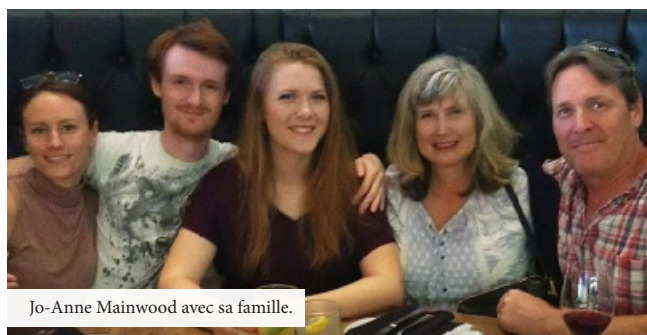


Vos histoires

La communauté canadienne d'HTP compte en son sein nombre d'individus exceptionnels : des personnes atteintes, proches aidants, professionnels de la santé, chercheurs et supporteurs qui, individuellement ou collectivement, refusent de se laisser abattre par les multiples difficultés associées à la maladie. Chaque membre de notre communauté a une histoire unique à partager et peut contribuer, à sa façon, à améliorer le sort des Canadiens touchés par l'HTP. C'est avec plaisir que nous mettons en lumière le parcours exceptionnel de membres tout aussi exceptionnels de notre collectivité.

Mon expérience de participation à un essai clinique utilisant des cellules souches humaines

Jo-Anne Mainwood fait partie des quelques patients canadiens atteints par l'HTP à participer à un essai de recherche clinique unique qui étudie la possibilité d'utiliser des cellules souches humaines pour traiter l'HTAP (voir page 22). Jo-Anne est rapidement devenue une membre bien-aimée de la communauté après son diagnostic d'HTP en créant un groupe de soutien à Ottawa. Aujourd'hui, elle vit toujours à Ottawa (ON) avec sa famille, où elle continue de vivre pleinement sa vie, grâce à une détermination acharnée.



Jo-Anne Mainwood avec sa famille.

Mon parcours en HTP a débuté comme bien d'autres : j'ai commencé à remarquer que je ne me sentais pas « en forme ». Après avoir monté un escalier, j'avais besoin de reprendre mon souffle. Un brouillard s'installait dans ma tête et j'avais du mal à suivre une conversation de groupe (le seul fait de parler m'essoufflait!). Je ne me sentais pas comme la mère que je souhaitais être pour mes deux formidables enfants, Graham et Kirsten. Mon tout aussi formidable conjoint, Chris, prenait soin de la maison, ne se plaignant jamais lorsque j'étais incapable de me lever du sofa. Mon médecin de famille a d'abord posé un diagnostic de dépression et m'a prescrit des médicaments. Constatant que cela ne réglait pas le problème d'essoufflement, il m'a dirigée vers un pneumologue, le Dr Chandy. Celui-ci m'a écouté parler de mes difficultés, a effectué des tests et a posé un diagnostic d'asthme. Mais les médicaments en inhalateurs qu'il m'a prescrits n'ont pas réglé non plus mes problèmes d'essoufflement dans les escaliers et les pentes. Lors de mon rendez-vous suivant, j'ai souligné mes difficultés respiratoires et le fait que je me sentais courbaturée et dans la brume. Nous avons fait un plan qui comportait une série de tests, dont une scintigraphie de perfusion-ventilation qui a fini par lever le premier de plusieurs drapeaux rouges. Ce test a révélé la présence de ce qui semblait être des caillots de sang dans mes poumons. J'ai immédiatement été hospitalisée et on m'a injecté des anticoagulants. Après une semaine à l'hôpital, une tomodensitométrie a démontré

que je n'avais pas de caillots sanguins aux poumons, après tout. On m'a fait un cathétérisme cardiaque droit et le résultat est tombé : j'avais une hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HTAPI).

À cette étape, la maladie avait progressé et affectait de nombreux aspects de ma vie. Chaque jour, j'étais émotionnellement et physiquement épuisée vers 17 h. Et, tout en ressentant une reconnaissance inépuisable à l'égard de ma famille et de mon équipe médicale (le Dr Chandy et l'infirmière en pratique avancée, Carolyn Pugliese) pour leur formidable soutien, je souhaitais entrer en contact avec d'autres personnes de la communauté. Je me suis donc mise à assister à un groupe de soutien d'Ottawa, pendant quelque temps; jonglant avec les tâches familiales et le travail, j'étais incroyablement reconnaissante à Charlene et Teri de redémarrer le groupe après qu'il m'ait fallu l'abandonner. Lors de notre première réunion, nous avons assisté à un exposé du Dr Stewart, un expert en cellules souches, concernant les excellents résultats qu'il observait après avoir injecté des cellules souches rehaussées dans les artères pulmonaires de souris atteintes d'HTP. Sa recherche (intitulée SAPPHIRE) était très prometteuse et j'ai immédiatement — évidemment — désiré y participer. Le but de l'étude était d'en apprendre plus au sujet de l'innocuité et de l'efficacité à long terme d'une thérapie cellulaire « génétiquement améliorée » pour l'HTP. En bref : les participants reçoivent soit un placebo, soit le produit à l'étude, par des injections intraveineuses ; les cellules rehaussées qui sont injectées se rendent dans les petites artères des poumons qui sont le site des dommages aux vaisseaux causant le développement de l'HTP.

Les critères d'admission à l'étude sont serrés. Les participants doivent signer un formulaire de consentement qui énumère les risques possibles liés à l'étude (croissance de cellules anormales, tumeurs, embolies, etc.). Malgré les risques, je n'ai pas hésité : je voulais courir la chance de vaincre cette maladie à tout prix. J'ai dû passer de nombreux tests pour confirmer que j'étais suffisamment malade, et toutefois en assez bonne santé pour participer. La scintigraphie de perfusion-ventilation faite huit ans plus tôt (et qui avait conduit



Jo-Anne (au centre) à la Conférence nationale sur l’HTP de 2013 avec Loretta C. (à gauche) et son mari Chris Mainwood (à droite).

Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Les participants reçoivent 4 doses mensuelles d’un placebo pendant les 6 premiers mois, puis 4 doses du produit de thérapie cellulaire pendant les 6 derniers mois	Les participants reçoivent 4 doses mensuelles du produit de thérapie cellulaire pendant les 6 premiers mois puis 4 doses d’un placebo au cours des 6 derniers mois	Les participants reçoivent 8 doses de thérapie cellulaire au cours de 12 mois

à un diagnostic initial de caillots de sang sur mes poumons) est revenue me hanter. Je devais passer une angiographie et une radiographie pulmonaire pour écarter la possibilité de caillots. Une fois cette étape passée, j’ai été acceptée dans l’essai clinique. Il s’agissait d’un essai « à trois groupes » ; huit doses étaient administrées au patient au cours d’une période de 12 mois. Plusieurs examens médicaux doivent être effectués avant et pendant l’étude (voir le tableau). Le résultat de mon test de marche était juste assez mauvais pour que je sois acceptée ; mais plusieurs candidats ont été exclus par ce test. Descendre un corridor tout droit, dans un hôpital, est très différent de monter un escalier ou un plan incliné. Ajoutez des pentes ou des marches à tout parcours de test et mon résultat devient considérablement moins bon.

La première étape du processus d’injection de cellules souches est l’aphérèse (voir l’image). Pour décrire simplement, j’étais connectée à un appareil et mes cellules monocytes étaient recueillies puis le reste de mon sang était retourné dans mon corps. Ce procédé a duré environ six heures. Je me sentais comme au parc d’attraction, j’avais une impression de douce vibration ou de légères démangeaisons, qui étaient apparemment dues à un manque de calcium, alors on m’en a simplement donné un supplément. Deux infirmières formidables assuraient ma surveillance : Julia, coordonnatrice de l’étude, et Martha, spécialiste en apherèse. J’ai reçu ma première injection environ une semaine plus tard. Je ne savais pas, et je ne sais toujours pas, si je faisais partie du groupe de patients recevant le traitement ou du groupe placebo. Ce que je sais, c’est que peu de temps après l’injection, c’était comme si je commençais déjà à me sentir mieux. Les escaliers sont ma hantise numéro un, mais après les injections mon essoufflement à l’effort a semblé diminuer. Au

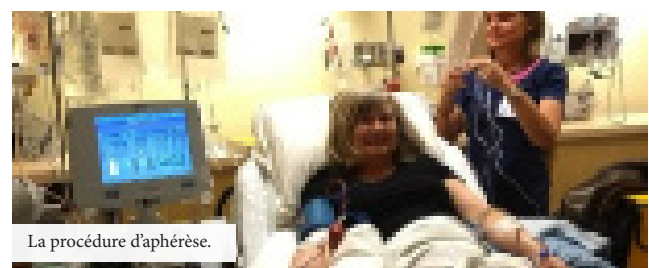
Évidemment, personne – pas même les chercheurs – ne sait à quel groupe de l’étude le hasard m’a attribuée ; cette information ne sera pas révélée avant au moins trois ans. Mais j’ai vraiment l’impression que je reçois le vrai traitement !

cours des récents mois, j’ai été plus active que depuis des années : je suis même allée en randonnée de ski de fond ! Évidemment, personne – pas même les chercheurs – ne sait à quel groupe de l’étude le hasard m’a attribuée ; cette information ne sera pas révélée avant au moins trois ans. Mais j’ai vraiment l’impression que je reçois le vrai traitement !

L’HTP est un « jeu du chat et de la souris » constant, afin de demeurer au-devant des effets de la maladie. Mais si nous, comme patients en HTP, continuons de travailler avec les chercheurs médicaux, peut-être pourrions-nous un jour trouver ensemble un remède. Si l’essai clinique auquel je participe peut aider à réparer ou à atténuer les dommages subis par les artères pulmonaires, alors cette thérapie d’amélioration cellulaire

doit devenir une option de traitement aussitôt que possible. Je me sens définitivement mieux en prenant ce traitement et j’espère qu’il aidera d’autres personnes qui vivent avec cette maladie. ■

Contribution de : Jo-Anne Mainwood, personne atteinte d’HTP, Ottawa, ON



La procédure d’aphérèse.