important de connaître des ressources qui peuvent aider à gérer notre santé mentale — en particulier le stress créé par la pandémie, qui peut exacerber les émotions négatives et affecter le bien-être mental. Vous trouverez ci-dessous trois ressources de soutien en santé mentale adaptées aux personnes atteintes d'HTP.

Avertissement : cet article n'offre pas une liste exhaustive de ressources en santé mentale; il est publié à des fins d'information seulement.

1 Manuel pour le bien-être émotionnel des personnes atteintes d'HTP

Rédigé pour le compte d'AHTP Canada par la conseillère Alyson Quinn, ce manuel contient des chapitres brefs et faciles à lire sur les émotions qui peuvent accompagner le diagnostic d'une maladie sérieuse comme l'HTP et la vie avec celle-ci. Que ce soit de la colère, du courage, de la compassion, de la honte, de la peur ou de la solitude, il est très courant d'avoir une réaction émotionnelle aux réalités quotidiennes de la vie avec l'HTP. Il peut parfois paraître plus simple de tout refouler, mais l'idéal pour notre santé physique et mentale est d'essayer de reconnaître, d'accepter et de gérer nos émotions (même si cela peut sembler plus facile à dire qu'à faire). Le *Manuel pour le bien-être émotionnel* offre un guide basé sur les expériences de personnes atteintes et sur l'expertise professionnelle de son auteure.

Consultez cette ressource au ahtpcanada.ca/ManuelBienEtre

2 La méditation pour les personnes vivant avec l'HTP

De nombreuses études démontrent que la méditation est utile à la relaxation et peut même améliorer la santé mentale et physique. On pourrait croire que cette pratique nécessite beaucoup de temps, mais la méditation moderne peut apporter des bienfaits en aussi peu que 15 minutes par jour (1). Puisqu'il existe divers types de méditation, il est important d'identifier ce qui vous convient le mieux. Cet article de blogue peut servir de point de départ à l'exploration de différents styles, comme la méditation par mantra, la pleine conscience ou la méditation guidée, en personne ou à l'aide d'une application.

Lisez l'article de blogue au ahtpcanada.ca/Meditation

3 Counselling sur la maladie chronique

Nous avons toutes et tous besoin d'aide avec nos émotions et notre santé mentale, que ce soit de la part de notre communauté, de nos ami-es, de notre famille ou d'un-e thérapeute. La vie avec l'HTP comporte des défis et il est parfois essentiel de demander de l'aide professionnelle pour recevoir un soutien émotionnel. Le counselling professionnel est souvent couvert par les régimes d'assurance privés/collectifs. Il existe des conseiller-ères spécialisé-es en maladies chroniques dans toutes les provinces du Canada.

Essayez un moteur de recherche spécialisé comme *Trouvez un psychologue* au ordrepsy.qc.ca/trouver-de-aide

Autres ressources

Le système CARD pour faire face à l'anxiété — pour les proches aidant-es, les parents et les personnes atteintes

Que l'on soit une personne atteinte ou un-e aidant-e, un enfant ou un adulte, il arrive à tout le monde d'être anxieux ou d'avoir peur. Utilisez le jeu CARD (Confort, Aide, Relaxation, Distraction) pour gérer votre peur et votre anxiété. On y propose des stratégies pour faire face à des situations stressantes.

Pour jouer, visitez ahtpcanada.ca/CARD.

Pour les professionnel-les de la santé

La pandémie a des répercussions considérables sur la santé mentale des professionnel-les de la santé. L'Association médicale canadienne (AMC) offre une ligne téléphonique de soutien pour trouver des services de santé mentale de qualité et adaptés.

Visitez cma.ca/fr/ligne-de-soutien.

Gouvernement du Canada

« Prendre soin de sa santé mentale et physique durant la pandémie de la COVID-19 »

Visitez canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/sante-mentale.html.

« Santé mentale et COVID-19 pour les fonctionnaires : Protégez votre santé mentale »

Visitez canada.ca/fr/gouvernement/fonctionpublique/covid-19/protégez-sante-mentale.html.

« Prodiguer des soins tout en travaillant »

Visitez canada.ca/fr/gouvernement/fonctionpublique/covid-19/prodiguer-travaillant.html.

Contribution de : Ashok Pandey, assistant aux programmes éducatifs, AHTP Canada

Source :

1. May, C. J., Ostafin, B. D. et Snippe, E. (2019). The relative impact of 15-minutes of meditation compared to a day of vacation in daily life: An exploratory analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 15(2), 278-284. doi :10.1080/17439760.2019.1610480

Coin recherche

Les lauréates des bourses de recherche de l'AHTP Canada en 2019

Peut-être avez-vous déjà appris à l'école secondaire que l'ADN (acide désoxyribonucléique) est la base de la génétique — c'est-à-dire que la séquence spécifique du code de l'ADN dans les trillions de cellules de votre corps fait de vous exactement qui vous êtes! On peut imaginer l'ADN comme une série de plans contenant une foule d'informations à notre sujet. Par exemple, certaines parties de l'ADN se rapportent à la couleur de vos cheveux ou de vos yeux, d'autres à votre risque de développer certaines maladies, notamment l'hypertension pulmonaire (HTP). L'encodage de l'ADN ressemble à des recettes qui peuvent être utilisées pour produire des protéines. Outil par excellence des cellules, les protéines ont de nombreuses fonctions. Par exemple, l'hémoglobine transporte l'oxygène dans vos globules rouges et la kératine est une composante structurelle clé de vos ongles et de vos cheveux. Des maladies peuvent survenir lorsqu'une quantité inhabituelle (trop grande ou trop petite) d'une protéine ou des mutations ou modifications de protéines font en sorte qu'elles se comportent de manière anormale.

Bien que la biologie moléculaire de maladies sous-jacentes comme l'HTP soit extrêmement complexe, des chercheur-euses canadiennes s'attaquent à ce problème dans l'espoir de mieux comprendre l'HTP afin de développer des traitements pour aider les personnes atteintes. Nous présentons ici le travail exceptionnel de trois chercheuses émergentes en HTP et boursières de l'AHTP Canada.

Karima Habbout



Lauréate 2019 de la *Bourse de recherche sur l'HTP Famille Mohammed de l'AHTP Canada*, Karima Habbout, M. Sc., mène une recherche de pointe

à l'Université Laval (Québec, Québec). Elle étudie le rôle de la protéine EZH2 dans l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). L'EZH2 est une protéine importante de la régulation épigénétique; elle neutralise des régions de l'ADN de manière à les rendre illisibles. Elle se compare à un feutre noir avec lequel on rayerait des phrases dans un livre. Avec son équipe de l'Université Laval, Karima examine comment l'EZH2 pourrait intervenir dans l'HTP en régulant la vasoconstriction artérielle pulmonaire et le remodelage vasculaire. La recherche vise à présent à déterminer si l'inhibition d'EZH2 peut modifier des paramètres physiologiques comme l'hémodynamique à l'aide d'un médicament appelé EPZ-6438 (intrigant, n'est-ce pas?).

Géraldine Vitry



Géraldine Vitry, M. Sc., lauréate 2019 de la *Bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian de l'AHTP Canada*, fait partie du

Groupe de recherche sur l'hypertension pulmonaire dirigé par les Drs Sébastien Bonnet et Steeve Provencher à l'Université Laval (Québec, Québec). Comme Karima, Géraldine étudie les mécanismes moléculaires et

cellulaires sous-jacents à l'HTAP. Son équipe a découvert qu'une famille de protéines appelée NUDIX était beaucoup plus présente dans les cellules qui tapissent les artères pulmonaires (connu comme les PASM) des personnes atteintes d'HTAP que de celles qui ne le sont pas. Chez les personnes atteintes d'HTAP, les cellules musculaires lisses (qui forment la paroi des artères pulmonaires) s'adaptent et deviennent anormalement résistantes au lieu de mourir. Elles peuvent ainsi s'accumuler et provoquer une obstruction des artères pulmonaires. L'équipe tente à présent de vérifier si la famille de protéines NUDIX pourrait être responsable de ce changement et si leur inhibition pourrait être une thérapie viable.

Dre Ruaa Al-Qazazi



La Dre Ruaa Al-Qazazi, également lauréate 2019 de la *Bourse de recherche sur l'HTP Famille Mohammed de l'AHTP Canada*, étudie, elle aussi,

la science moléculaire et cellulaire de l'HTP. Ses recherches sont basées à Kingston, en Ontario, dans le cadre du programme d'études supérieures en médecine translationnelle de l'Université Queen's, où elle travaille sous la direction du Dr Stephen L. Archer. Une conséquence importante de l'HTAP est l'insuffisance ventriculaire droite due à une pression résiduelle qui peut provoquer un refoulement du sang encore plus important, entraînant un gonflement des jambes, du foie et du tractus gastro-intestinal. La Dre Al-Qazazi

examine comment l'inflammation pourrait jouer un rôle crucial dans ce processus. Un des aspects de sa recherche est le rôle de l'inflammasome NLRP3, un complexe de protéines massif qui enclenche des voies d'inflammation, et les effets de son inhibition ciblée.

Ces trois chercheuses passionnées font partie d'un réseau mondial de scientifiques qui travaillent sans relâche à améliorer la vie des personnes atteintes à l'aide de techniques innovantes en biologie moléculaire et cellulaire. Ce type de recherche n'aurait pas été possible il y a à peine deux ou trois décennies! Il est parfois difficile de saisir comment des éléments portant des noms compliqués comme EZH2, NUDIX ou NLRP3 peuvent avoir un impact sur la vie des personnes atteintes d'HTP. Les voies moléculaires qui sous-tendent les maladies humaines sont très complexes et l'HTP ne fait pas exception. Pour relever ce défi, les scientifiques doivent l'aborder sous divers angles, en espérant pouvoir offrir un jour des traitements révolutionnaires aux personnes atteintes d'HTP aux quatre coins du monde. Cette recherche est encore à un stade très préliminaire (bien d'autres études et essais cliniques rigoureux seront nécessaires pour déterminer s'il s'agit de solutions viables pour les personnes atteintes d'HTAP), mais ces projets novateurs sont certainement enthousiasmants!

Contribution de : Arjun Pandey,
Vulgarisateur pour l'AHTP Canada

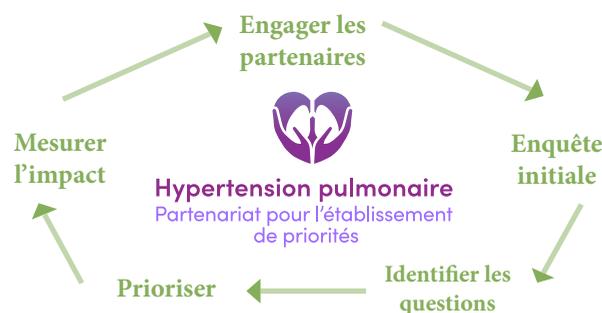
Les personnes atteintes d’HTP peuvent faire une différence dans la recherche canadienne future sur l’HTP

Le Dr Jason Weatherald est pneumologue pour le Programme sud-albertain sur l’hypertension pulmonaire (HTP) au Centre Peter Lougheed de Calgary, en Alberta. Il est membre fondateur du Registre canadien d’HTP (*Canadian PH Registry*) abordé dans les numéros de l’automne 2018 et du printemps 2019 de la revue *Liaison*. Dr Weatherald a lancé un nouveau projet appelé le *Partenariat pour l’établissement des priorités en hypertension pulmonaire* (PÉP). Dans cet article, il décrit le projet et les façons que la communauté de l’HTP peut contribuer à la recherche future sur l’HTP au Canada.

Les derniers mois ont été vraiment extraordinaires. La pandémie mondiale de COVID-19 a changé le monde, peut-être pour de nombreuses années. Les personnes atteintes de maladies chroniques comme l’hypertension pulmonaire (HTP) peuvent se sentir particulièrement anxieuses face aux changements intervenus dans leur vie et leurs soins médicaux. Même avant la COVID-19, les personnes atteintes d’HTP et leurs soignants avaient probablement de nombreuses questions et angoisses. Ces questions ne sont pas toujours abordées lors de rendez-vous avec des spécialistes. Certaines personnes peuvent également avoir des difficultés à exprimer toutes leurs questions à propos de l’HTP lors des suivis de routine avec leur équipe de soins. On ne connaît même pas encore les réponses à toutes ces questions.

Les connaissances sur l’HTP ont beaucoup évolué ces dernières décennies. De récentes avancées médicales dans le diagnostic et le traitement de l’HTP ont amélioré la durée de vie et la qualité de vie de la plupart des personnes atteintes. Les nouvelles idées qui ont conduit à des recherches révolutionnaires sur l’HTP ont toutefois été principalement le fait de scientifiques et de sociétés pharmaceutiques. La « recherche axée sur les patient-es » est une approche de recherche en santé où les personnes atteintes sont impliquées de manière significative tout au long du processus. Cette approche consiste à faire participer les personnes atteintes, leurs proches aidant-es et les familles en tant que partenaires du processus de recherche. Cela permet à la recherche en santé de se concentrer sur les priorités définies par les personnes atteintes, en espérant qu’elle conduise à d’autres recherches pertinentes qui font la différence pour ces personnes. Il faut d’abord cerner les priorités définies par les personnes atteintes pour la recherche future en matière d’HTP.

Pour identifier ces priorités de recherche, nous avons lancé un nouveau projet : le *Partenariat pour l’établissement des priorités en hypertension pulmonaire* (PÉP). Le PÉP est soutenu par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l’Association d’hypertension pulmonaire du Canada (AHTP Canada), la Fondation d’hypertension artérielle pulmonaire du Québec (Fondation HTAPQ) et le Libin Cardiovascular Institute de Calgary, en Alberta. Ce projet sera le premier du genre en recherche sur l’hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) dans le monde. Le PÉP offrira aux personnes atteintes, aux proches aidant-es et aux clinicien-nes l’occasion de poser les questions auxquelles ils et elles souhaitent que la recherche future réponde. Il peut s’agir de questions sur les causes, le diagnostic ou le traitement de l’HTP, de questions sur la santé mentale ou sur la manière dont la COVID-19 a affecté les personnes atteintes d’HTP. Il n’y a pas de limites aux types de questions que l’on peut poser.



Le projet du PÉP débute par une enquête nationale au cours de l’été 2020 (voir la figure). Le questionnaire de l’enquête sera disponible en ligne, dans les cliniques pour l’HTP du Canada et par le biais de courriels de l’AHTP Canada et de la Fondation HTAPQ. La participation sera volontaire et anonyme. Le questionnaire, disponible en français et en anglais, demandera quelques informations de base sur qui vous êtes et vous invitera à indiquer les questions auxquelles vous aimeriez obtenir des réponses dans le cadre de recherches futures. En collaboration avec des personnes atteintes d’HTP, nous examinerons et combinerons ensuite les questions en un nombre réduit de sujets connexes ou « incertitudes pour la recherche ». Ensuite, nous effectuerons une fouille des recherches publiées pour séparer les sujets qui ont déjà reçu une réponse adéquate de la recherche et ceux qui restent sans réponse. La dernière étape du projet consistera à réunir un groupe de personnes atteintes, de proches aidant-es et de clinicien-nes pour un atelier d’une journée. À la fin de l’atelier, nous disposerons d’une liste hiérarchisée des dix principales incertitudes pour la recherche future en HTP.

Ce projet du PÉP offrira aux personnes atteintes d’HTP une occasion de façonner l’ordre du jour de la recherche pour les années à venir. L’engagement de ces personnes dans l’identification et la hiérarchisation des problèmes qui leur importent le plus n’est qu’un début. Notre objectif à long terme est d’intégrer des personnes atteintes et des proches aidant-es dans tous les aspects de la recherche sur l’HTP au Canada. Nous espérons également impliquer un grand groupe diversifié de personnes atteintes et de proches aidant-es dans la réalisation de nouvelles recherches en réponse à ces priorités. Votre contribution et vos perspectives sont importantes et l’ont toujours été.

Pour participer à l’enquête nationale sur la recherche, veuillez consulter phpsp.ca.

Contribution de : Dr Jason Weatherald, MD, MSc, FRCPC, spécialiste en hypertension pulmonaire, Université de Calgary

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 de l'AHTP Canada, a fait peau neuve en juin 2020!

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