



Foire aux questions

Un diagnostic d'hypertension pulmonaire (HTP) est un événement marquant qui peut avoir des conséquences importantes sur tous les aspects de votre vie. Au début, il est possible que vous vous sentiez dépassé par toute l'information qui vous est transmise, mais au fur et à mesure que vous en apprendrez davantage sur l'HTP, vous vous familiariserez avec les termes utilisés par votre équipe médicale et vous pourrez élaborer des stratégies pour vous adapter à votre nouvelle vie. Pour commencer, voici des réponses à quelques questions fréquemment posées.

Quelle est la cause de l'hypertension pulmonaire?

Des personnes provenant de tous milieux, sans égard à l'âge ni au sexe, peuvent être atteintes d'HTP. Chez un petit nombre de personnes, l'HTP peut se développer sans qu'il n'y ait de cause connue; on appelle ce type d'HTP hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HTAPI).

Des troubles préexistants peuvent entraîner le développement de l'HTP, notamment une maladie cardiaque, une maladie du tissu conjonctif, une maladie du foie, une infection à VIH et d'autres maladies pulmonaires. Les personnes ayant des antécédents d'embolies pulmonaires (caillots sanguins dans les poumons) sont plus à risque de développer un type d'HTP que l'on appelle l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC). Des antécédents familiaux et la prise de certains médicaments (p. ex., anorexigènes) peuvent aussi mener au développement de l'HTP.

L'HTP peut-elle être une maladie héréditaire?

Oui, mais un tel type d'HTP, que l'on appelle l'hypertension artérielle pulmonaire héréditaire (HTAP héréditaire), est très rare. Ce type d'HTP est causé par une mutation génétique (la plus fréquente étant une mutation du gène BMP-R2), mais seulement une personne sur cinq qui aura hérité de cette mutation génétique développera l'HTAP héréditaire.

Comment mon médecin sait-il que je suis atteint d'HTP?

L'HTP est une maladie qui peut être difficile à diagnostiquer parce que ses principaux symptômes sont identiques à ceux de plusieurs autres maladies. Ainsi, des examens spécialisés devront être réalisés pour confirmer qu'il s'agit bien d'HTP. Quand un médecin soupçonne une HTP, il peut prescrire une série d'examen préliminaires pour écarter les autres maladies possibles avant d'orienter le patient vers un spécialiste. Ces examens comprennent : un échocardiogramme, des analyses sanguines, une radiographie thoracique, un électrocardiogramme et des tests de la fonction respiratoire.

Un spécialiste pourra confirmer un diagnostic d'HTP après avoir réalisé un ou plusieurs des examens suivants : un test de tolérance à l'exercice, une tomodensitométrie thoracique, une scintigraphie pulmonaire de ventilation/perfusion et un cathétérisme cardiaque droit.

Pour en apprendre davantage sur ces examens, veuillez visiter le www.vivreaveclhtp.ca.

Pourquoi est-il important de consulter un spécialiste de l'HTP?

L'HTP est une maladie relativement rare, et la plupart des médecins ont peu ou pas d'expérience avec son diagnostic et son traitement. Pour cette raison, on encourage l'orientation des patients vers un centre spécialisé dans le traitement de l'HTP pour confirmer le diagnostic et pour s'assurer qu'ils reçoivent les meilleurs soins. De plus, certaines provinces exigent que les patients soient suivis par un spécialiste pour que les médicaments spécifiques pour le traitement de l'HTP soient couverts par un régime public d'assurance médicaments.

On retrouve des centres spécialisés dans le traitement de l'HTP (adulte et pédiatrique) et de l'HPTEC partout au Canada. Leurs équipes médicales expérimentées sont composées d'infirmières spécialisées en HTP et de spécialistes comme des cardiologues, des pneumologues et des rhumatologues.

Pour trouver un centre de traitement de l'HTP, veuillez visiter le site www.ahtpcanada.ca/cliniques.

Comment traite-t-on l'HTP?

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est traitée au moyen de traitements médicaux approuvés par Santé Canada. Bien que ces traitements ne permettent pas de guérir l'HTP, ils peuvent ralentir la progression de la maladie et atténuer ses symptômes. L'HPTEC est potentiellement curable par une chirurgie appelée endartériectomie pulmonaire (EAP). Un traitement médical approuvé peut par ailleurs ralentir la progression de la maladie et soulager ses symptômes chez les patients non-éligibles à une EAP.

Pour obtenir plus d'information, veuillez visiter le www.ahtpcanada.ca/en-savoir-plus.

Comment mon médecin déterminera-t-il quel traitement me convient le mieux?

Les examens effectués pour poser un diagnostic permettront à votre médecin de déterminer votre type d'HTP ainsi que la gravité de votre maladie. Ces examens tiendront compte de facteurs tels que votre classe fonctionnelle (une classification basée sur l'impact de l'HTP sur votre vie de tous les jours), la pression artérielle dans vos poumons et le fonctionnement de votre cœur pour déterminer quel traitement répond le mieux à vos besoins. Votre équipe médicale travaillera avec vous pour établir un plan de traitement personnalisé, et elle ajustera ce plan au fur et à mesure que vos symptômes et la pression artérielle dans vos poumons changeront.

Quelle est mon espérance de vie avec l'HTP?

Nous ne pouvons rien dire avec certitude, car chaque personne est différente. Votre expérience personnelle avec l'HTP dépendra de plusieurs facteurs comme la gravité de votre maladie au moment où vous avez reçu votre diagnostic et votre réaction aux médicaments. L'HTP est une maladie évolutive et potentiellement mortelle, mais grâce aux traitements disponibles, de nombreux patients sont en mesure de vivre plus longtemps et en meilleure santé. Au cours des vingt dernières années, la recherche a fait de grands progrès et les spécialistes sont mieux équipés que jamais pour offrir aux patients les meilleurs soins et améliorer leur qualité de vie.

Comment l'HTP affectera-t-elle ma vie?

Après avoir reçu un diagnostic d'HTP, il est difficile d'imaginer à quoi ressemblera votre vie avec la maladie. À la longue, de nombreuses personnes atteintes d'HTP développent des stratégies pour faire face aux difficultés liées à la maladie et sont en mesure de mener une vie heureuse et épanouie. L'essentiel est d'écouter votre corps, de respecter vos limites et de vous reposer au besoin. Le fait d'apporter des changements mineurs à la maison et dans vos activités de tous les jours vous permettra d'économiser votre énergie tout en restant actif. Recevoir le soutien d'autres personnes touchées par l'HTP qui comprennent ce que cela signifie de vivre avec cette maladie et qui ont élaboré des stratégies pour y faire face peut également être bénéfique.

Pour avoir accès à des ressources, veuillez visiter le www.ahtpcanada.ca.

Devrais-je porter un bracelet d'alerte médicale?

Les bracelets d'alerte médicale transmettent aux professionnels de la santé de l'information importante et utile en cas d'urgence. Cependant, les personnes atteintes d'HTP n'ont pas toutes besoin de porter un tel bracelet. Un bracelet d'alerte médicale peut être utile si vous suivez un traitement avancé contre l'HTP (comme un médicament administré par voie intraveineuse) ou si vous prenez un anticoagulant. Informez-vous auprès de votre équipe médicale pour déterminer si vous devriez porter un bracelet d'alerte médicale et pour connaître l'information qui serait transmise par un tel bracelet.

Où puis-je obtenir plus d'information?

www.ahtpcanada.ca

Portail Web pour la communauté d'HTP qui offre des ressources pour les patients et les aidants naturels, ainsi que des nouvelles sur la recherche et de l'information sur les événements communautaires.

- Information et ressources pour les patients atteints d'HPTEC : www.ahtpcanada.ca/hptec
- Information et ressources pour les familles d'enfants atteints d'HTP : www.ahtpcanada.ca/pediatrie

www.vivreaveclhtp.ca

Site Web éducatif qui offre de l'information complète visant à aider les personnes atteintes et les aidants naturels à mieux comprendre l'HTP, incluant ses causes, son diagnostic et son traitement.

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec l'AHTP Canada au :

info@phacanada.ca | 1-877-774-2226