

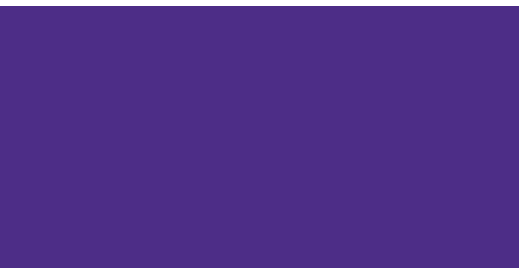


L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA
.....
PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

LIAISON

La revue officielle de la communauté de l'hypertension pulmonaire canadienne

LIAISON | Printemps 2017 | Vol. 8, No. 1



confirmée ou soupçonnée, tous les patients devraient être évalués par un programme spécialisé dans le traitement de l'HPTEC pour déterminer leur admissibilité à une thromboendartériectomie pulmonaire (TEAP) potentiellement curative. Le diagnostic précoce de l'HPTEC et l'aiguillage vers l'évaluation chirurgicale sont cruciaux pour améliorer le rétablissement postopératoire et augmenter les chances de guérison.

AVANT ET APRÈS LA THROMBOENDARTÉRIECTOMIE PULMONAIRE (TEAP)

La TEAP est l'étalon or du traitement de l'HPTEC. Au Canada, l'expertise en TEAP est régionalisée, ce qui permet la création de solides équipes d'experts pluridisciplinaires pouvant fournir des soins hautement spécialisés aux patients. Plusieurs patients et leurs familles doivent se rendre à Toronto ou à Ottawa pour recevoir ce traitement potentiellement curatif.

Avant la thromboendartériectomie pulmonaire

Le Programme d'HPTEC de Toronto est le plus grand programme de thromboendartériectomie pulmonaire au Canada ; des patients y sont dirigés de partout au pays. Une fois le diagnostic d'HPTEC confirmé et la TEAP planifiée à Toronto, la majorité des patients et de leurs familles se sentent bouleversés. Les raisons les plus fréquentes sont que 1) le processus de maladie et la procédure chirurgicale sont difficiles à comprendre ; et 2) et le voyage à Toronto implique d'importants préparatifs. Il est essentiel d'indiquer aux personnes atteintes HPTEC et à leurs familles qu'elles ne sont pas seules et qu'elles peuvent demander conseil à leur équipe

d'HPTEC. La clé consiste à ce que les membres de la famille aident le patient à se préparer au voyage en collaborant avec l'équipe d'HPTEC. Le matériel éducatif fourni par l'équipe médicale à propos du diagnostic d'HPTEC et de la TEAP peut contribuer à atténuer l'anxiété du patient et de sa famille. Une trousse d'information contenant des consignes claires et une liste de contrôle leur sera envoyée à l'avance afin qu'ils sachent comment se préparer. Les éléments que le patient et sa famille doivent planifier incluent : 1) identifier une personne de soutien qui conduira le patient chez lui après son congé de l'hôpital ; 2) obtenir une couverture d'assurance maladie et une aide financière provinciale pour le transport et l'hébergement (le cas échéant) ; et 3) préparer l'oxygénothérapie pour le vol en avion et le séjour à Toronto. Mieux le patient et sa famille seront préparés, moins ils seront accablés et stressés pendant leur séjour à l'extérieur.

Après la thromboendartériectomie pulmonaire

Après la TEAP, la majorité des patients signalent une diminution immédiate et continue de l'essoufflement. Si les caillots chroniques étaient logés dans des artères pulmonaires plus petites et causaient donc moins d'essoufflement, la respiration s'améliorera plus lentement au cours des prochains mois. La famille pourrait remarquer que le patient présente de légers changements de personnalité, est confus ou a de la difficulté à se concentrer (p. ex., prendre vingt minutes pour écrire un courriel qui aurait pris deux minutes à écrire avant la TEAP). Ces changements mentaux sont temporaires et disparaîtront dès les premières semaines, à mesure que le patient se rétablira. Un tiers des patients auront besoin d'un

supplément d'oxygène à domicile après la TEAP même s'ils n'en utilisaient pas avant. Cela n'est pas une raison pour s'inquiéter que la chirurgie ait échoué! Les artères pulmonaires nouvellement débouchées réapprendront à contrôler le débit sanguin de manière proportionnelle à l'air qui entre et qui sort, et le patient sera sevré de l'oxygène après quelques semaines ou mois (selon la gravité de sa maladie avant la chirurgie).

L'essentiel est de faire preuve de patience avec le corps et de lui donner le temps de guérir. À mesure que le corps guérit, le patient remarquera une amélioration notable de sa respiration, une résolution de sa fatigue, une capacité accrue d'être actif et de faire de l'exercice, et une fonction mentale plus vive grâce à la quantité accrue d'oxygène au cerveau. La TEAP est un processus exigeant, mais grâce à une préparation adéquate et au soutien d'une équipe chirurgicale dévouée, les patients et leurs familles peuvent entreprendre avec confiance cette démarche qui améliorera considérablement leur qualité de vie et qui pourrait guérir l'HPTEC.

Pour plus d'information sur l'HPTEC, y compris les coordonnées de cliniques spécialisées dans le traitement de l'HPTEC au Canada, et pour lire l'article d'Anastasia Bykova intitulé « HPTEC: un type d'hypertension pulmonaire curable » (Liaison, printemps 2016, vol. 7, no 1), visitez le www.ahtpcanada.ca/hptec.

Contribution de : Anastasia Bykova, infirmière praticienne, Programme d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) de Toronto.

Faites connaissance avec votre professionnel de la santé : le Dr Marc de Perrot



Le Dr Marc de Perrot, M.D., M.Sc., est directeur du Programme d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) de Toronto, à la Clinique de chirurgie thoracique de l'University Health Network. Chef de file du traitement de l'HPTEC au Canada, il a changé la vie de nombreux patients grâce à la thromboendartériectomie pulmonaire (TEAP), une procédure ayant le potentiel de guérir cette forme particulière d'HPT. Il est également professeur agrégé à la Division de la chirurgie thoracique de l'Université de Toronto, affilié au Toronto General Research Institute (TGRI) et membre du Comité consultatif médical de l'AHTP Canada. Par cette entrevue, nous sommes heureux de présenter un aperçu de sa pratique médicale.

Image tirée du site Web de l'University Health Network.

AHTP Canada : *À quel endroit votre carrière médicale a-t-elle débuté et dans quel domaine?*

Dr de Perrot : J'ai commencé ma formation en chirurgie générale à Genève, Suisse, puis je suis venu à Toronto terminer ma formation en chirurgie thoracique et en transplantation pulmonaire.

AHTP Canada : *Comment avez-vous été initié à l'hypertension pulmonaire? Qu'est-ce qui vous a incité à vous spécialiser dans ce domaine, et plus particulièrement dans le traitement de l'HPTEC?*

Dr de Perrot : Ma première expérience en matière d'hypertension pulmonaire a été au Programme de transplantation pulmonaire de l'Hôpital général de Toronto, au début des années 2000. À cette époque, on recommandait encore la greffe des poumons aux patients en HPTEC. Cela m'a incité à suivre une formation supplémentaire d'un an à Paris, France, pour en apprendre davantage sur l'HPTEC et acquérir les compétences nécessaires à créer un Programme de thromboendartériectomie pulmonaire (TEAP) à Toronto, comme alternative à la transplantation pulmonaire.

AHTP Canada : *L'HPTEC est une forme d'HTP pouvant être guérie par la TEAP. Quelle est votre expérience concernant l'amélioration de la vie des patients grâce à cette chirurgie?*

Dr de Perrot : Cette chirurgie est unique, en ce sens que l'on peut réellement transformer la vie d'un patient, en termes de qualité et de longévité. Comme je l'ai déjà noté, on procédait autrefois à des transplantations pulmonaires chez les patients en HPTEC, ce qui soulevait de nombreux autres défis liés aux médicaments immunosuppresseurs. En revanche, après une thromboendartériectomie pulmonaire, l'HTP pourrait être guérie et le patient pourrait être en mesure de reprendre une vie normale, en suivant uniquement un traitement anticoagulant à long terme. Cela est unique dans le domaine des maladies pulmonaires en phase terminale et de l'hypertension pulmonaire.

AHTP Canada : *Avez-vous des histoires inspirantes à partager, de vos patients en HPTEC dont le traitement a réussi?*

Dr de Perrot : Chaque patient en thromboendartériectomie pulmonaire est inspirant et a une histoire personnelle qui mériterait d'être racontée. Il est toujours fascinant de voir la transformation d'un patient après sa chirurgie.

AHTP Canada : *Que trouvez-vous le plus exigeant, dans le travail en HTP? Y a-t-il des défis particuliers associés au traitement de l'HPTEC?*

Dr de Perrot : L'hypertension pulmonaire est un domaine exigeant en raison de la nature de la maladie. C'est une maladie qui touche principalement les poumons, mais elle peut endommager progressivement le cœur, le foie et les reins, et finir par se répandre à chaque organe du corps. En traitant l'HPTEC, notre but est de détecter la maladie avant que le cœur et d'autres organes ne soient endommagés. Lorsque la thromboendartériectomie pulmonaire est pratiquée au stade précoce de la maladie, nous pouvons réduire les risques de la chirurgie et optimiser les chances de normaliser la maladie.

AHTP Canada : *Vous êtes membre du Comité consultatif médical de l'AHTP Canada. Pourquoi avez-vous décidé de vous impliquer auprès de cet organisme?*

Dr de Perrot : L'AHTP Canada est un organisme très important, au pays. C'est une plateforme accessible à tous les patients et à leurs proches, partout au Canada, et elle leur permet d'interagir ensemble et de partager leurs expériences. L'AHTP Canada joue également un rôle unique en s'assurant que les patients ont accès à des informations médicales à jour et de qualité. Elle habilite les patients à jouer un rôle actif dans leur traitement et leur permet d'accéder aux soins dont ils ont besoin.

AHTP Canada : *Êtes-vous impliqué dans des projets de recherche ou de développement de la pratique clinique?*

Dr de Perrot : L'équipe du Programme d'HPTEC de Toronto a plusieurs projets en cours, tant en soins cliniques qu'en laboratoire. Notre recherche est orientée vers le diagnostic et le traitement. Plus précisément, nous examinons l'impact de l'HTP sur le métabolisme afin de diagnostiquer la maladie à un stade plus précoce et de faire de meilleures prédictions en comprenant comment l'HTP affecte le cœur.

AHTP Canada : *Quelle est l'information la plus importante que vous aimeriez offrir à une personne qui vient de recevoir un diagnostic d'HPTEC, ou nouvellement affectée par celle-ci?*

Dr de Perrot : L'HPTEC est le seul type d'hypertension pulmonaire guérissable. Il est donc important de dépister la maladie chez tout patient recevant un diagnostic d'HTP. La scintigraphie pulmonaire ventilation-perfusion est le meilleur moyen de détecter l'HPTEC ; elle devrait être offerte à tous les patients en HTP.

AHTP Canada : *Quelles avancées avez-vous vues dans le traitement de l'HPTEC depuis le début de votre pratique? Quelles recherches ou quels développements considérez-vous comme étant les plus encourageants?*

Dr de Perrot : Le domaine de l'HPTEC a beaucoup évolué au cours des 15 dernières années. La thromboendartériectomie pulmonaire est devenue une chirurgie sécuritaire qui peut être pratiquée dans plus de 80 % des cas d'HPTEC. Des médicaments spécifiques comme le riociguat ont été mis au point pour les patients en HPTEC qui ne sont pas candidats à la chirurgie ou qui ont une HTP résiduelle après la chirurgie. Plus récemment, nous avons amorcé un programme d'angioplastie pulmonaire par ballonnet pour offrir une option de plus à certains patients en HPTEC. Je crois que le développement le plus encourageant est que nous fournissons enfin des soins médicaux optimaux à un grand nombre de patients qui n'étaient pas au courant de leur maladie. Il reste toutefois beaucoup de travail à faire, car l'HPTEC est encore fortement sous-diagnostiquée au Canada.

Contribution de : Dr Marc de Perrot, MD, MSc, Directeur, Programme d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique de Toronto à la Clinique de chirurgie thoracique de l'University Health Network.