

## Rapport annuel du Registre canadien de l'hypertension pulmonaire

**Version :** 1.0, 13 septembre 2022

**Calendrier des rapports :** 01 juillet 2021 - 30 juin 2022

**Table des matières**

1. VUE D'ENSEMBLE..... 3

2. STATUT DES CENTRES PARTICIPANTS..... 3

3. DONNÉES COLLECTÉES ..... 4

    3.1. Patients du registre dont le diagnostic a été confirmé..... 4

    3.2. Sexe et âge ..... 5

    3.3. Spécificités du groupe 1 ..... 5

    3.4. Thérapies spécifiques à HTP..... 6

    3.5. Greffes, TEP et APB ..... 6

    3.6. Cause de décès..... 7

4. UTILISATION DES DONNÉES ET RECHERCHE ..... 8

    4.1. Articles de journaux publiés ..... 8

    4.2. Résumés publiés..... 8

    4.3. Projets en cours..... 10

5. PLANS D'AVENIR ..... 11

## 1. VUE D'ENSEMBLE

Le Registre canadien de l'hypertension pulmonaire (RCPH) est un registre prospectif multicentrique de patients incidents et prévalents atteints d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) et d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) qui sont évalués et traités dans des centres experts à travers le Canada dans des populations adultes. L'objectif principal du RCPH est de collecter des informations épidémiologiques en situation réelle, de faciliter le suivi des résultats dans la communauté canadienne de l'HTP et d'être une ressource pour répondre à des questions de recherche ciblées et à des questions d'amélioration de la qualité.

À ce jour, 9 centres pour adultes et 1 centre pédiatrique sont actifs et saisissent les données des patients dans leurs centres. Deux centres adultes et deux centres pédiatriques supplémentaires sont à différents stades de démarrage.

## 2. STATUT DES CENTRES PARTICIPANTS

Nom du centre	Nom de l'IP	Statut
Vancouver	Dr. John Swiston	saisie des données en cours depuis le 1er janvier 2017
Hamilton	Dr. Nathan Hambly	saisie des données en cours depuis le 1er mars 2017
Calgary	Dr. Jason Weatherald	saisie des données en cours depuis le 1er octobre 2017
Ottawa	Dr. Lisa Mielniczuk	saisie de données en cours depuis 01Apr2018
Halifax	Dr. Paul Hernandez	saisie des données en cours depuis le 1er août 2019
Moncton	Dr. Krista Kemp	saisie de données en cours depuis le 01Feb2020
Winnipeg (SBGH)	Dr. David Christiansen	saisie des données en cours depuis le 01Sep2020
Ville de Québec	Dr. Steeve Provencher	saisie de données en cours depuis le 01 juillet 2021
Edmonton	Dr. Rhea Varughese	saisie des données en cours depuis le 15 octobre 2021
St. John's	Dr. George Fox	saisie des données en cours depuis le 15 octobre 2021 (la date de début est le 01 juillet 2020)
BC Children's (pédiatrie)	Dr. Martin Hosking	saisie de données en cours depuis le 01Jul2022 (la date de début est le 01mai2021)
Toronto	Dr. John Granton	obtenir des approbations, finaliser les processus internes
Londres	Dr. Sanjay Mehta	l'obtention des autorisations éthiques
SickKids - Toronto (pédiatrie)	Luc Martens	l'obtention des autorisations éthiques
Sainte-Justine - Montréal (pédiatrie)	Dr. Anne Fournier	l'obtention des autorisations éthiques

### 3. DONNÉES COLLECTÉES

Les données ci-dessous sont des données cumulatives saisies dans la base de données du registre sur l'ensemble des sites participants depuis la création **le 1er janvier 2017** jusqu'au **30 juin 2022**.

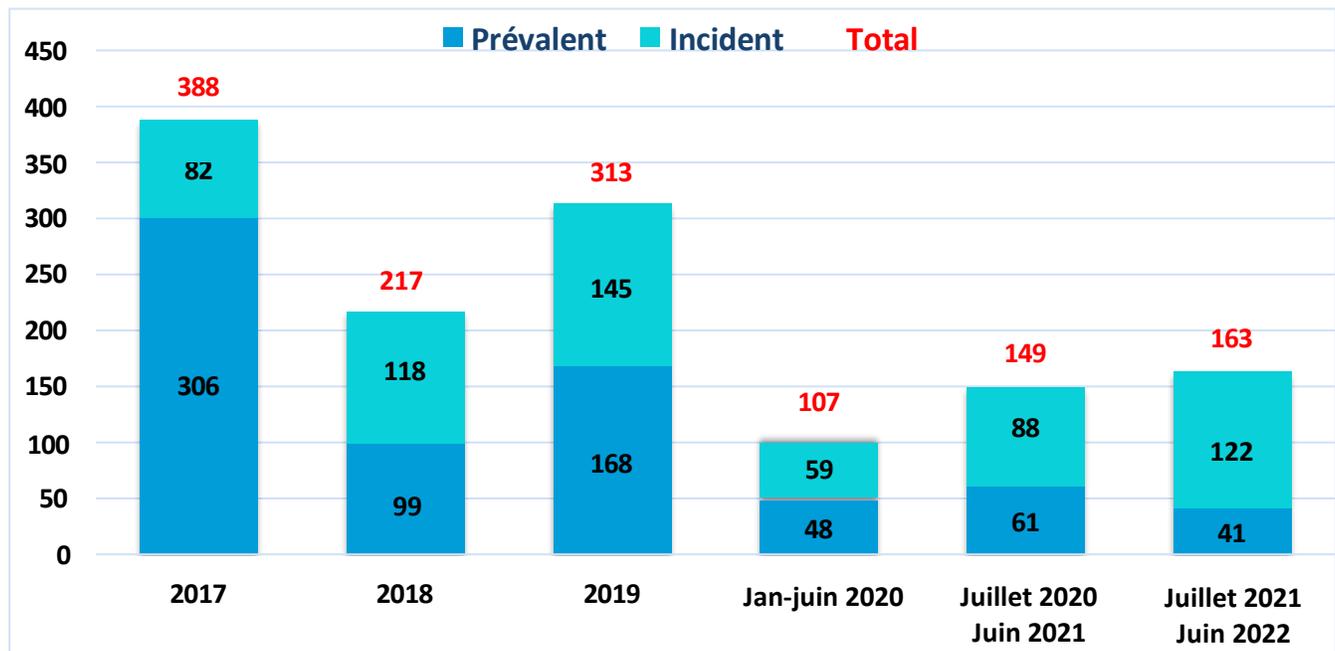
#### 3.1. Patients du registre dont le diagnostic a été confirmé

Site	Patients admis	HTAP	HPTEC
Vancouver	1053*	474	140
Hamilton	189	142	26
Calgary	292	205	79
Ottawa	154	127	26
Halifax	25	20	2
Moncton	63	41	9
Winnipeg (SBGH)	60**	-	-
Québec	117	65	7
Edmonton	2	2	0
<b>TOTAL</b>	<b>1995</b>	<b>1076</b>	<b>289</b>

\* Le site de Vancouver enregistre tous les groupes de l'OMS dans la base de données.

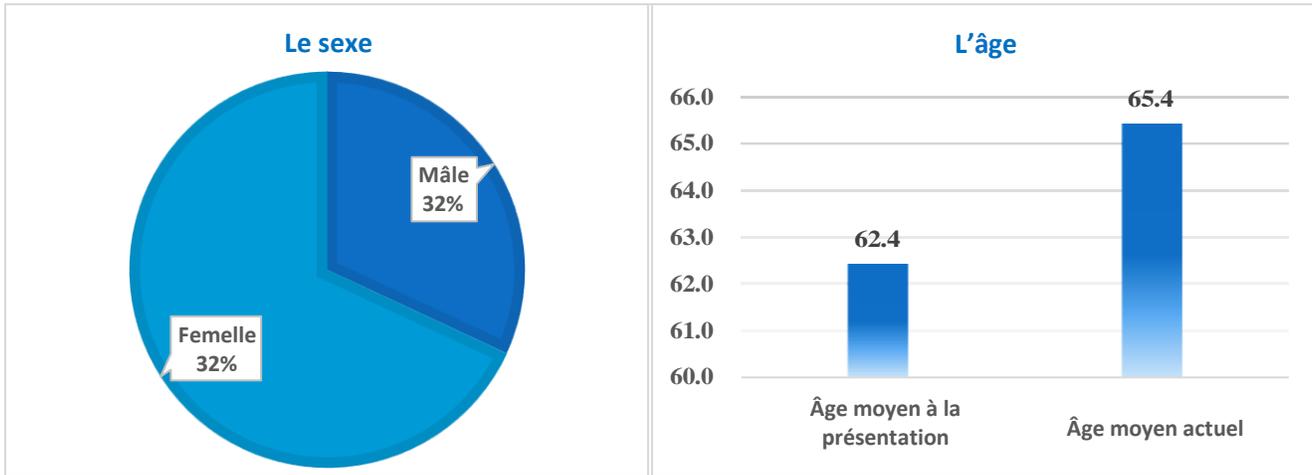
\*\* Les données n'ont pas encore été saisies pour les patients ayant donné leur accord.

La figure ci-dessous représente le nombre total de patients incidents et prévalents qui ont été enregistrés dans la base de données du registre.



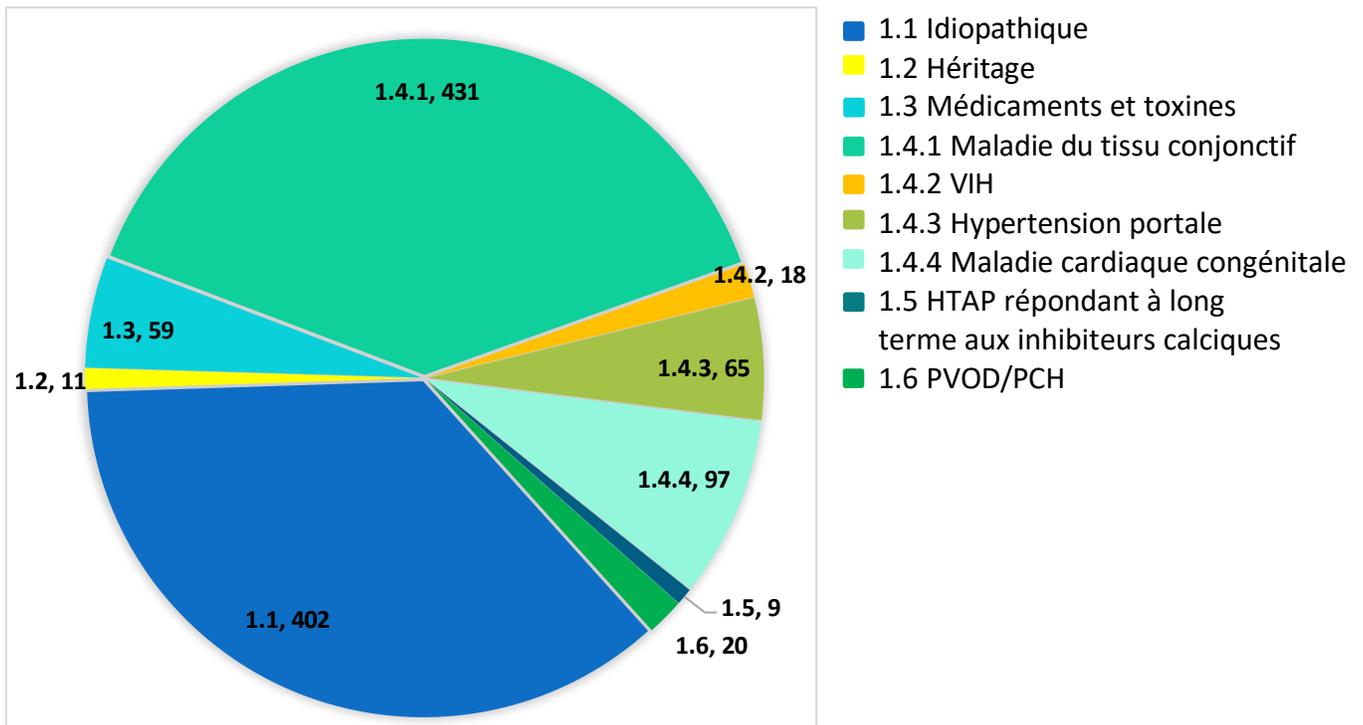
\* Les chiffres les plus élevés sont attribués à l'ajout de nouveaux sites au registre.

### 3.2. Sexe et âge



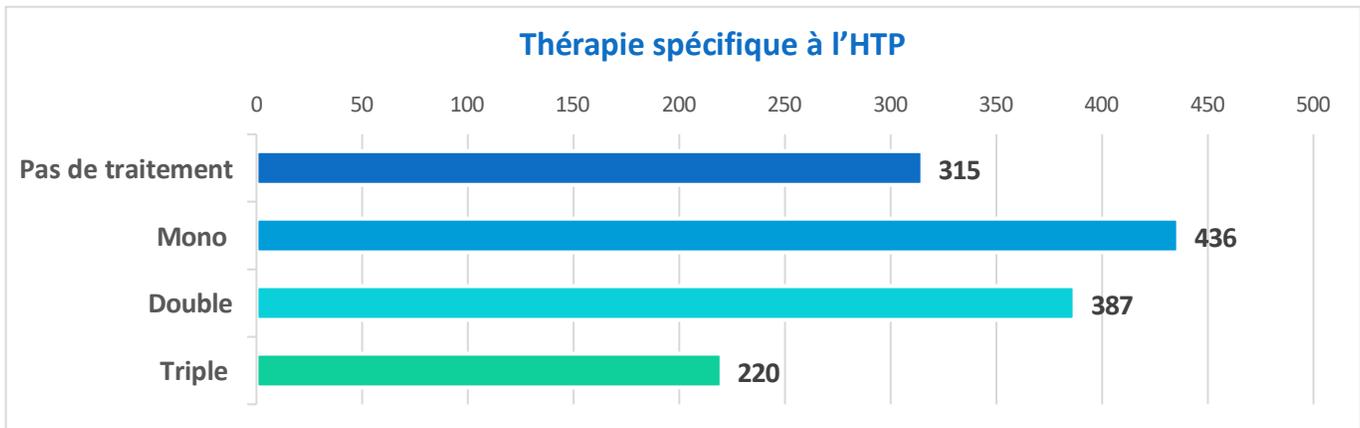
### 3.3. Spécificités du groupe 1

Répartition de la classification clinique des HTP du groupe 1.



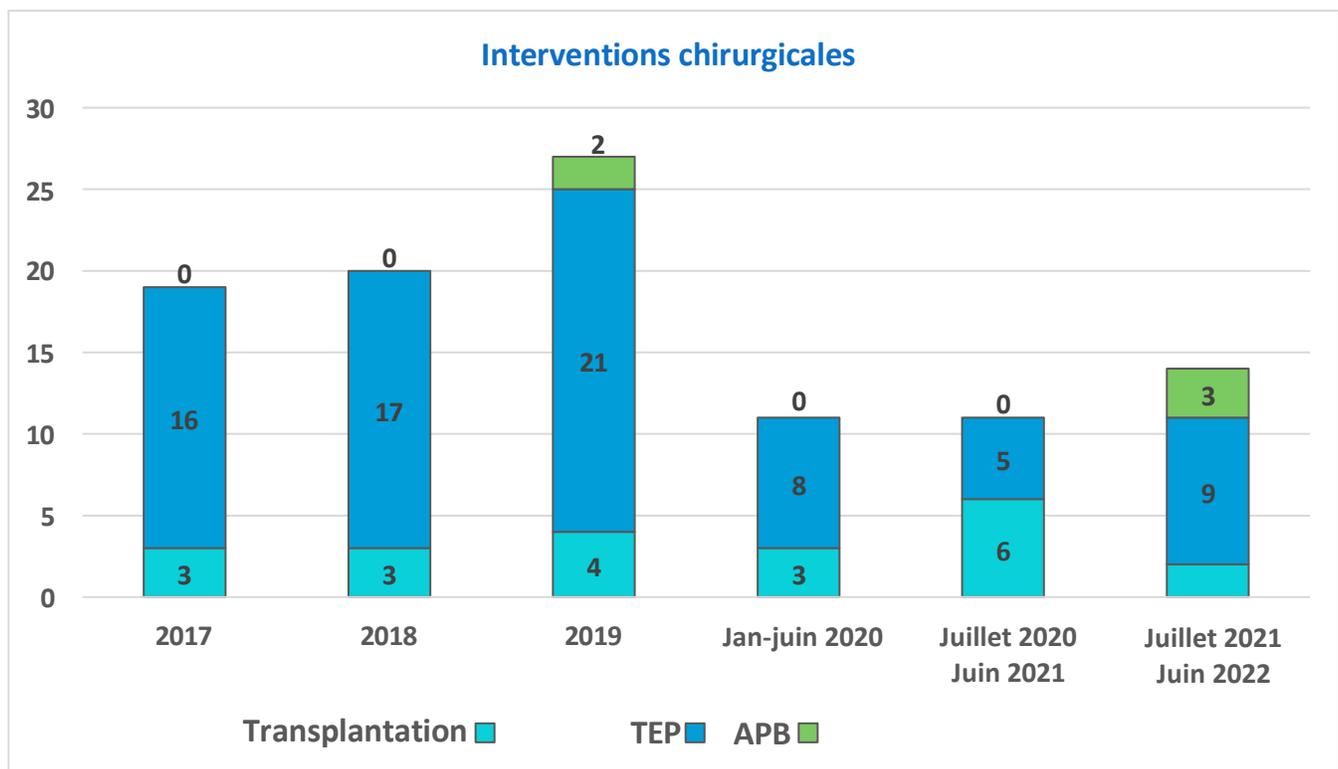
### 3.4. Thérapies spécifiques à l’HTP

Thérapies spécifiques à l’HTP approuvées au Canada : époprosténol, tréprostinil, selexipag, bosentan, ambrisentan, macitentan, sildénafil, tadalafil, riociguat. La figure ci-dessous illustre la répartition des combinaisons de traitements spécifiques à l'HTP.



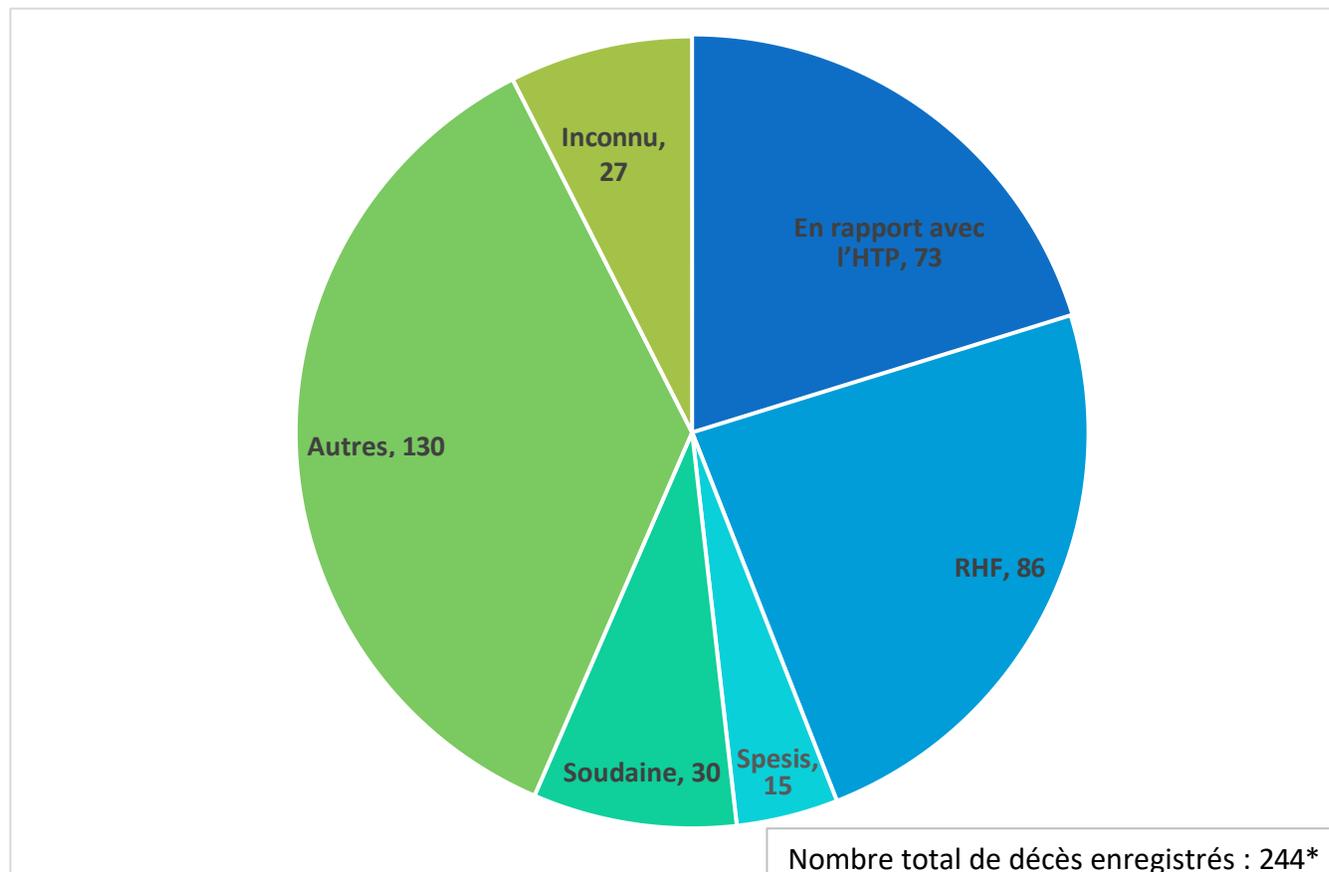
### 3.5. Transplantations, TEP et APB

Nombre de transplantations, d'endartériectomies pulmonaires (TEP) et d'angioplasties pulmonaires par ballonnet (APB) pratiquées sur des patients dans l'ensemble des sites.



### 3.6. Cause du décès

Répartition des causes de décès des patients décédés.



Autres raisons	#	Autres raisons	#
Cancer	18	AECOPD	5
Pneumonie	15	PE	5
Insuffisance cardiaque congestive/maladie	14	Septis/Choc septique	4
Maladie du foie	14	Cirrhose	3
Palliatif	13	Automne	3
Autres	17	MAID	3
Hypoxémie	8	PVOD	3
Insuffisance respiratoire	7	Fibrose pulmonaire	3
COVID	6	Complications postopératoires	3
Maladie rénale	5	Aspiration	2

\*Tous les décès ne résultent pas d'une cause unique ; par conséquent, le nombre total de causes n'est pas égal au nombre total de décès.

## 4. UTILISATION DES DONNÉES ET RECHERCHE

Les études suivantes ont été publiées et utilisent certaines des données du registre.

### 4.1. Articles de journaux publiés

Brunner NW, Legkaia L, Al-Ahmadi F, Lee L, Norena M, Lam CSM, Yim JJ, Luong C, Weatherald J, Nador RG, Levy RD, Swiston JR. Does community size or commute time affect severity of illness at diagnosis or quality of care in a centralized care model of pulmonary hypertension, *Int J Cardiol.* 2021 Jun 1;332:175-181. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2021.03.035>

- dirigé par Nathan Brunner, Vancouver

Moghaddam N, Swiston JR, Tsang MYC, Levy R, Lee L, Brunner NW. Impact du traitement ciblé de l'hypertension artérielle pulmonaire chez les patients souffrant d'hypertension pulmonaire combinée post et précapillaire. *Am Heart J.* 2021;235:74-81. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2021.01.003>

- dirigé par Nathan Brunner, Vancouver

de Perrot, M., Donahoe, L., McRae, K., Thenganatt, J., Moric, J., Chan, J., McInnis, M., Jumaa, K., Tan, K. T., Mafeld, S., Granton, J., & Groupe de travail canadien sur l'HPTEC. (2022). Résultats de l'endartériectomie pulmonaire pour l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique segmentaire.

*The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery (Journal de la chirurgie thoracique et cardiovasculaire).* 2022 Feb 28. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2021.10.078>

- dirigé par Marc DePerrot, Toronto

Zelt JGE, Sugarman J, Weatherald J, Partridge ACR, Liang J, Swiston J, Brunner B, Chandy G, Stewart DJ, Contreras-Dominguez V, Thakrar M, Helmersen D, Varughese R, Hirani N, Umar F, Dunne R, Doyle-Cox C, Foxall J, Mielniczuk L. Mortality trends in pulmonary arterial hypertension in Canada : a temporal analysis of survival per ESC/ERS Guideline Era. *European Respiratory Journal* Jan 2021, 2101552 ; DOI

: <https://doi.org/10.1183/13993003.01552-2021>

- dirigée par Lisa Mielniczuk, Ottawa

### 4.2. Résumés publiés

Moghaddam N, Swiston JR, Weatherald J, Mielniczuk L, Kapasi A, Hambly N, Langleben D, Brunner NW. Impact of saline loading at cardiac catheterization on the classification and management of patients evaluated for pulmonary hypertension. *Int J Cardiol.* 2020 May 1;306:181-186. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2019.11.104>

- dirigé par Nathan Brunner, Vancouver

Sugarman J, Weatherald J, Thakrar M, Helmersen D, Hirani N, Varughese R, Liu J. Pulmonary Artery Pulsatility Index as a Predictor of Mortality in Pulmonary Arterial Hypertension. CHEST, Volume 158, Issue 4, A2235 - A2236. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2020.08.1906>

- dirigé par Jason Weatherald, Calgary

Alquraishi H, Swiston J, Lee L, Legkaia L, Norena M, Alobaidellah K, Kapasi K, Levy RD, Brunner NW. The Association Between Median Income and Severity of Pulmonary Hypertension at Diagnosis and Risk at Follow Up in a Public Health Care System (Association entre le revenu médian et la gravité de l'hypertension pulmonaire au moment du diagnostic et le risque au moment du suivi dans un système public de soins de santé). ATS 2022 May 18, 2022 Abstract Presentation.

[https://doi.org/10.1164/ajrccm-conference.2022.205.1\\_MeetingAbstracts.A5085](https://doi.org/10.1164/ajrccm-conference.2022.205.1_MeetingAbstracts.A5085)

- dirigé par Nathan Brunner, Vancouver

### 4.3. Projets en cours

Un certain nombre de projets de recherche, à différents stades d'avancement, utilisent certaines des données recueillies dans les registres.

Centres participants		Titre	Notes	Auteur principal
Calgary Vancouver Hamilton Winnipeg	Ottawa Québec Halifax	"L'outil EmPHasis-10 (E10) chez les patients canadiens atteints d'hypertension pulmonaire : Validation et détermination de la différence minimale cliniquement importante"	- sites faisant l'objet d'une évaluation éthique	Jason Weatherald
Vancouver Calgary	Ottawa Hamilton	"Indice de pulsatilité de l'artère pulmonaire en tant que facteur prédictif de morbidité et de mortalité dans l'hypertension pulmonaire" - projet multicentrique	- analyse des données	Jason Weatherald Nathan Brunner
Hamilton Calgary Halifax Vancouver Ottawa	Québec Saskatoon Moncton Montréal	"Transition d'un traitement parentéral à la prostacycline à un traitement oral au sélexipag dans l'hypertension artérielle pulmonaire : Une étude rétrospective multicentrique des dossiers"	- sites de collecte de données	Nathan Hambly
Vancouver Calgary	Hamilton	"La taille de la communauté ou le temps de trajet influent-ils sur la gravité de la maladie au moment du diagnostic ou sur la qualité des soins dans un modèle de soins centralisés de l'hypertension pulmonaire ?	- projet multicentrique - les sites de collecte et de nettoyage des données	Nathan Brunner
Vancouver	Edmonton	"Gravité de la maladie et résultats chez les patients indigènes atteints d'hypertension artérielle pulmonaire au Canada".	- sites faisant l'objet d'une évaluation éthique - analyse des données de Vancouver	Nathan Brunner

## 5. PLANS FUTURS

Les plans du RCPH pour l'avenir sont de continuer à collecter des données solides dans les sites participants, ainsi que d'ajouter continuellement de nouveaux sites intéressés. Créer davantage de sites pédiatriques et commencer à utiliser leurs données dans des projets de recherche. En outre, continuer à utiliser les données existantes pour répondre à des questions spécifiques de recherche et d'amélioration de la qualité.