



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

LIAISON

La revue officielle de la communauté canadienne d'HTP



Numéro spécial:
15 ans d'inspiration



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

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

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

Tous droits réservés © 2023 Association d'hypertension pulmonaire du Canada

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

Rédacteur en Chef

Darren Fisher,
Gestionnaire, L'Engagement envers la communauté et les partenaires

Collaboratrice à l'édition

Jamie Myrah,
Directrice Générale

Contributing Proofreaders

Jeremy Durand,
Spécialiste du marketing numérique

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

Traduction

Jean Dussault
Denise Bérubé
Jeremy Durand

Conception graphique

Coopérative Belvédère

Impression

BP Media

Collaborateurs

Nicole Dempsey
Yann Grobs
Pat Kelly
Sanjay Mehta
Jamie Myrah
Joan Paulin
Carine St-Marseille
Jason Weatherald

Dans ce numéro

L'AHTP Canada en profondeur

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

Votre communauté

- 8. **Mois de la sensibilisation à l'HTP**
AHTP Canada
- 9. **Rehausser la sensibilisation, donner de l'espoir : nos héros et héroïnes de la collecte de fonds en 2022**
AHTP Canada
- 12. **Nous sommes là pour vous**
Carine St-Marseille

15 ans d'inspiration

- 14. **15 ans d'inspiration : bâtir une voix solide pour la communauté de l'HTP au Canada**
Dr. Sanjay Mehta
- 16. **15 ans de réalisations**
- 18. **Citations de la communauté de l'HTP**
- 20. **15 ans déjà, et ce n'est pas fini : Créer un changement positif pour l'avenir**
Joan Paulin

Coin recherche

- 22. **Priorités des futurs projets de recherche sur l'hypertension pulmonaire : Votre contribution fait bouger les choses**
Dr. Jason Weatherald
- 25. **Lauréat(e)s de bourses**
AHTP Canada
- 26. **Du laboratoire au chevet du patient : Des études précliniques montrent le potentiel de nouveaux traitements contre l'HTAP**
Yann Grobs
- 28. **Avoir les patient(e)s comme partenaires : Investir dans une nouvelle ère de recherche axée sur les patient(e)s**
Pat Kelly

Message de la présidente et de la directrice générale

15 ans d'inspiration : Un mouvement en plein essor



Nicole Dempsey



Jamie Myrub

Chères amies, chers amis,

Ça commence d'habitude par un petit groupe de personnes — confrontées à un problème commun — qui ne se contentent pas d'attendre que les choses bougent. Au contraire, elles s'engagent à trouver leurs propres solutions et les moyens d'obtenir ce dont elles ont besoin. Lorsqu'elles se retrouvent seules et ont besoin de soutien, elles bâtissent une communauté. Lorsqu'elles se posent des questions et ont besoin d'information crédible, elles réunissent des expert(e)s et créent des ressources pour transmettre les réponses à tout le monde. Lorsqu'elles ont besoin que les décideurs se penchent sur leurs besoins, elles s'unissent et veillent à être entendues. Ces personnes inspirées, parfois impatientes, mais toujours passionnées, sont à l'origine des mouvements.

Il y a 15 ans, un petit groupe de personnes atteintes d'hypertension pulmonaire, de proches aidant(e)s et de professionnel(le)s de la santé se sont réuni(e)s autour de leur vision collective d'une vie meilleure pour les Canadiens et les Canadiennes touché(e)s par l'HTP. Ces personnes voulaient combler le manque de soutien et d'information, sensibiliser les gens, faire en sorte que les cas soient diagnostiqués plus tôt et s'assurer que les traitements soient accessibles à tous. De plus, inspirées par les efforts de leur cofondateur, Leon Paroian, pour amasser des fonds, elles voulaient contribuer à l'excellence de la recherche sur l'HTP ici même au Canada. C'est ainsi qu'est née l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada.

Un petit bureau a été ouvert à Vancouver (C.-B.), où habitait le premier président du CA, Darren Bell, et la première employée à temps partiel de l'AHTP Canada, Angie Knott, gestionnaire nationale. Un site Web a été créé, la première conférence nationale a eu lieu à Montréal et des comités ont été formés pour aider à créer des ressources et des campagnes de sensibilisation. Le directeur fondateur, le Dr Sanjay Mehta, de London (Ontario), a été le premier président

du comité consultatif médical. Carolyn Doyle-Cox, infirmière spécialisée en HTP d'Ottawa, est devenue la présidente fondatrice du Réseau des professionnels de la santé traitant l'HTP. À Toronto, le Dr Ian Adatia, spécialiste de l'HTP chez l'enfant, et Janette Reyes, infirmière praticienne, ont créé le comité pédiatrique avec la directrice fondatrice, Jennifer Gendron, et d'autres parents d'enfants atteints d'HTP. Des patient(e)s chefs de file, comme Lynda Bériault et Rita Hébert, directrices fondatrices au Québec, Sharon Proudfoot et Lynn-Marie Cox, directrices fondatrices en Alberta, et Liz McCall et Jasreet James, directrices fondatrices en Colombie-Britannique, ont offert leur soutien à leurs pairs dans leurs propres cliniques et ailleurs. Dans tout le pays, le réseau de soutien aux personnes atteintes d'HTP a pris de l'expansion.

Dès sa fondation, l'AHTP Canada a commencé à défendre les intérêts des personnes atteintes d'HTP et, en 2009, elle a remporté un premier succès en aidant à mettre fin à une politique d'« approche progressive » du traitement de l'HTAP en Ontario. Des porte-paroles, comme l'ancienne membre du CA, Ruth Dolan, et la nouvelle équipe d'ambassadeurs de l'AHTP Canada, ont rencontré leurs député(e)s et fait connaître les résultats du premier rapport sur le fardeau de la maladie produit par l'AHTP Canada en 2014. En 2015-2016, lorsque de nouveaux traitements contre l'HTAP ont été lancés sur le marché, l'AHTP Canada a mené une campagne pluriannuelle pour s'assurer que les patient(e)s dans le besoin aient accès à des options de traitement optimales, peu importe où ils/elles vivent ou le type d'assurance qu'ils/elles ont. Aujourd'hui, de nouvelles voies de traitement se profilent à l'horizon pour les personnes atteintes d'HTAP (et d'autres personnes atteintes d'HTP), à une époque où les régimes publics d'assurance-médicaments cherchent activement à réduire leurs dépenses en médicaments. La communauté de l'HTP devra à nouveau s'unir pour veiller à ce que personne ne soit laissé pour compte.

La recherche est également nécessaire pour s'assurer qu'aucun(e) patient(e) n'est laissé(e) pour compte. La recherche et le développement de nouveaux traitements ont radicalement changé le paysage de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) et de l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC), mais il reste encore beaucoup de travail important à faire. En 2016, l'AHTP Canada a lancé un programme de bourses de recherche pour investir dans la recherche canadienne sur l'HTP et la formation de la prochaine génération de chercheur(euse)s en HTP. Depuis, nous avons financé 15 bourses de 10 000 \$, soutenant des projets dans tous les domaines, de la nutrition à l'épigénétique en passant par les mécanismes respiratoires des nouveau-nés. L'année dernière, nous avons lancé une nouvelle initiative visant à renforcer les capacités du

secteur canadien de la recherche sur l’HTP, en mettant l’accent sur les pratiques centrées sur les patient(e)s et fondées sur les valeurs et les priorités des personnes atteintes d’HTP et de leurs proches aidant(e)s.

Les patient(e)s et leurs proches aidant(e)s ont toujours été au cœur des efforts de l’AHTP Canada. Dans l’ensemble de l’organisme — dans nos programmes, nos campagnes et notre matériel, lors d’activités, dans les médias et par l’entremise du Programme des ambassadeurs — nous cherchons à faire entendre la voix des personnes vivant avec l’HTP, c’est-à-dire les personnes les plus aptes à exprimer pleinement les espoirs, les rêves et les besoins des personnes atteintes d’HTP. Au cours des huit dernières années, l’une des voix les plus insistantes de la communauté de l’HTP a été celle de Nicole Dempsey. Nicole a reçu un diagnostic d’HTAP idiopathique en 2013. Forcée de prendre une retraite anticipée après avoir enseigné à l’école primaire, Nicole est devenue une défenseuse passionnée de l’égalité d’accès aux traitements contre l’HTP. En 2014, elle est devenue ambassadrice de l’AHTP Canada et en 2017, elle a été élue au CA. En 2020, Nicole est entrée dans l’histoire en devenant la première personne atteinte d’HTP à présider le CA de l’AHTP Canada.

En juin prochain, alors que nous nous réunirons à Ottawa pour la première conférence nationale de l’AHTP Canada depuis 2015, nous célébrerons de nombreuses choses : les nombreuses réalisations inspirantes des 15 dernières années, le retour à une conférence en personne — la première fois depuis le Forum de l’Atlantique de 2019 à Halifax, en Nouvelle-Écosse — et nos espoirs et nos rêves pour les années à venir, y compris les priorités qui devraient être incluses dans le nouveau plan stratégique de l’AHTP Canada. Nous célébrerons également le départ de Nicole du CA. L’assemblée générale annuelle de l’AHTP Canada, qui se tiendra le 9 juin, marquera officiellement la fin du mandat de Nicole au sein du CA, alors qu’elle se retirera pour laisser place à de nouvelles voix et à de nouvelles perspectives.

Nicole a été une dirigeante inébranlable pendant une période extraordinaire, aidant l’organisme à traverser une pandémie et une période de changement et de croissance organisationnels importants. Elle a incarné nos valeurs de respect et d’engagement, encourageant et reconnaissant toujours les contributions de ceux qui l’entourent, tout en poussant l’organisme à atteindre des objectifs nouveaux et ambitieux au nom de la communauté de l’HTP. En tant que présidente, Nicole a aidé l’organisme à obtenir une nouvelle accréditation du Programme de normes d’Imagine Canada, a été le visage du CA pendant trois années de conférences et d’activités virtuelles, et s’est faite la championne de la transition du CA vers un modèle de leadership fondé sur la gouvernance.

Lorsque Jamie Myrah est devenue la première directrice générale de l’AHTP Canada en 2016, nous n’avions que deux autres employé(e)s à temps partiel, et le CA — en particulier les membres de la direction — participait pleinement à l’administration quotidienne de l’organisme. Au fur et à mesure que nos ressources se sont accrues, notre équipe a fait de même (à l’échelle du pays!), ce qui a permis à nos administrateur(trice)s de se concentrer sur des questions autres que les activités quotidiennes — soit la planification stratégique et l’évaluation, l’engagement des parties prenantes, la surveillance financière et le soutien à la directrice générale pour prendre des décisions qui ont le plus grand

impact sur les personnes atteintes d’HTP. Le leadership de Nicole — en tant que porte-parole, ambassadrice, directrice et présidente du CA — témoigne de la capacité de l’AHTP Canada à remplir sa mission de renforcement des capacités de la communauté de l’HTP, et illustre parfaitement ce qui peut être accompli lorsque nous travaillons ensemble pour faire entendre la voix des patient(e)s. Nicole, avec le soutien de sa famille, de son spécialiste en HTP, le Dr Mehta, et de ses pairs, a été en mesure de non seulement parler en son propre nom, mais aussi au nom de l’ensemble de la communauté de l’HTP.

Nous espérons que l’expérience de Nicole vous incitera à vous lever à votre tour. Depuis 15 ans, nous avons réussi grâce à la passion et au dévouement de leaders comme Nicole — des leaders comme Loretta Chu, Roberta Massender et Joan Paulin — qui ont été prêt(e)s à travailler pour améliorer les choses non seulement pour eux-mêmes ou pour leur famille ou leurs ami(e)s, mais aussi pour toutes les personnes comme elles, aujourd’hui et à l’avenir. Ce sont des personnes prêtes à examiner et à faire connaître leurs propres expériences difficiles pour aider à imaginer et à créer une meilleure façon d’avancer; des personnes prêtes à faire le dur travail progressif de bâtissage d’un mouvement et de lutte pour des changements qui peuvent prendre des années à se concrétiser; des personnes avec un espoir éternel que le changement arrive de leur vivant et la volonté de faire de cet espoir une réalité.

Avez-vous été inspiré(e)? Êtes-vous prêt(e) à donner le meilleur de vous-même? Aimerez-vous consacrer votre temps et votre énergie et mettre votre expérience vécue au service de la gouvernance de l’AHTP Canada et à nous préparer pour 15 autres années de succès? Le CA est à la recherche de patient(e)s et de proches aidant(e)s déterminé(e)s à assurer un avenir meilleur à toutes les personnes touchées par l’HTP au Canada. Sans accès à une connaissance directe de ce que c’est que de vivre avec l’HTP, le CA ne peut pas s’acquitter de son devoir de servir les intérêts des personnes vivant avec l’HTP. Si vous souhaitez vous joindre à nous, nous espérons que vous nous contacterez à l’adresse Governance@phacanada.ca.

Cordialement,

Nicole Dempsey

Vit avec l’HTAP depuis 2013

Présidente du conseil d’administration, AHTP Canada

Jamie Myrah

Directrice générale, AHTP Canada

MÉMO : L'AHTP Canada plus en profondeur

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



Retraite

**Janette Reyes, NP,
Infirmière praticienne**

En septembre 2022, Janette Reyes, infirmière praticienne, a pris sa retraite de notre conseil d'administration où elle siégeait depuis 2018. Janette est titulaire d'un baccalauréat en sciences infirmières et d'une maîtrise en soins infirmiers (programme d'infirmière(-ier)s praticien-nes en soins aigus) de l'Université de Toronto. En juillet 2000, elle s'est jointe à la clinique d'HTP de l'Hôpital pour enfants malades SickKids, où elle a occupé le premier poste d'infirmière praticienne en HTP pédiatrique au Canada. En 2007, elle a collaboré avec l'équipe de SickKids à l'élaboration d'un atelier et de lignes directrices sur la transition vers les soins adultes en HTP. Janette continue à faire don de son temps et de son expertise à la communauté de l'HTP en tant que membre du Comité de pédiatrie de l'AHTP Canada et du Réseau des professionnels de la santé traitant l'HTP. Merci Janette pour ton dévouement!

Bienvenue

**Michael Pohanka, CPA, CA,
Membre du conseil d'administration**

Michael Pohanka s'est joint à notre conseil d'administration en décembre 2022. Mike possède une expérience dans le domaine de la santé pulmonaire grâce à sa longue carrière comme vice-président du groupe d'entreprises Trudell Medical, où il était responsable des opérations de Pro Resp Inc. – qui fournit chaque jour des soins respiratoires à domicile à des milliers de client-es atteint-es de maladies pulmonaires, y compris l'HTP, en Ontario. Mike a constaté de près les effets dévastateurs de l'HTP, alors qu'elle a coûté la vie à un ami qui avait une jeune famille.

Mike est un comptable professionnel agréé et comptable agréé. Pendant plus de 20 ans, il a été membre

de la Société des soins respiratoires de l'Ontario et a siégé au conseil d'administration de l'Association des services respiratoires à domicile de l'Ontario.

En 2017, Mike et son épouse ont déménagé de l'Ontario à Kelowna, C.-B., pour se rapprocher de leurs enfants, de leurs petits-enfants et des vignobles de l'Okanagan. Mike a pris sa retraite en 2020 et se consacre depuis au bénévolat au sein des conseils d'administration de divers organismes de bienfaisance à but non lucratif. Il espère mettre à profit ses connaissances et son expérience pour aider l'AHTP Canada à élaborer son prochain plan stratégique et à recueillir des fonds pour l'éducation et la recherche sur l'HTP.



**Pat Kelly,
Responsable, Projet de renforcement des
capacités de recherche**

Pat est l'une des plus ardentesses défenseuses des intérêts des personnes vivant avec le cancer et de la réforme des soins de santé centrés sur la personne au Canada. En plus de développer des réseaux provinciaux et nationaux de groupes d'entraide, Pat a rédigé et publié quatre éditions de l'ouvrage « What You Need to Know About Breast Cancer » [Ce qu'il faut savoir sur le cancer du sein] de même que des manuels pour les militant-es en matière de politiques et les animateur(-trice)s de groupes d'entraide. Elle a animé des ateliers de formation et présenté des conférences au Canada, aux

États-Unis et en Europe. Elle est lauréate du prix du Gouverneur général du Canada pour ses efforts au nom des personnes vivant avec le cancer. Elle siège actuellement au Comité d'examen technique des services sociaux et de santé intégrés et centrés sur la personne de l'Organisation de normes de santé. Elle s'est jointe à l'AHTP Canada en octobre 2022 pour superviser un projet pluriannuel visant à renforcer la capacité de recherche sur l'HTP axée sur les patient-es au Canada. Pour en savoir plus sur le Projet de renforcement des capacités de recherche, voir la page 28.



**Jeremy Durand,
Spécialiste du marketing numérique**

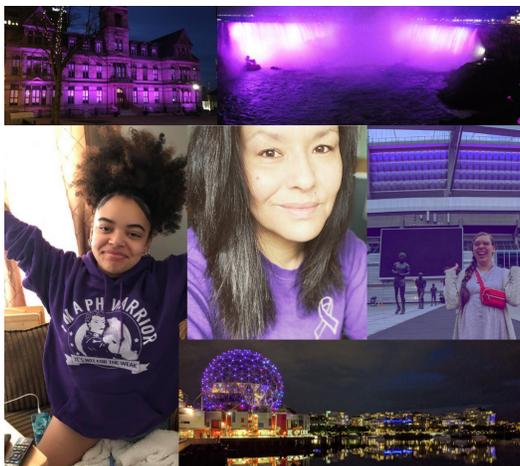
Originaire de France, Jeremy a déménagé à Vancouver en mai 2017 avec deux objectifs : parler couramment l'anglais et amorcer une nouvelle carrière basée sur une idée simple – faire une différence. Pendant la pandémie de COVID-19, il a créé sa propre entreprise en ligne. En misant sur les tendances marketing et les outils numériques, il a réussi à développer son auditoire et à ouvrir une deuxième boutique en ligne. Les plateformes de médias sociaux, les stratégies de marketing, la conception et les logiciels de montage vidéo sont devenus ses domaines d'expertise. Trouver un

sens à son travail a toujours été important pour Jeremy – c'est pourquoi il est ravi d'amorcer un nouveau chapitre de sa vie en tant que spécialiste du marketing numérique à l'AHTP Canada. Arrivé en janvier, il est enthousiaste à l'idée de mettre à profit ses compétences en marketing et en conception pour aider sa nouvelle équipe à réaliser la mission de l'organisme : rehausser la sensibilisation à l'hypertension pulmonaire, soutenir la communauté de l'HTP au Canada et à faire une différence par l'éducation du public.

**James McCallum,
Philanthrope du savoir**

James apporte une vaste expérience de bénévolat à l'équipe des philanthropes du savoir d'AHTP Canada. Il met à présent son expertise et son enthousiasme à notre service pour honorer la mémoire d'un ami d'enfance dont la vie a été emportée par l'hypertension pulmonaire. James a fréquenté l'université à Montréal, où il a obtenu un baccalauréat en génie mécanique. Son séjour

au Québec et le temps passé en France lui ont permis d'apprendre la langue française. Outre son bilinguisme, James possède une expérience en gestion de projet, en logistique et en logiciels de bureautique. Il contribuera à soutenir nos communications et nos activités de programmes. Il habite à Vancouver, C.-B.



Journée mondiale de l'HTP, 5 mai 2023

Organisée chaque année le 5 mai, la Journée mondiale de l'hypertension pulmonaire fait connaître la maladie et célèbre la force et la résilience de la communauté mondiale de l'HTP. C'est également l'occasion de mettre en lumière les plus récentes percées de la recherche et du traitement de la maladie.

Chaque année, des membres de la communauté de l'HTP encouragent leurs leaders communautaires à souligner la Journée mondiale de l'HTP en illuminant des monuments locaux en mauve. Grâce à ces efforts, depuis 2014, des monuments d'un océan à l'autre s'illuminent en violet le 5 mai.

Vous pouvez contribuer à faire briller le Canada de mille feux en demandant à ce que des monuments de votre région soient illuminés en mauve le 5 mai. Plus tôt vous enverrez votre demande, mieux ce sera!

Pour en savoir plus, visitez
ahtpcanada.ca/S-impliquer/Sensibilisation/Journee-mondiale-de-l-HTP

Conférence communautaire nationale sur l'HTP 2023

9 - 10 juin 2023

Ottawa, Ontario

Les inscriptions sont maintenant ouvertes

ahtpcanada.ca/conference-communautaire



Rejoignez nous à Ottawa pour la Conférence Communautaire Nationale sur l'HTP de 2023 ! Ensemble, nous fêterons 15 ans de réalisations inspirantes en matière de défense de la cause, de recherche, de soutien communautaire et plus encore! De nos conférenciers à des ateliers interactifs et à des tables rondes engageantes, vous allez être inspiré par vos pairs de la communauté HTP. S'il vous plaît, célébrez avec nous et voyez tout le chemin que l'on a parcouru en 15 ans!



“

Ce que j'aime à propos de la conférence c'est que, où que vous soyez dans votre parcours avec l'HTP, la conférence vous offre l'opportunité d'obtenir tout ce dont vous avez besoin.

– Brooke Paulin, vivant avec l'HTAP depuis 2014, Mississauga, ON

Votre communauté

Ces dernières années, nous avons travaillé pour construire et inspirer notre communauté grâce aux médias sociaux et à la technologie vidéo. Nous avons également appris la valeur de se rencontrer en personne et de trouver une façon de combiner le meilleur des deux. Dans cette section, nous présentons les points clés du Mois de la sensibilisation à l'HTP de novembre, y compris des entrevues médias de partout au Canada, votre vie en mauve sur les médias sociaux et des événements communautaires tenus à Vancouver, Londres et Ottawa. Nous célébrons également le retour de collecte de fonds en personne et exprimons notre gratitude pour votre soutien.

Mois de la sensibilisation à l’HTP : La vie en mauve

En novembre dernier, la communauté de l’HTP s’est rassemblée à nouveau pour rehausser la sensibilisation à l’hypertension pulmonaire et à la vie en mauve. Merci à tous ceux et celles qui ont porté du mauve, publié leurs photos et partagé leurs histoires dans les médias sociaux, et participé à des entrevues médiatiques et au blogue de l’AHTP Canada! Des communautés locales ont également publié des proclamations et illuminé des monuments pour accroître la sensibilisation à l’HTP.



Jas James, ancienne ambassadrice de l’AHTP Canada, et sa famille sensibilisent à l’HTP à Cobble Hill, en Colombie-Britannique, en portant leurs t-shirts violets assortis pour le Mois de la sensibilisation à l’HTP.



Vanda McLean et son mari Gord célèbrent leur vie en mauve à Orillia, ON

CANADIAN CARDIOVASCULAR CONGRESS
CONGRÈS CANADIEN SUR LA SANTÉ CARDIOVASCULAIRE
October 27-30, 2022 | 27-30 Octobre 2022

12 minutes
Room: Canada Hall 1
Session: DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF THE PH PATIENT: PATHWAY TO COLLABORATIVE CARE (227)

SUPPORTING PATIENTS (AND THEIR FAMILIES) WITH PH

Presenter:
Lindsay Forsyth Brochu
PHA Canada

Presenter:
Carolyn Doyle-Cox
UOHI

Lindsay Brochu (ambassadrice de l’AHTP Canada), d’Almonte, ON, et Carolyn Doyle-Cox (infirmière coordonnatrice clinique en HTP), d’Ottawa, présentent un exposé au Congrès canadien sur la santé cardiovasculaire à Ottawa.

Denise Rumbolt et sa famille participent à la Marche de 6 minutes pour le souffle à Happy Valley-Goose Bay, T.-N.-L., en mémoire de sa fille, Candice Cooper, décédée en 2015 à l’âge de 21 ans après un diagnostic d’HTAP idiopathique reçu un an auparavant.



« Aujourd’hui, 13 novembre, la Maison du gouvernement s’illumine en mauve en reconnaissance du Mois de la sensibilisation à l’hypertension pulmonaire » – Judy M. Foote, lieutenant-gouverneure de Terre-Neuve-et-Labrador (Twitter)

Événements communautaires

Les rassemblements communautaires tenus à Vancouver, London et Ottawa ont été l'un des moments forts du Mois de la sensibilisation à l'HTP de 2022. Ces événements et la 10^e Marche annuelle de 6 minutes pour le souffle de l'AHTP Canada (voir page 10) ont réuni des personnes des quatre coins du pays pour rehausser la sensibilisation et célébrer la force de la communauté de l'HTP au Canada. Un grand merci à tou-te-s les organisateur(-trice)s d'événements qui ont su rassembler leurs communautés locales en toute sécurité pour leur permettre de se retrouver entre ami-es et de faire de nouvelles connaissances!



La communauté de l'HTP de Vancouver a bravé des températures glaciales lors de son rassemblement au parc Trout Lake pour célébrer le Mois de la sensibilisation à l'HTP et encourager les participant-es à la Marche de 6 minutes pour le souffle.



Avec le soutien de la Clinique d'HTP, le Groupe de soutien en HTP d'Ottawa a recommencé à accueillir des membres de la communauté en personne pour l'événement de la 10^e Marche de 6 minutes pour le souffle à l'Institut de cardiologie d'Ottawa.



Des membres de la communauté se sont réuni-es à London, ON, pour assister à l'événement virtuel de la Marche de 6 minutes pour le souffle et marcher ensemble.

L'HTP dans les médias

Les entrevues médiatiques sont un excellent moyen d'accroître la sensibilisation et de joindre un large public. En novembre dernier, des histoires liées à l'HTP ont été diffusées à la radio, à la télévision et en ligne, dans des communautés à travers le pays. Un grand merci à Allison Wells, Andrew Gregg, Beth Slaunwhite, Brinley Marks, Réjean Dupont et Stéphanie Théorêt, de même qu'aux D^{rs} Steeve Provencher et Sanjay Mehta, d'avoir fait don de leur temps et partagé leurs perspectives sur la vie en mauve. Ensemble, vous avez joint plus de 4,5 millions de personnes!

Voyez ces entrevues et plus encore à ahtpcanada.ca/vie-en-mauve.



Dr. Mehta, CTV News



Brinley Marks, Global News



Andrew Gregg, CTV News



Stephanie Theoret, Le Reflet



Rejean Dupont, Le Soleil



Beth Slaunwhite, CBC Radio



Dr. Provencher, Le Soleil



Allison Wells, Best Health Magazine

Rehausser la sensibilisation, donner de l'espoir : nos héros et héroïnes de la collecte de fonds en 2022

Dans l'univers de l'HTP, les héros et les héroïnes existent sous toutes les formes; ils et elles opèrent parfois discrètement dans les coulisses, en faisant don de leur temps et de leurs talents uniques. Nous saluons sincèrement le travail d'un groupe spécial de héros et d'héroïnes qui ont travaillé sans relâche pour recueillir des fonds pour l'AHTP Canada en 2022. Leurs efforts pour planifier des événements, rassembler des gens et inviter le public à donner ont contribué à financer de nouvelles bourses de recherche, à rehausser la sensibilisation et à offrir du soutien et de l'éducation aux personnes affectées par l'HTP. Sans leur aide, l'AHTP Canada ne serait pas en mesure de faire tout ce qu'elle fait. Nous les remercions pour leur soutien indéfectible.

Marche de 6 minutes pour le souffle

L'année 2022 a marqué la 10^e édition de la Marche de 6 minutes pour le souffle, l'événement phare de collecte de fonds de l'AHTP Canada. Lancé en 2012 et chapeauté pendant des années par le Groupe de soutien en HTP d'Ottawa, l'événement est devenu national (et virtuel) en 2020 et connaît un succès inégalé. Cette année, les participant-es ont recueilli plus de 43 000 \$ à travers le pays, fracassant l'objectif initial de 30 000 \$. Le 19 novembre, des familles et des ami(e)s de partout au pays se sont rassemblé-es en ligne et en personne pour échanger, partager des histoires, célébrer et marcher au nom de la sensibilisation à l'HTP. Vous trouverez plus de photos des événements communautaires de Vancouver, London et Ottawa à la page précédente.

Chaque don versé à l'AHTP Canada fait une différence. Ces champion-nes de la collecte de fonds savent mettre à profit toutes les occasions de montrer leur soutien à la communauté de l'HTP. Un merci tout spécial aux meilleur-es collecteur(-trice)s de fonds de l'année!

Meilleures équipes de collecte de fonds



1^{re} place : Équipe Ottawa – 10 085 \$



2^e place : Mayville Movers – 9 514 \$



3^e place : Clinique d'HTP de Vancouver – 6 272 \$

Meilleur-es collecteur(-trice)s de fonds individuel-es



1^{re} place :
Jessica Marks
– 4 505 \$



2^e place :
Donna Downes
– 4 379 \$



3^e place :
Michael Pobanka
– 3 066 \$



Tournoi « GolPH for PH »

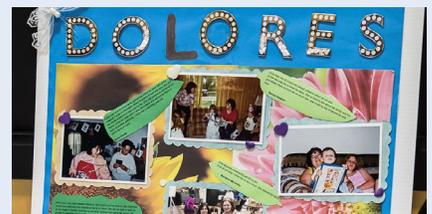
Par une chaude journée de juillet, la famille Paulin a accueilli les invité-es de son premier événement en personne de « GolPH for PH » depuis 2019 au Piper's Health Golf Club de Milton, Ontario. Les participant-es ont profité d'une matinée de golf suivie d'un dîner barbecue, d'un tirage et d'une vente aux enchères silencieuse. Merci à la famille Paulin et à tou-te-s les participant-es d'avoir recueilli la somme impressionnante de 21 500 \$! La moitié des fonds recueillis lors de l'événement seront versés à la Bourse de recherche sur l'HTP Famille Paroian. Pour en savoir plus sur les lauréat-es 2022 de cette bourse, consultez la page 25.



Événement

« Dolores' Heavenly Heart »

Chaque année, Corrise Proulx et sa famille organisent des événements à Winnipeg, Manitoba, pour rehausser la sensibilisation et recueillir des fonds pour l'AHTP Canada en mémoire de leur mère, Dolores Rapinchuk, décédée des suites de l'HTP. Les événements « Dolores' Heavenly Heart » sont des activités familiales agrémentées de nourriture, de divertissement, de rires et d'histoires de familles affectées par l'HTP. Merci à tou-te-s les bénévoles de Dolores' Heavenly Heart pour une autre année de souvenirs mémorables.





Nous sommes là pour vous !

La Fondation HTAPQ est là pour vous accompagner dans votre maladie. Nous organisons des événements pour amasser des fonds afin d'aider les Québécois atteints d'hypertension artérielle pulmonaire. Une collecte de livres est en cours pour notre grand événement du printemps : une vente de livres sous le chapiteau.

Nous proposons des cours d'exercices Essentrics une fois par semaine, et tout le monde peut participer et ressentir un grand sentiment de bien-être. Les cours sont offerts sur Zoom afin que vous puissiez en profiter dans le confort de votre maison. Pour plus d'informations, contactez-nous à info@htapquebec.ca.

La Fondation propose également des rencontres périodiques afin que nous puissions nous retrouver pour partager nos expériences personnelles.

Les demandes d'aide financière sont en cours pour 2023. Cette maladie entraîne souvent des restrictions financières, c'est pourquoi la Fondation offre une aide financière aux personnes à faible revenu du Québec. Sur présentation de justificatifs, la Fondation peut accorder à ses membres une aide pour certaines dépenses occasionnées par la maladie. Pour faire une demande, visitez le site Internet de la Fondation : htapquebec.ca

Publié quatre fois par année, « Virevent d'Isabelle » est un excellent outil pour informer les membres de nos activités et campagnes de financement. C'est aussi l'occasion de présenter des témoignages de patients ou de soignants, des synthèses de conférences, et d'autres informations pertinentes. Le prochain numéro devrait sortir sous peu. La Fondation tient à remercier Denis Cormier et Dolores Carrier

pour leur implication et leur dévouement à la rédaction du « Virevent d'Isabelle ».

Nous vous invitons à consulter notre page Facebook pour vous tenir au courant des divers événements et activités offertes par la Fondation.

Pour devenir membre de la Fondation HTAPQ, visitez notre site Internet : htapquebec.ca.

Nous recherchons de nouveaux bénévoles dévoués pour se joindre au conseil d'administration. Nous sommes une équipe chaleureuse et accueillante. Vous êtes tous les bienvenus et nous avons hâte de vous rencontrer.



Contribution de : Carine St-Marseille,
administratrice, Fondation HTAPQ

Numéro spécial

15 ans d'inspiration

Depuis 15 ans, AHTP Canada a habilité la communauté canadienne de l'hypertension pulmonaire par le soutien, l'éducation, la plaidoirie, la sensibilisation et la recherche. Dans cet article spécial célébrant notre 15e anniversaire, nous allons examiner certains des accomplissements les plus inspirants d'AHTP Canada et nous allons regarder les espoirs que nous partageons pour l'avenir. Le directeur fondateur, Dr Sanjay Mehta, nous ramène au début du parcours d'AHTP Canada jusqu'au moment où nous sommes devenus la voix de la communauté de l'HTP, tandis que Joan Paulin partage certaines des façons importantes dont les perspectives des patients façonnent l'avenir de l'HTP au Canada.

15 ans d'inspiration : bâtir une voix solide pour la communauté de l'HTP au Canada

Sanjay Mehta, MD, FRCPC, FCCP, est membre fondateur de l'AHTP Canada. Siégeant au conseil d'administration de l'organisme depuis 2008, il en a notamment occupé la présidence de 2014 à 2019. Le Dr Mehta est professeur de médecine à l'Université Western Ontario et directeur de la Clinique d'hypertension pulmonaire du sud-ouest de l'Ontario du Centre des sciences de la santé de London, Ontario. Il prend soin de patient-es atteint-es d'HTP et réalise des recherches sur cette maladie depuis 1989. Ses activités actuelles liées à l'HTP incluent des soins cliniques directs aux patient-es, la recherche de nouveaux médicaments et de nouvelles méthodes d'évaluation, et l'élaboration des premières lignes directrices de pratique clinique sur l'HTP au Canada.



C'est un plaisir et un honneur pour moi de lancer les célébrations du 15^e anniversaire de l'AHTP Canada, à commencer par ce numéro du printemps 2023 de la revue *Liaison* !

Avant la fondation de l'AHTP Canada en 2008, les patient-es atteint-es d'HTP et leurs proches aidant-es recevaient déjà d'excellents soins médicaux par le biais d'un réseau national de cliniques spécialisées en HTP réparties à travers le pays, de Vancouver (C.-B.) à St. John's (T.-N.-L.). Mais il y avait quand même des préoccupations – tou-te-s les Canadien-nes touché-es par l'HTP ne vivaient pas bien avec celle-ci. À l'époque, les patient-es atteint-es d'HTP avaient un accès variable et généralement limité à seulement quatre thérapies ciblées approuvées par Santé Canada. De plus, toutes les personnes affectées par l'HTP au Canada n'avaient pas accès à une communauté d'autres patient-es atteint-es d'HTP et de proches aidant-es – les personnes les mieux placées pour les comprendre, vivant elles-mêmes avec la maladie ou étant affectées par celle d'un-e proche. Les personnes atteintes d'HTP avaient également besoin d'une meilleure éducation, sur une base continue, à propos de leur maladie et de sa prise en charge optimale, y compris sur les soins personnels – comment prendre mieux soin de leur bien-être physique et émotionnel. Enfin, les patient-es atteint-es d'HTP et leurs proches aidant-es avaient besoin de soutien tout au long de leur parcours, en particulier pour faire face aux répercussions physiques et émotionnelles résultant de leurs obligations physiques, professionnelles et sociales. De fait, la vie

avec l'HTP se caractérise souvent par le poids psychologique associé aux rôles personnels, familiaux et sociaux, et par la détresse existentielle du fait de vivre avec une maladie « mortelle » et de devoir faire face éventuellement à sa propre mortalité, souvent prématurée.

En 2008, il existait diverses associations de soutien locales et provinciales dispersées à travers le pays, y compris la BC PH Society (Victoria, C.-B.), la PH Society of Ontario (Windsor, Ontario), la Fondation HTAPQ (Plessisville, Québec) et la New Brunswick PH Society (Saint John, N.-B.). Des personnes bienveillantes, affectées par l'HTP ou ayant des proches qui l'étaient, avaient reconnu les besoins décrits ci-dessus et pris l'initiative de créer ces groupes de soutien locaux. On peut penser à Liz McCall et à Darren Bell en C.-B., à Leon Paroian en Ontario, à Linda Beriault au Québec et à Jen Gendron au N.-B. – des membres clés du conseil d'administration fondateur de l'AHTP Canada. Mais bien d'autres personnes touchées par l'HTP au Canada n'avaient pas facilement accès au soutien et aux ressources de ces organismes locaux. De plus, des défis croissants liés à l'uniformité du financement provincial des médicaments ciblant l'HTP et d'autres domaines de plaidoyer cruciaux nécessitaient une voix nationale pour parler au nom de la communauté canadienne de l'HTP. C'est ce qui a conduit des représentant-es des quatre organismes susmentionnés et deux autres membres du conseil d'administration fondateur, Sharon Proudfoot (Alberta) et moi-même (Ontario), à fonder l'AHTP Canada.

On porte de plus en plus attention aux valeurs des patient-es dans les soins médicaux, en reconnaissant leur rôle essentiel dans le choix des options de traitement selon leur évaluation des risques et bienfaits, en particulier sur le plan de la qualité de vie. La perspective des patient-es est cruciale pour l’AHTP Canada.

L’AHTP Canada a toujours reconnu la valeur primordiale d’une vie meilleure pour toutes les personnes vivant avec une maladie aussi dévastatrice que l’HTP et affectées par celle-ci. L’un des principes fondamentaux de la médecine est que tou-te-s les patient-es atteint-es d’une maladie donnée ne sont pas homogènes, mais bien des personnes distinctes qui doivent être reconnues et soignées de manière individuelle. Les personnes atteintes d’une maladie, quelle qu’elle soit, suivent un parcours qui est initialement guidé par leurs antécédents personnels et sociaux et leurs familles et ami-es. Des événements marquants ponctuent le parcours individuel en HTP : ressentir les premiers symptômes, demander une assistance médicale, recevoir enfin un diagnostic exact, s’adapter aux thérapies initiales et souvent progressives, espérer une amélioration liée au traitement, et tolérer des effets secondaires inquiétants, voire angoissants. Tout au long de cette démarche, les individus doivent composer émotionnellement avec leur maladie et avec chacun de ces événements, tout en gardant à l’esprit que « l’HTP est une maladie mortelle ». Lorsque des patient-es et leurs proches aidant-es demandent une attention médicale, ils et elles veulent être pris-es en charge, entendu-es, compris-es et respecté-es.

On porte de plus en plus attention aux valeurs des patient-es dans les soins médicaux, en reconnaissant leur rôle essentiel dans le choix des options de traitement selon leur évaluation des risques et bienfaits, en particulier sur le plan de la qualité de vie. La perspective des patient-es est cruciale pour l’AHTP Canada. Nous sommes toujours à l’écoute de ce que demandent les patient-es atteint-es d’HTP et leurs proches aidant-es, y compris de l’aide pour se renseigner sur l’HTP et les options de traitement, du soutien dans l’acceptation de leur diagnostic et un accompagnement pour faire face aux défis de la vie avec la maladie. Des enquêtes communautaires spécifiques, y compris l’Enquête sur le fardeau de la maladie de 2013 et la plus récente Enquête sur la communauté de 2021, nous ont permis de saisir les perspectives de la communauté de l’HTP au Canada. Nous sommes également ouvert-es aux commentaires sur nos objectifs, programmes, activités et ressources. Les rétroactions des patient-es atteint-es d’HTP et de leurs proches aidant-es sont primordiales à tout ce que nous faisons. Nous en avons tenu compte dans notre plan stratégique et continuerons à le faire dans l’ensemble de nos programmes. D’ailleurs, au cours des dernières années, les patient-es atteint-es d’HTP et leurs proches aidant-es ont incité l’AHTP Canada à s’impliquer davantage dans

la recherche sur l’HTP afin d’améliorer le diagnostic, le traitement et la qualité de vie de personnes touchées, et peut-être de découvrir un jour un remède.

Comme plusieurs d’entre vous le savent et le vivent régulièrement, le système de santé canadien est sous haute pression – une situation due à de nombreuses années de sous-financement et à un manque de vision nationale de la santé, exacerbée par la pandémie mondiale de COVID-19 depuis trois ans. Ces menaces à l’excellence et à la réactivité de notre système de soins de santé se poursuivront, s’aggraveront probablement et mettront davantage à l’épreuve notre capacité à prendre soin de chaque patient-e de manière optimale. À l’AHTP Canada, nous sommes honoré-es de célébrer 15 ans d’engagement et de succès dans le rôle et le travail essentiels que nous avons entrepris au moment de notre fondation en 2008. Ce travail gagnera en importance, à l’avenir, car les membres de la communauté de l’HTP auront encore plus besoin de connexions avec nous et les un-es avec les autres, et de soutien dans leurs parcours de maladie et dans leurs défis individuels liés à l’accès aux soins.

Célébrez notre histoire et notre succès et participez avec nous aux nombreux événements prévus au cours des prochains mois! Le conseil d’administration et le personnel de l’AHTP Canada vous invitent également à les mettre au défi et à contribuer à la croissance de votre organisme, afin de mieux servir tou-te-s les Canadien-nes touché-es par l’HTP. Nous sommes honoré-es de vous servir tous et toutes, et avons à cœur notre rôle de voix solide pour la communauté de l’HTP au Canada.

Une contribution de : Sanjay Mehta, MDCM FRCP(C) Ami éternel / Ancien président / Membre du conseil d’administration fondateur, AHTP Canada Directeur médical, Clinique d’hypertension pulmonaire du sud-ouest de l’Ontario, Centre des sciences de la santé de London Professeur de médecine, École de médecine et de médecine dentaire Schulich, Université Western, London, Ontario

15 ans de réalisations

Soutien

2008

Les chefs de file de la communauté de l'HTP du Canada se réunissent pour former l'AHTP Canada, un organisme national qui allait unir les milliers de Canadiens et de Canadiennes touché(e)s par l'HTP afin de leur donner les moyens d'améliorer leur vie par le soutien, l'éducation, la défense des intérêts, la sensibilisation et la recherche.



2010

La revue *Liaison* est lancée pour rassembler la communauté canadienne de l'HTP afin de l'informer, de la soutenir et de célébrer ses membres. Deux fois par an, plus de 800 exemplaires de chaque numéro spécial de la revue sont distribués dans les foyers et les cliniques du pays.

Éducation

2013

Lancement de la campagne *Pensez à l'HTP* visant à sensibiliser aux risques et aux symptômes de l'HTP et à réduire le temps nécessaire pour obtenir un diagnostic exact d'HTP. En 2016 et 2019, du matériel supplémentaire a été créé pour la campagne en vue de sensibiliser les professionnel(le)s de la santé et les patient(e)s potentiellement à risque de présenter une HTP.

2016

L'AHTP Canada passe de la tenue de conférences nationales semestrielles à la tenue d'événements éducatifs annuels dans diverses régions du pays, ce qui facilite la participation des patient(e)s et de leurs familles. L'année 2020 marque l'introduction d'événements en ligne, y compris des conférences virtuelles en 2021 et 2022.

Défense des intérêts

2009

La communauté de l'HTP réussit à s'opposer à la mise en œuvre d'une « approche par étapes » du traitement de l'HTAP en Ontario.



2015

L'AHTP Canada et ses partenaires lancent la campagne *Action HTAP* pour plaider en faveur de l'accès à tous les traitements de l'HTAP approuvés par Santé Canada grâce à un financement public. Dans les années à venir, des milliers de porte-paroles contribuent avec succès à assurer le financement public des nouveaux traitements contre l'HTAP dans tout le pays.

Sensibilisation

2016

Des histoires de personnes atteintes d'HTP sont présentées dans une nouvelle vidéo de sensibilisation et des messages d'intérêt public diffusés à la télévision et à la radio dans tout le pays.

2019

La campagne *Canada en mauve* de l'AHTP Canada illumine 20 monuments partout au Canada pour la Journée mondiale de l'HTP, un nombre record depuis le lancement de la campagne annuelle en 2014.



Recherche



2018

L'AHTP Canada organise son premier « *Think Tank* » national sur l'HTP, réunissant pendant deux jours des expert(e)s médicaux(ales) et des chercheur(euse)s dans le domaine de HTP en vue de mises à jour sur la recherche, de discussions et de collaborations. En 2022, la Société canadienne de thoracologie coprésente l'événement, et celui-ci devient une activité de formation médicale continue accréditée pour les médecins.

2015

Le comité de pédiatrie de l'AHTP Canada présente la trousse de rentrée des classes pour les familles d'enfants atteints d'HTP, qui s'ajoute à la liste croissante de ressources disponibles pour offrir du soutien et de l'information pertinente à un éventail diversifié de parcours et d'expériences avec l'HTP.



2020

En réponse aux périodes de confinement imposées en raison de la pandémie, AHTP Canada lance les programmes Rencontres mensuelles et Copain de l'HTP pour renforcer les réseaux de pairs et aider à réduire l'isolement.

2020

L'AHTP Canada lance un nouveau site Web intégrant de l'information sur les maladies et les traitements à l'intention des personnes atteintes, des proches aidant(e)s et des fournisseur(euse)s de soins de santé, des ressources pour vivre avec l'HTP, ainsi que des nouvelles concernant les travaux de recherche en cours et la communauté.



2021

L'AHTP Canada publie une série de vidéos en quatre parties sur l'HTP, dans un langage simple et avec des illustrations, afin de rendre l'information sur la maladie et les traitements plus accessible à de nouveaux auditoires.

2020

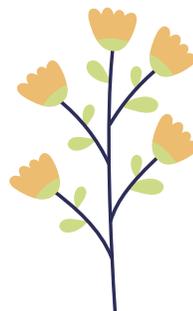
L'AHTP Canada et ses partenaires de la Table ronde sur les maladies respiratoires, organisée par la Société canadienne de thoracologie, demandent aux gouvernements provinciaux de donner la priorité aux patient(e)s atteint(e)s de maladies pulmonaires pour la vaccination contre la COVID-19.

2021

L'AHTP Canada soumet des propositions à Santé Canada concernant l'élaboration d'une *stratégie nationale sur les médicaments pour le traitement des maladies rares* et au Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés concernant les nouveaux règlements régissant l'établissement des prix des médicaments brevetés au Canada.

2021

La *Marche de 6 minutes pour le souffle* de l'AHTP Canada — qui a lieu chaque année à Ottawa depuis 2012 — se transforme en un événement en ligne visant à sensibiliser et à recueillir des fonds en l'honneur du Mois de la sensibilisation à l'HTP. En 2022, l'événement prend de l'ampleur et comprend à la fois une activité virtuelle et de nombreuses activités communautaires, réussissant à recueillir un montant sans précédent de 43 000 \$ pour soutenir la communauté de l'HTP.



2022

Des membres de la communauté de l'HTP sont en vedette dans plus d'une douzaine d'entrevues avec les médias pendant le Mois de la sensibilisation à l'HTP, dans le cadre de la campagne annuelle de l'AHTP Canada intitulée *Vie en mauve*, qui souligne l'impact quotidien de l'HTP sur les patient(e)s et les proches aidant(e)s.

2021

L'AHTP Canada mène l'*Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP*, qui fait suite à l'*Enquête sur le fardeau de la maladie* menée en 2013 et qui a eu un impact considérable. Le rapport qui en résulte — le *Rapport sur l'impact de l'hypertension pulmonaire sur les Canadien(ne)s* — est publié lors de la Journée mondiale de l'HTP de 2022 et distribué aux député(e)s provinciaux(ales) des 10 provinces.

2022

L'AHTP Canada lance une initiative pluriannuelle visant à accroître la capacité de recherche sur l'HTP axée sur les patient(e)s au Canada. Le *projet de renforcement des capacités de recherche* vise à donner aux patient(e)s les moyens de participer activement à l'ensemble du processus de recherche, tout en améliorant la coordination et la collaboration entre les chercheur(euse)s dans le domaine de l'HTP et en facilitant l'accès à de nouvelles sources essentielles de données sur les patient(e)s.

2022

L'AHTP Canada attribue sa 15^e bourse de recherche sur l'HTP, ce qui porte le total à 150 000 \$ de soutien aux stagiaires en recherche sur l'HTP depuis 2016.

Citations de la communauté

Un anniversaire est l'occasion de célébrer, de réfléchir au passé, et surtout, de planifier l'avenir. En 2008, la communauté de l'HTP s'est unifiée et a donné naissance à l'AHTP Canada. À l'instar d'autres associations en HTP à travers le monde, l'AHTP Canada s'est donné pour objectif de collaborer avec les patient-es, les proches aidant-es, les familles et les professionnel-les de la santé afin d'offrir une vie meilleure à toutes les personnes affectées par la maladie. Vous nous avez inspiré-es à chaque étape et nous avez montré ce qu'il est possible d'accomplir ensemble.



Au cours des 15 dernières années, la communauté de l'HTP au Canada a bénéficié de nouveaux traitements, d'améliorations du diagnostic et des soins, et de la création d'un pôle de soutien et d'information pour les patient-es et leurs familles. Quel est votre plus grand espoir pour la communauté de l'HTP d'ici 15 ans?



« Mon plus grand espoir, sans aucune hésitation, est que l'on découvre quelque chose qui ressemble à un remède. Nous voyons certains signes – des médicaments à l'étude qui ne font pas que ralentir la progression de la maladie, mais qui ont le potentiel de la renverser. J'aimerais que l'on pense aux patient-es atteint-es d'HTP dans le processus d'examen des médicaments, au Canada, et que les essais cliniques réussis aux États-Unis ou ailleurs soient considérés comme des preuves d'efficacité, au lieu de devoir attendre une approbation locale pendant des années. En tant que mère active de deux enfants, un médicament oral efficace est l'idéal pour moi. C'est la différence entre vivre et simplement survivre. Ajoutez à cela un possible remède, et ce serait un rêve. »

Robin Latour, qui vit avec l'HTAP depuis 2017, Hamilton, ON

« J'aimerais que tou-te-s les patient-es aient plus facilement accès aux médicaments dont ils et elles ont besoin et que l'AHTP Canada grandisse à un point tel que le public sache exactement ce qu'est l'HTP. Cela se produira avec vous aux commandes. Vous êtes super. Merci à l'équipe pour tout ce qu'elle fait. »

Vance Collins, proche aidant depuis 2003, Paradise, T.-N.-L.



« J'espère que la communauté de l'HTP continuera à grandir, à se soutenir, à rehausser la sensibilisation et à développer de nouveaux traitements pour toutes les personnes affectées par l'hypertension pulmonaire. »

Isabelle Platnar, qui vit avec l'HTP depuis 2005, Pickering, ON

« Mon plus grand espoir pour la communauté de l'HTP d'ici 15 ans est de rehausser la sensibilisation, la compassion et la compréhension de ce que les patient-es vivent au quotidien. Trop de gens dans les milieux de la santé ne comprennent pas vraiment l'expérience des patient-es et comment cette maladie affecte leur qualité de vie et leur capacité à soutenir les membres de leur famille. »

Brad Lynch, qui vit avec l'HTAP depuis 2021, Edmonton, AB



« Pour moi, ça sera l'amélioration des traitements, trouver des médicaments vraiment efficaces pour prévenir l'aggravation de la maladie! »

Tania Zhou, qui vit avec l'HTP depuis 2018, Lachute, Quebec

« D'ici 15 ans, j'aimerais voir une approche complète de l'insuffisance cardiaque gauche et droite à travers le pays. J'habite dans une province où l'on ne s'occupe que du cœur droit. Cela me laisse sans soutien. Je ne suis pas admissible à ma clinique locale d'insuffisance cardiaque. Ce manque de suivi me causera d'éventuels problèmes, ainsi qu'à d'autres personnes. »

Angela Griffin, qui vit avec l'HTP due à une maladie du côté gauche du cœur depuis 2021, Dartmouth, N.-É.



« D'ici les 15 prochaines années, j'espère que des percées permettront d'arrêter la progression de l'HTP, de préférence au moyen de médicaments oraux, éliminant ainsi l'injection intraveineuse. Je prie aussi pour une méthode permettant de renverser la progression de l'HTP. »

Jeff Nordlund, qui vit avec l'HTP depuis 2020, Sherwood Park, AB

« Je veux que l'HTP soit mieux connue. Il faut sensibiliser davantage les gens à cette maladie, car plusieurs n'en ont jamais entendu parler! De nombreuses recherches ont été faites, mais j'aimerais qu'il y en ait encore plus, avec de meilleures options de médicaments, et peut-être un remède. Nous pouvons tous et toutes l'espérer, ne serait-ce qu'un peu. »

Tasha Shuba, qui vit avec l'HTAP depuis 2018, Regina, SK



« Mon plus grand espoir pour la communauté de l'HTP d'ici 15 ans est qu'il existe plus de médicaments pour guérir l'HTP, afin que les personnes touchées jouissent de la qualité de vie qu'elles méritent. Nous espérons également l'arrivée près de chez nous d'une clinique d'HTP et d'un-e spécialiste en HTP qui pourrait fournir des soins en tout temps. Ce serait pratique pour nous, parents, si nous n'avions pas à nous déplacer dans différentes villes. »

Grace Libuna, proche aidante depuis 2017 Vancouver, C.-B.

15 ans déjà, et ce n'est pas fini : Créer un changement positif pour l'avenir



En mars 2014, à l'âge de 24 ans, Brooke, la fille de Joan, a reçu un diagnostic d'HTAP grave. En 2017, Joan est devenue ambassadrice de l'AHTP Canada et a servi dans ce poste jusqu'à son élection au conseil d'administration en décembre 2021. En tant qu'administratrice, elle s'efforce d'utiliser ses connaissances pour plaider en faveur d'un accès plus rapide et plus équitable aux traitements contre l'HTP pour les patient(e)s, où qu'ils ou elles vivent au Canada.

En 2018, nous avons célébré le 10^e anniversaire de l'AHTP Canada et les nombreuses réalisations qui ont été rendues possibles grâce aux contributions de nos membres fondateurs et fondatrices et à l'engagement de la communauté de l'HTP à s'unir et à créer des changements positifs.

Beaucoup de choses ont changé depuis 2018, tant au sein de notre organisme que dans le monde qui nous entoure. Pourtant, notre compréhension du rôle essentiel de la communauté de l'HTP dans la réalisation de notre vision n'a pas changé. Le travail de l'AHTP Canada continue d'être éclairé et inspiré par vos besoins et votre expertise. Alors que nous célébrons notre 15^e anniversaire, nous tenons à vous remercier pour tout ce que vous avez fait jusqu'à présent. Vous avez fait bouger les choses avec chaque comité et activité pour lesquels vous vous êtes porté(e) volontaire, chaque campagne de sensibilisation et de défense des droits que vous avez aidé à diffuser, chaque sondage et formulaire que vous avez rempli, chaque geste de soutien et d'amitié que vous avez posé et chaque don que vous avez recueilli.

Dans ce numéro, vous découvrirez certains des progrès incroyables que nous avons réalisés ensemble au cours des cinq années qui ont suivi notre 10^e anniversaire. Voici quelques-uns de mes exemples préférés de la façon dont votre voix et votre expérience vécue ont fait bouger les choses :

1. À la fin de l'année 2018, Uptravi (séléxipag) est finalement arrivé sur le marché par le biais d'un financement public dans toutes les provinces du pays, grâce aux efforts de la communauté de l'HTP. Les patient(e)s et les proches aidant(e)s ont fait part de leurs expériences avec les décideur(euse)s provinciaux(ales) dans le cadre de la campagne *Action HTAP* de l'AHTP Canada afin de les sensibiliser au sujet de l'importance du premier traitement oral contre l'HTAP à base de prostacycline.
2. En 2020, Nicole Dempsey est devenue la première personne vivant avec l'HTP à accéder au poste de présidente du conseil d'administration de l'AHTP Canada, où elle a travaillé fort en votre nom pour s'assurer que le point de vue des patient(e)s soit à l'avant-plan des réunions du conseil.
3. L'AHTP Canada était fière de s'associer au Dr Jason Weatherald en 2021-22 dans le cadre du *Partenariat canadien pour l'établissement des priorités en matière d'hypertension pulmonaire*. Cette étude de recherche novatrice a utilisé une approche axée sur les patient(e)s pour déterminer les priorités et les questions auxquelles la communauté souhaite obtenir des réponses concernant l'hypertension pulmonaire. Après avoir répondu à une série d'enquêtes, les patient(e)s, les proches aidant(e)s, les médecins et les infirmières et infirmiers spécialisé(e)s en hypertension pulmonaire ont participé à un atelier de deux jours afin de déterminer

ensemble leurs 10 principales priorités de recherche. Lisez les résultats de ce projet à la page 22.

4. En 2021, plus de 400 patient(e)s, proches aidant(e)s et professionnel(le)s de la santé ont répondu à l'appel de l'AHTP Canada et ont rempli *l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP*. L'information recueillie continue d'être analysée, et guide la planification de nos programmes et nos décisions stratégiques, en plus de fournir des données pour les futurs efforts de défense des intérêts, notamment pour l'approbation de nouveaux médicaments.
5. Après une pause en raison de la COVID, le programme des ambassadeurs de l'AHTP Canada a été remis sur pied en 2021. L'équipe compte actuellement 10 ambassadeurs et ambassadrices qui représentent la communauté des personnes atteintes d'HTP dans tout le pays, y compris des patient(e)s et des proches aidant(e)s, des parents et des jeunes, des patient(e)s qui prennent des médicaments par voie orale ou par perfusion, des personnes ayant récemment reçu leur diagnostic, des personnes qui vivent avec l'HTP depuis longtemps et des personnes qui ont subi une transplantation.
6. Enfin, les activités de collecte de fonds organisées par les patient(e)s et leurs familles et soutenues par la communauté de l'HTP ont permis de remettre 150 000 \$ de bourses de recherche sur l'HTP. Découvrez les lauréat(e)s de nos bourses de 2022 à la page 25.

Merci de faire partie de l'AHTP Canada. Sans vous, nous n'aurions rien pu faire de tout cela. Il y avait — et il y a encore — beaucoup de travail à faire, mais s'arrêter pour célébrer ce que nous avons accompli nous permet de reconnaître ce qui est possible. C'est avec cette pensée que je veux terminer en soulignant un nouveau projet aux possibilités incroyables.

L'AHTP Canada a récemment lancé le projet de renforcement des capacités de recherche (pour en savoir plus, voir page 28). Ce projet passionnant vise à élaborer des initiatives d'éducation et de formation pour renforcer la capacité des patient(e)s, à établir un réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP et à élargir le registre canadien de l'HTP pour y inclure de nouvelles formes d'information sur les patient(e)s. Ces initiatives nécessiteront la participation et les données (y compris l'expérience vécue) du plus grand nombre possible de patient(e)s et de proches aidant(e)s, ce qui signifie que leur succès dépend de vous. De nouveaux traitements qui ciblent différentes voies de signalisation sont déjà en cours de mise au point. Notre travail ensemble ne fait que commencer. L'AHTP Canada entre dans la prochaine phase de sa croissance, pleine d'espoir pour l'avenir. Pouvons-nous compter sur vous?

Contribution de Joan Paulin, administratrice, conseil d'administration de l'AHTP Canada

Coin recherche

Préparez-vous à être inspiré ! Dans cette section, Dr Jason Weatherald partage les résultats du projet de partenariat pour l'établissement des priorités d'HTP, où la communauté a aidé à identifier les domaines prioritaires pour les recherches futures. Vous allez rencontrer les nouveaux récipiendaires de bourses de recherche en HTP de l'AHTP Canada et obtiendrez une mise à jour du récipiendaire 2021/2022 Yann Grobs sur ses recherches en cours sur le rôle de la régulation épigénétique dans l'HAP. Enfin, Pat Kelly vous présentera le nouveau projet de renforcement des capacités de recherche d'AHTP Canada.

Priorités des futurs projets de recherche sur l'hypertension pulmonaire : Votre contribution fait bouger les choses

Le Dr Jason Weatherald est professeur adjoint au Département de médecine, Division de pneumologie de Services de santé Alberta à Edmonton, en Alberta. Le Dr Weatherald fait également partie de l'équipe médicale du programme d'hypertension pulmonaire de l'Université de l'Alberta et a dirigé le projet de Partenariat pour l'établissement des priorités en hypertension pulmonaire.



Bien que des millions de dollars soient dépensés chaque année pour la recherche afin de mettre au point de nouveaux moyens pour diagnostiquer et traiter les différentes causes de l'HTP, les progrès de la recherche médicale sont souvent lents et graduels. D'autres études sur l'HTP seront toujours nécessaires, et plus de fonds pour les mener. Comme les ressources pour financer et mener des études sont limitées, il serait utile de savoir quels sont les problèmes les plus importants pour les patient(e)s. En effet, qui de mieux placé pour guider les médecins et les scientifiques sur la façon de concentrer leurs efforts que les personnes les plus directement touchées par l'HTP? Pour savoir quelles questions et quels problèmes devraient être prioritaires pour l'avenir de la recherche sur l'HTP, nous avons décidé de vous consulter!

Qu'est-ce qu'un partenariat pour l'établissement des priorités de recherche?

Il existe une méthode établie pour fixer les priorités de recherche. Un organisme à but non lucratif du Royaume-Uni, la James Lind Alliance (JLA), a mis au point une approche visant à faire participer les patient(e)s, les proches aidant(e)s et les clinicien(ne)s à l'établissement des priorités de recherche. Cette approche a été appliquée à plus de 100 maladies et affections à ce jour. Vous trouverez de plus amples renseignements sur la JLA sur son site Web au www.jla.nihr.ac.uk. Avec un groupe de spécialistes canadien(ne)s en HTP, de personnes atteintes d'HTP et d'autres expert(e)s, nous avons lancé un projet de partenariat pour l'établissement des priorités en lien avec l'HTP, conformément aux directives de la JLA. Le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités en hypertension pulmonaire a été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada et le Libin Cardiovascular Institute de l'Université de Calgary. Notre objectif initial était de comprendre vos questions et vos priorités pour les futurs projets de recherche que le Registre canadien d'hypertension pulmonaire (RCHP) pourrait examiner. La portée de ce projet s'est rapidement élargie, et nous avons décidé d'effectuer tous les types de recherche liés à tout aspect de l'HTP.

Quels ont été les résultats du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités en hypertension pulmonaire?

En dépit d'obstacles importants liés à la pandémie de COVID-19, et grâce au soutien incroyable de l'AHTP Canada et de l'HTAPQ, nous avons pu mener à terme le Partenariat d'établissement des priorités en 2022. Pour commencer, nous avons invité plus de 240 personnes à travers le Canada à participer à une enquête en ligne. L'enquête a été distribuée par l'AHTP Canada et l'HTAPQ en anglais et en français. Nous avons demandé quelles étaient les questions que vous vous posiez sur les causes et les facteurs de risque, le diagnostic, le traitement et la prise en charge, ainsi que le pronostic de l'HTP. Nous avons reçu plus de 1 800 réponses qui ont été regroupées en fonction de la similarité des thèmes. Sur la base de notre interprétation, et en consultation avec les patient(e)s participant au partenariat, les réponses initiales à l'enquête ont été reformulées en 187 questions de recherche uniques *susceptibles d'être abordées* lors d'études. Nous avons constaté que de bonnes réponses existaient déjà pour 30 de ces questions. Nous avons donc demandé à la communauté de l'HTP de classer les 157 questions restantes lors d'une deuxième enquête. Les 25 questions les plus fréquemment choisies dans le cadre de cette deuxième enquête ont été discutées lors d'un atelier en ligne de deux jours en février 2022. Cet atelier réunissait des patient(e)s, des membres de leur famille et des proches aidant(e)s, ainsi que des spécialistes en HTP de partout au Canada. À la fin de cet atelier, nous avons dressé une liste des 10 questions prioritaires pour la recherche future sur l'HTP, classées par ordre d'importance (voir le tableau).

Comme vous pouvez le constater, les questions qui forment la liste des 10 et 25 priorités sont très diverses ; les 3 premières questions ont fait l'unanimité. La priorité numéro un est liée aux mécanismes sous-jacents à l'origine de l'HTAP. C'est important, car la mise au point de nouveaux traitements dépend en général d'une compréhension

Cet atelier réunissait des patient(e)s, des membres de leur famille et des proches aidant(e)s, ainsi que des spécialistes en HTP de partout au Canada. À la fin de cet atelier, nous avons dressé une liste des 10 questions prioritaires pour la recherche future sur l'HTP, classées par ordre d'importance.

approfondie des raisons pour lesquelles une maladie apparaît (c.-à-d. le mécanisme). La deuxième question concerne le besoin de traitements capables de neutraliser l'HTAP. Les traitements actuels stabilisent et ralentissent la maladie, mais n'annulent pas les changements anormaux dans les artères pulmonaires. La mise au point de traitements qui annulent les anomalies des artères pulmonaires pourrait être la prochaine étape vers la guérison. La troisième grande priorité concerne la médecine de précision. Plus exactement, la médecine de précision consiste à trouver des moyens précis de choisir le médicament ou l'association de médicaments qui fonctionnera le mieux pour un(e) patient(e) donné(e). Pour plus de détails, ce projet de partenariat pour l'établissement des priorités vient d'être publié dans le *Journal of Heart and Lung Transplantation*, un périodique médical de premier plan dans le domaine de l'HTP. Le manuscrit complet est disponible en ligne au [https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(22\)02160-X/fulltext](https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(22)02160-X/fulltext). Les résultats du Partenariat d'établissement des priorités ont également été présentés à la communauté mondiale de l'HTP lors de la conférence de la European Respiratory Society en septembre 2022, afin d'assurer la meilleure diffusion possible.

Que signifie ce Partenariat d'établissement des priorités pour l'avenir de la recherche sur l'HTP au Canada et dans le monde?

Grâce à votre contribution et à cette liste de 10 questions prioritaires, les patient(e)s et les proches aidant(e)s influent sur le choix des projets de recherche sur l'HTP qui seront financés au cours des prochaines années. En raison des fonds limités disponibles pour la recherche, beaucoup de bonnes idées et de projets soumis ne sont pas financés. Par exemple, seulement environ 15 % des projets de recherche en santé soumis sont financés par le principal organisme de financement de la recherche en santé au pays, les Instituts de recherche en santé du Canada. Lorsque les scientifiques rédigent des demandes de subvention pour pouvoir mener leurs projets de recherche, ils font souvent appel à des patient(e)s à titre de partenaires pour qu'ils donnent leur point de vue sur l'importance du projet de recherche proposé. Désormais, les scientifiques peuvent également expliquer dans leur demande de subvention comment leur projet de recherche répond directement à une ou plusieurs des questions prioritaires soulevées par l'ensemble de la communauté de l'HTP. Il s'agit de priorités que vous avez contribué à établir et à formuler. L'impact de cette initiative ne se limite pas au Canada,

celle-ci pouvant être consultée et citée par des scientifiques du monde entier.

Par ailleurs, les scientifiques peuvent toujours voir la longue liste des 157 questions sans réponse que vous avez contribué à créer, ce qui peut leur inspirer de nouvelles idées de sujets à aborder dans leurs futures études. Plusieurs sociétés pharmaceutiques font de la recherche sur l'HTP, et elles pourraient également examiner comment leur programme de recherche et développement s'aligne sur vos priorités. En fin de compte, la liste des 10 principales priorités du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités en hypertension pulmonaire constitue une feuille de route pour l'avenir de la recherche sur l'HTP, mais on encourage aussi toujours à sortir des sentiers battus !

Et maintenant?

Nous évaluerons périodiquement la façon dont cette liste est utilisée dans les années à venir. Les projets financés au Canada portent-ils sur ces sujets? La liste des 10 principaux sujets est-elle citée par les scientifiques dans les demandes de subventions et les articles de recherche examinés par comité de lecture? Il y a encore du travail à faire, car certains domaines de recherche liés à l'HTP et certains types d'HTP n'ont pas été abordés dans le cadre de ce projet. Cela ne signifie pas que ces groupes ne sont pas importants ou qu'ils ne feront pas l'objet de futures études. Au contraire, d'autres groupes d'HTP pourraient nécessiter leurs propres partenariats dédiés à l'établissement de priorités. Par exemple, notre équipe était composée d'expert(e)s en HTP chez l'adulte, et non en HTP chez l'enfant. Nous étions par ailleurs préoccupés par le fait que des questions importantes relatives à l'HTP chez l'enfant se retrouvaient noyées dans la mer de questions provenant de la communauté beaucoup plus vaste de l'HTP chez l'adulte. Par conséquent, les questions relatives à l'HTP chez l'enfant n'ont pas été incluses dans la portée de ce projet. Étant donné les obstacles uniques auxquels sont confrontés les enfants atteints d'HTP et leurs familles, nous proposons et encourageons vivement un exercice d'établissement des priorités pour les futures études sur l'HTP chez l'enfant.

[Voir la page suivante...](#)

LES 25 PRIORITÉS POUR LES FUTURES ÉTUDES SUR L'HYPERTENSION PULMONAIRE

Rang au dernier atelier	Question
1	Quels sont les mécanismes précis qui mènent à l'apparition de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)?
2	Comment peut-on inverser ou amener en rémission l'hypertension pulmonaire (HTP) et comment peut-on mesurer cliniquement la modification ou l'inversion de la maladie?
3	Comment pouvons-nous prédire quel traitement ou quelle association de traitement fonctionnera le mieux pour un(e) patient(e) donné(e) atteint(e) d'HTP (c.-à-d. médecine personnalisée)?
4	Quels sont les mécanismes derrière l'adaptation du côté droit du cœur à l'HTP et l'insuffisance cardiaque droite?
5	Quelles interventions ou stratégies de traitement donnent les meilleurs résultats pour les personnes atteintes d'HTP?
6	Quel est le rôle du système immunitaire et de l'auto-immunité dans l'apparition de l'HTAP, et les traitements dirigés contre le système immunitaire peuvent-ils atténuer l'HTAP?
7	Quels sont les meilleurs outils pour prédire l'évolution de l'HTP et la vitesse de progression de la maladie?
8	Quelle est la quantité d'exercice la plus efficace et la plus sûre pour les personnes atteintes d'HTP?
9	Existe-t-il des biomarqueurs permettant une détection précoce de l'HTP?
10	Les thérapies par cellules souches sont-elles efficaces et sûres contre l'HTP?
11	Quelle est la cause sous-jacente de l'HTAP idiopathique?
12	Quels sont les mécanismes par lesquels la fonction cardiaque continue à se détériorer malgré une atténuation des symptômes?
13	Lorsqu'une personne atteinte d'HTP doit subir une intervention chirurgicale, quelles sont les meilleures approches anesthésiques et, si une anesthésie générale est nécessaire, quels sont les anesthésiques les plus sûrs?
14	Comment peut-on détecter le début du processus d'apparition de la maladie (HTP) et combien de temps faut-il pour que les symptômes se manifestent après le début du processus?
15	Quelles sont les conséquences et les complications à long terme chez les personnes atteintes d'HTP qui sont des survivantes à long terme?
16	Comment réduire le délai avant le diagnostic de l'HTP?
17	Pendant combien de temps le traitement contre l'HTP est-il efficace, et l'effet s'estompe-t-il avec le temps?
18	Existe-t-il un lien entre une carence en fer et l'apparition ou la progression de l'HTAP et, dans l'affirmative, le traitement de la carence en fer améliore-t-il les résultats?
19	L'épreuve d'effort peut-elle être utilisée pour repérer les premiers signes d'HTP et prédire le risque de présenter une HTP plus tard?
20	Comment prendre en charge ou réduire les effets secondaires des traitements contre l'HTP?
21	Quelle est la méthode la plus précise pour classer les cas d'HTP en fonction de la gravité ou du niveau de risque?
22	Les médicaments utilisés contre l'HTP ont-ils des effets nocifs à long terme?
23	Comment peut-on assurer une couverture universelle pour tous les médicaments contre l'HTP au Canada?
24	Les interventions éducatives ciblant les clinicien(ne)s en formation, les médecins de soins primaires et les clinicien(ne)s de deuxième intention (p. ex. les spécialistes) peuvent-elles sensibiliser davantage à l'HTP et conduire à un diagnostic plus précoce de l'HTP?
25	Comment la COVID-19 et les vaccins contre la COVID-19 affectent-ils les personnes atteintes d'HTP?

En conclusion, je remercie sincèrement tous ceux et toutes celles qui ont participé au projet et qui utiliseront ses résultats.

Contribution du Dr Jason Weatherald, M.D., M.Sc., FRCPC Professeur adjoint au Département de médecine, Division de pneumologie de Services de santé Alberta à Edmonton, en Alberta.

Lauréat(e)s de bourses 2022

La recherche est porteuse d'espoir. Elle est aussi la clé d'une meilleure compréhension de l'hypertension pulmonaire, menant à la mise au point de nouveaux traitements, à l'amélioration des traitements existants et à des outils plus sophistiqués pour soigner les patient(e)s. La recherche est aussi la promesse d'une vie plus saine et plus longue, d'une meilleure prise en charge des symptômes et, en fin de compte, d'une guérison. L'AHTP Canada est fière d'aider à renforcer la capacité du monde de la recherche en accordant des bourses d'études de 10 000 \$ à des stagiaires exceptionnels pour les aider dans leurs travaux dans le domaine de l'hypertension pulmonaire. Nous sommes heureux de présenter les lauréats de la bourse de recherche sur l'HTP 2022 de l'AHTP Canada, Rachel Bentley, Yann Grobs et Sarah-Ève Lemay.



Rachel Bentley, candidate au doctorat, Université Queen's, Kingston, Ont.

Rachel Bentley

Promue de la maîtrise au doctorat en 2021, Rachel Bentley est à présent doctorante de deuxième année au programme d'études supérieures en médecine translationnelle de l'Université Queen's (Kingston, Ont.). Elle a obtenu un baccalauréat en sciences de la vie à l'Université Queen's en 2019. Elle étudie actuellement les mécanismes de détection de l'oxygène du canal artériel et des artères pulmonaires, à la recherche de nouvelles voies thérapeutiques pour l'hypertension pulmonaire persistante du nouveau-né (HTPPN).



Yann Grobs, candidat au doctorat, Université Laval, Québec, Qc

Yann Grobs

Yann a obtenu un baccalauréat en biologie de la santé à l'Université de Montpellier (France) en 2011 avant de se spécialiser en microbiologie et immunologie lors de sa maîtrise à l'Université Laval (Québec). Un stage sur la diversité génétique du VIH à l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD) a éveillé son intérêt pour la recherche translationnelle et plus particulièrement pour la physiologie des systèmes cardiovasculaire et respiratoire. L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) fait d'ailleurs partie des complications possibles de l'infection au VIH. En 2020, Yann a rejoint avec enthousiasme le groupe de l'HTP de Québec dirigé par les D^{rs} Sébastien Bonnet et Steeve Provencher. Yann travaille actuellement à son doctorat sous la supervision du D^r Bonnet. Il a reçu sa première bourse de recherche de l'AHTP Canada en 2021.



Sarah-Ève Lemay, candidate au doctorat, Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec, Québec, Qc

Sarah-Eve Lemay

Dans le cadre de son baccalauréat en pharmacologie à l'Université de Sherbrooke, Sarah-Ève s'est jointe au Groupe de recherche québécois en hypertension pulmonaire pour deux stages de recherche, à l'automne 2019 et à l'été 2020. Ces expériences lui ont confirmé son grand intérêt pour la physiologie et la recherche médicale et l'ont motivée à poursuivre des études supérieures. C'est avec enthousiasme qu'elle a amorcé en janvier 2021 une maîtrise en sciences cliniques et biomédicales sous la supervision des D^{rs} Bonnet et Boucherat à l'Université Laval. Depuis mai 2022, elle poursuit ses études doctorales au sein du Groupe de recherche en hypertension pulmonaire, où elle approfondira ses connaissances sur les mécanismes moléculaires qui conduisent au remodelage vasculaire pulmonaire et à l'insuffisance ventriculaire droite en présence d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Ses travaux de recherche actuels portent sur le rôle de la signalisation de l'hyppusine dans l'HTAP.

Pour en savoir plus sur leurs projets de recherche, consultez le site www.ahtpcanada.ca/Recherche/Bourses-de-recherche-sur-l-HTP.

Du laboratoire au chevet du patient : Des études précliniques montrent le potentiel de nouveaux traitements contre l'HTAP

Yann Grobs s'est joint au groupe de recherche sur l'hypertension pulmonaire de l'Université Laval (Qc) en 2020 et termine actuellement son doctorat en médecine clinique et en sciences biomédicales sous la supervision du D^r Sébastien Bonnet. Yann a reçu la bourse de recherche Loretta Chu Memorial en 2021 et une bourse de recherche Famille Paroian sur l'HTP en 2022, ce qui fait de lui l'une des deux seules personnes à recevoir deux bourses de recherche de l'AHTP Canada. Nous avons demandé à Yann de nous parler de ses travaux de recherche de 2021 et d'expliquer comment son plus récent projet vient approfondir ces résultats.



L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une maladie rare, complexe et mal comprise qui affecte les artères pulmonaires, lesquelles transportent le sang du cœur vers les poumons pour la réoxygénation. En présence d'HTAP, la pression exercée par la circulation pulmonaire augmente en raison du rétrécissement et, dans certains cas, de l'oblitération des petites artères pulmonaires, ce qui entraîne un dysfonctionnement cardiaque et un décès prématuré. Ce rétrécissement est dû à la multiplication et à la croissance anormales des cellules musculaires lisses situées dans les parois des artères pulmonaires. Ces cellules ont des caractéristiques en commun avec les cellules cancéreuses telles que l'hyperprolifération, la survie et l'inflammation.

Il a été proposé que le comportement anormal de ces cellules fait intervenir la régulation des gènes, plus précisément la régulation épigénétique. Les changements épigénétiques sont des modifications à l'ADN qui régulent l'activation ou la désactivation des gènes. Cela inclut tous les mécanismes réversibles, transmissibles et adaptatifs qui modifient l'expression des gènes sans changer la séquence des blocs de construction de l'ADN (appelés nucléotides). Parmi ces différents mécanismes épigénétiques, plusieurs enzymes peuvent modifier la structure de l'ADN. Ces enzymes marquent l'ADN en ajoutant un groupe chimique au nucléotide. La structure de l'ADN subit des modifications en fonction du marquage. L'ADN peut être légèrement emballé, permettant l'expression des gènes (augmentation de l'accessibilité) ou emballé très serré, bloquant ainsi leur expression (réduction de l'accessibilité).

La protéine p300 : Un nouveau traitement potentiel contre l'HTAP

En 2021, nous avons étudié le rôle de la protéine p300 en tant que facteur d'expression génétique et sa participation dans la prolifération cellulaire anormale observée dans l'HTAP. La protéine p300 est une enzyme qui marque l'ADN avec un groupe chimique appelé acétyle, qui rend l'ADN plus accessible (favorisant ainsi l'expression des gènes). Des données probantes indiquent que la protéine p300 est un facteur clé présentant une activité pro-oncogène qui conduit à la formation de tumeurs dans de nombreux cancers. En effet, la protéine p300 est fréquemment surexprimée dans de nombreux types de cancers et stimule la multiplication et la survie des cellules cancéreuses. Les cellules musculaires lisses des parois des artères pulmonaires présentent des caractéristiques communes avec les cellules cancéreuses. Nous avons donc émis l'hypothèse que l'expression anormale des gènes intervenant dans la multiplication et la survie des cellules touchées par l'HTAP est soutenue par des niveaux élevés de protéine p300, qui est un régulateur épigénétique.

Nous avons d'abord comparé le niveau d'expression de la protéine p300 dans les artères pulmonaires entre les personnes atteintes d'HTAP et les sujets sains. Nous avons isolé et cultivé les cellules musculaires lisses des artères pulmonaires (CMLAP) des deux groupes. Par rapport aux sujets sains, nous avons observé que l'expression de la protéine p300 est accrue à la fois dans les artères pulmonaires et les CMLAP des personnes atteintes d'HTAP (CMLAP-HTAP). Pour déterminer les effets de l'inhibition de l'activité de la protéine p300 sur la multiplication et la survie des CMLAP-HTAP, nous avons traité les cellules avec le médicament CCS1477 afin d'inhiber l'activité de la protéine p300. Nous avons montré que le CCS1477 réduit la multiplication et la survie des CMLAP-HTAP.

Cette étude fournira des connaissances importantes qui pourraient conduire à de nouvelles stratégies thérapeutiques.

Les modèles animaux sont souvent utilisés dans l'HTAP pour reproduire la maladie humaine. Dans cette étude, nous avons utilisé trois modèles de rats atteints d'HTAP pour mettre en évidence l'obstruction des petites artères pulmonaires associée à une augmentation de la pression dans l'artère pulmonaire et le ventricule droit et à un dysfonctionnement du ventricule droit. Nous avons montré que l'inhibition de la protéine p300 à l'aide du CCS1477 diminuait les pressions dans l'artère pulmonaire et le ventricule droit, améliorait la fonction cardiaque et réduisait l'oblitération des artères pulmonaires.

Nous avons ensuite étudié l'effet cardioprotecteur potentiel de l'inhibition de la protéine p300. Comme pour les artères pulmonaires, nous avons montré que l'expression de la protéine p300 est accrue dans le ventricule droit des personnes atteintes d'HTAP par rapport aux sujets sains. Dans l'HTAP, les cellules du cœur (appelées cardiomyocytes) affichent une croissance anormale (en réponse à une pression accrue), ce qui rend le cœur moins fonctionnel (dysfonctionnement du côté droit du cœur). Nous avons montré que l'utilisation du CCS1477 pour inhiber la protéine p300 sur les cardiomyocytes de personnes atteintes d'HTAP réduisait leur hypertrophie (augmentation de volume due à la taille accrue des cellules), ce qui est bénéfique pour le cœur.

Enzyme ATP citrate lyase : Orchestrer les changements métaboliques et épigénétiques dans l'HTAP

Pour marquer l'ADN, la protéine p300 a besoin de molécules chimiques contenant un groupe acétyle : l'acétyl-CoA. Dans le noyau d'une cellule, où se trouve la majeure partie de l'ADN, l'acétyl-CoA est principalement produit par une autre enzyme : l'ATP citrate lyase (ACLY). Ainsi, l'ACLY jouerait également un rôle dans la modification de l'expression des gènes et pourrait contribuer au comportement anormal des CMLAP-HTAP. En effet, l'ACLY est bien reconnue pour son rôle dans la dérégulation épigénétique et l'apparition de nombreux cancers, mais son rôle dans l'apparition de l'HTAP n'est toujours pas clair.

Dans nos derniers travaux, nous avons montré que l'expression et l'activité de l'ACLY sont augmentées à la fois dans les artères pulmonaires et dans les CMLAP-HTAP par rapport aux sujets sains. Nous avons montré que l'inhibition de l'activation de l'ACLY à l'aide du médicament BMS-303141 réduisait la croissance des CMLAP-HTAP et provoquait leur mort. Nous avons également observé que l'inhibition de l'ACLY amenant une diminution de l'activité de la protéine p300 et était associée à une diminution de l'acétylation de l'ADN (diminuant l'expression des gènes). Enfin, nous avons montré que l'inhibition de l'ACLY dans des modèles de rats atteints d'HTAP, en utilisant le médicament ETC1002, a permis de réduire la pression dans les artères pulmonaires et le ventricule droit, d'améliorer la fonction cardiaque et de réduire l'obstruction des artères pulmonaires.

Cette étude fournira des connaissances importantes qui pourraient conduire à de nouvelles stratégies thérapeutiques. Notre objectif est maintenant de trouver les gènes communs dont l'expression est affectée lorsque la protéine p300 et l'ACLY sont inhibées. Nous pensons que l'inhibition simultanée de la protéine p300 et de l'enzyme ACLY affectera le processus de multiplication cellulaire et de résistance à la mort. Les inhibiteurs de l'ACLY sont bien tolérés chez l'humain, comme en témoignent les récents essais cliniques menés chez des personnes atteintes de troubles métaboliques, ce qui pourrait accélérer le transfert de ces résultats du laboratoire au chevet du ou de la patient(e).

Contribution de Yann Grobs

Avoir les patient(e)s comme partenaires : Investir dans une nouvelle ère de recherche axée sur les patient(e)s

Présentation du Projet de renforcement des capacités de recherche. Au cours des dernières années, l'AHTP Canada a renforcé son engagement à soutenir les projets de recherche sur l'HTP qui font progresser les soins aux patient(e)s et nous rapproche d'un moyen de guérison. Nous sommes fiers d'avoir investi dans la prochaine génération de chercheurs et chercheuses sur l'HTP par le biais de notre programme de bourses de recherche sur l'HTP, de nous associer à des projets de recherche novateurs comme le Partenariat pour l'établissement des priorités en hypertension pulmonaire, et de soutenir la collaboration entre les scientifiques et les fournisseur(euse)s de soins de santé. En 2022, nous avons intensifié nos efforts avec le lancement d'une nouvelle initiative pluriannuelle qui vise à améliorer l'environnement de recherche sur l'HTP au Canada et à renforcer les capacités de recherche axée sur les patient(e)s.

Projet de renforcement des capacités de recherche

Le projet de renforcement des capacités de recherche se concentrera sur trois priorités principales :

1. Création d'un réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP
2. Élargissement du Registre canadien de l'HTP pour y inclure une bio banque
3. Création d'initiatives d'éducation et de formation des patient(e)s

Ces trois domaines reflètent une approche globale qui vise à améliorer la coordination et la collaboration entre les chercheur(euse)s en HTP, à accroître l'accès à de nouvelles sources essentielles de données sur les patient(e)s et à donner aux patient(e)s les moyens de participer de manière significative à tous les aspects du processus de recherche.

Pendant 15 ans, l'AHTP Canada a prospéré grâce à la collaboration entre patient(e)s, proches aidant(e)s et fournisseur(euse)s de soins de santé. Chaque pilier de la communauté a tiré sa force et son inspiration de l'autre. Le Projet de renforcement des capacités de recherche élargira le partenariat entre patient(e)s/proches aidant(e)s et la communauté médicale de l'HTP afin de s'assurer que les besoins, les valeurs et les priorités des patient(e)s/proches aidant(e)s sont au cœur du programme de recherche sur l'HTP au Canada.

L'AHTP Canada a toujours travaillé en étroite collaboration avec la communauté médicale pour faire avancer sa mission. En plus du leadership des expert(e)s médicaux(ales) siégeant au conseil d'administration de l'AHTP Canada, l'organisme est appuyé par des comités consultatifs bénévoles composés de médecins (Comité médical canadien sur l'HTP) et d'infirmier et infirmières (Réseau canadien des professionnels de l'HTP) qui travaillent avec le personnel et le conseil d'administration pour assurer des soins et un soutien exceptionnels, par

le biais de la recherche, de la défense des intérêts, de la sensibilisation et de l'éducation. Le Projet de renforcement des capacités de recherche reflète la force et la solidarité de la communauté canadienne de l'HTP et l'espoir durable que nous partageons que les patient(e)s et les proches aidant(e)s puissent bien vivre avec l'HTP.

Réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP

Un exemple du leadership de l'AHTP Canada dans l'avancement de la recherche et des soins de qualité est le « *Think Tank* » national annuel sur l'HTP, qui réunit des expert(e)s dans le cadre d'un programme interactif visant à optimiser le diagnostic et la prise en charge de l'HTP au Canada. Lors de cet exercice en 2021, les participant(e)s ont cerné le besoin d'un « réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP ».

Un essai clinique est une étude de recherche qui évalue l'innocuité et les effets d'un ou plusieurs traitements sur des patient(e)s réel(le)s. Contrairement aux essais cliniques portant sur des maladies plus courantes, comme le cancer ou l'arthrite, les essais cliniques sur les maladies rares présentent des difficultés particulières. Par exemple, environ 30 % des essais cliniques échouent parce qu'ils ne parviennent pas à recruter suffisamment de participant(e)s¹. Cela est particulièrement vrai pour les essais cliniques sur les maladies rares, où les personnes atteintes de ces maladies sont moins nombreuses et dispersées dans le monde entier. En outre, comme les populations de personnes atteintes de maladies rares sont plus petites et souvent diverses en termes d'âge, de sexe et/ou de gravité de la maladie, les méthodes courantes de conception des essais cliniques ne permettent souvent pas de montrer avec certitude des résultats significatifs. Par conséquent, les études sur les maladies rares doivent trouver des moyens d'adapter leur conception sans compromettre la qualité de la recherche.

La planification des essais cliniques sur les maladies rares peut être compliquée. Pour aider à surmonter de telles difficultés, le nouveau Réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP se concentrera sur

l'amélioration du partage de l'information, de la coordination et de la collaboration entre les centres de recherche et sur un partage plus efficace de l'expertise et des ressources.

Registres de patient(e)s et bio banques

Les essais cliniques ne sont pas le seul moyen pour les patient(e)s de contribuer à la recherche innovante. Lorsqu'elle est assistée par les nouvelles technologies de l'information, la collecte de données sur les patient(e)s — comme les données qu'on trouve dans les registres de patient(e)s et les bio banques — permet aux scientifiques d'accéder à des données qui peuvent révéler des similitudes auparavant inconnues entre les patient(e)s (p. ex. des mutations génétiques) et de nouvelles voies de traitement potentielles.

Un registre sur une maladie est une base de données unique qui contient des renseignements sur les personnes ayant reçu un diagnostic d'un type de maladie particulier. Les bio banques humaines recueillent et fournissent des tissus humains, des échantillons de sang et des données associées pour la recherche. Ces approches ont le potentiel d'accroître l'efficacité scientifique en maximisant l'utilisation de données et d'échantillons précieux et rares.

Le Registre canadien sur l'HTP (RCHTP) a été créé en 2017. Depuis, environ la moitié des centres experts en HTP établis au Canada, dont deux centres pédiatriques, ont rejoint le registre ou pris des mesures pour y inclure leur population de patient(e)s. L'ajout d'une bio banque au RCHTP — en commençant par des échantillons de sang qui peuvent facilement être recueillis lors d'un cathétérisme cardiaque droit de routine — a le potentiel de faire progresser considérablement la capacité de recherche au Canada. De plus, l'*Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP* a fermement établi la volonté des patient(e)s de fournir des échantillons de sang ou de tissus à des fins de stockage dans le Registre canadien sur l'HTP, 78 % des patient(e)s ayant répondu oui à cette option.

Éducation et formation des patient(e)s

Le troisième pilier du Projet de renforcement des capacités de recherche comprend un large éventail de possibilités d'apprentissage pour les patient(e)s et les proches aidant(e)s. Il s'agit notamment d'accroître la disponibilité des blogues, des articles et des mises à jour sur la recherche par le biais des voies de communication habituelles de l'AHTP Canada, ainsi que d'offrir des ateliers sur la recherche par le biais de webinaires et lors de la Conférence communautaire nationale.

Ce pilier comprend également une formation pour les leaders communautaires qui cherchent à améliorer leurs compétences en matière de défense des intérêts au nom de la communauté des personnes atteintes d'HTP. Les porte-paroles pour la recherche sont des patient(e)s et des proches aidant(e)s formé(e)s pour présenter le point de vue des patient(e)s dans le but de faire progresser la science. La plupart des porte-paroles pour la recherche ne sont pas des scientifiques. La formation des leaders communautaires — comme les ambassadeurs de l'AHTP Canada — aidera les porte-paroles à acquérir les compétences nécessaires pour collaborer avec les scientifiques et les chercheurs et chercheuses cliniques.

Nous devons également faire en sorte que la communauté de l'HTP connaisse et comprenne mieux la valeur des données probantes tirées du monde réel (données générées dans des contextes autres que les essais cliniques) et le rôle des résultats rapportés par les patient(e)s (résultat rapporté directement par le patient ou la patiente qui en a fait l'expérience). Ces deux éléments deviendront de plus en plus importants pour la conception des futurs essais cliniques et le processus d'approbation et de remboursement des médicaments.

Résumé

Depuis 15 ans, l'AHTP Canada réunit des patient(e)s souffrant d'hypertension pulmonaire, des proches aidant(e)s et des professionnel(le)s de la santé afin d'améliorer la vie de tous les Canadiens et toutes les Canadiennes touché(e)s par cette maladie. Un principe sous-jacent du Projet de renforcement des capacités de recherche est que nous investissons notre attention et nos ressources dans des activités qui auront un impact à l'échelle nationale. Nous voulons que cette initiative jette les bases d'une collaboration qui ouvre une nouvelle ère dans la recherche sur l'HTP axée sur les patient(e)s au Canada. Parce que la seule façon d'obtenir de meilleurs résultats pour les patient(e)s est de les inclure à chaque étape du processus.

Nous vous incluons aussi à chaque étape du processus. Restez à l'écoute pour des mises à jour régulières du Projet de renforcement des capacités de recherche dans les prochains numéros de *Liaison* !

Contribution de : Pat Kelly,
gestionnaire, Projet de renforcement des capacités de recherche, AHTP
Canada

¹ Khaleel, S. L. (n.d.). Rare Disease Patient Recruitment And Retention. <https://www.clinicalleader.com/doc/rare-disease-patient-recruitment-and-retention-0001>.

LIAlSON

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

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

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

Abonnez-vous

- **À vie** — GRATUIT pour les personnes atteintes d'HTP et les aidants principaux (limite d'un seul abonnement par foyer)
- **Un an (deux numéros)** — 25,00 \$
- **Deux ans (quatre numéros)** — 40,00 \$

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

Contribuez

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

Faites parvenir vos contributions au liaison@phacanada.ca.

Avis de non-responsabilité

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



Pulsation

L'infolettre mensuelle de l'AHTP Canada

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

Elle inclut :

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

Abonnez-vous ici : ahtpcanada.ca/Pulsation