

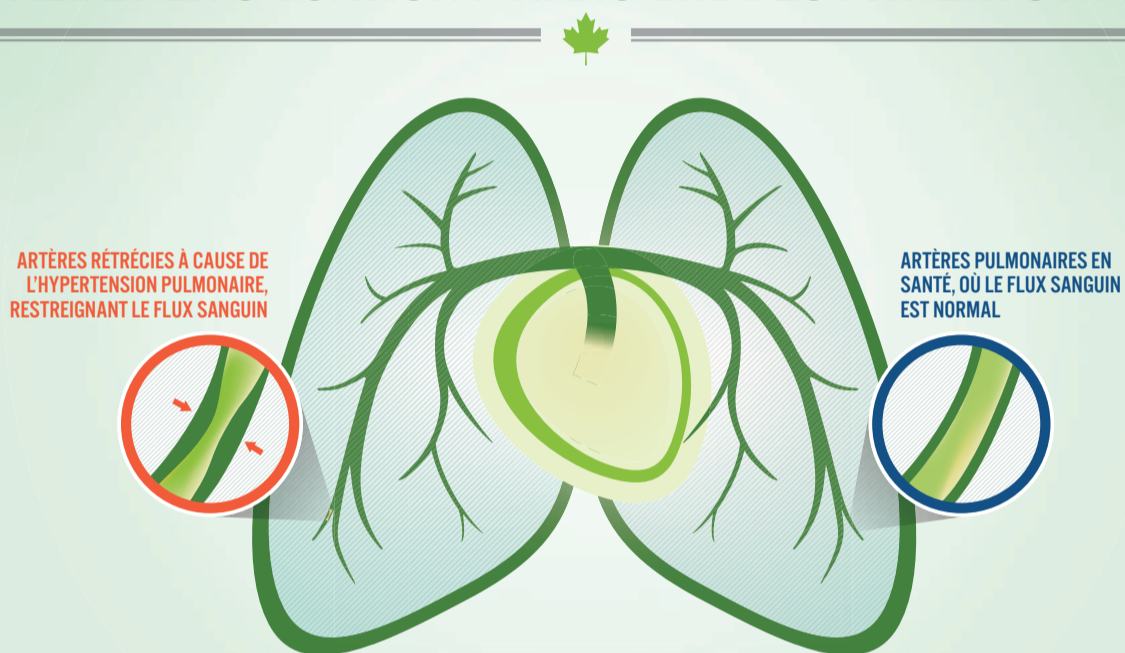
# Nouvelles données sur une maladie invisible : l'hypertension pulmonaire

La **Fondation HTAPQ** (Hypertension Artérielle Pulmonaire – Québec) en collaboration avec AHTP Canada, a réalisé le tout premier sondage pancanadien sur l'hypertension pulmonaire (HTP) auprès des patients atteints et de leurs aidants dans le but de mesurer les impacts de cette maladie.

Les données sont sans équivoque : **les Québécois atteints d'HTP ont du mal à vivre avec le fardeau de la maladie et cela dans plusieurs sphères de leur vie : sociale, physique et financière.**

La **Fondation HTAPQ** souhaite ardemment améliorer l'état de santé et la qualité de vie des patients. C'est pour cela que l'accès aux plus récentes options de traitements pour les personnes atteintes est primordial et essentiel afin de leur permettre de mieux vivre avec la maladie et de possiblement retourner sur le marché du travail.

## UN SONDAGE DÉMONTRE LES SÉRIEUSES RÉPERCUSSIONS DE L'HYPERTENSION PULMONAIRE SUR LA SANTÉ, LA VIE SOCIALE ET LA SITUATION FINANCIÈRE DES PATIENTS ATTEINTS



Les données récoltées par AHTP Canada révèlent que près de 10 000 Canadiens vivent avec le fardeau de cette maladie rare, débilitante, progressive et potentiellement mortelle. Les répercussions vécues par les patients atteints d'hypertension pulmonaire comprennent :

### ISOLEMENT SOCIAL ET PROBLÈMES RELATIONNELS

#### CHANGEMENTS DANS LES RELATIONS

**1/4**  
DES PATIENTS

ayant répondu au sondage ont mentionné que leur rôle dans leur relation avec leur partenaire (24%), leurs amis (23%) et à l'intérieur de sa famille (22%) a changé à cause de l'HTP.

#### SENTIMENT D'ISOLEMENT OU D'EXCLUSION

**71%** DES PATIENTS **61%** DES AIDANTS NATURELS

se sentent isolés ou exclus de la société à cause de l'invisibilité de l'HTP.

### DÉLAIS DANS L'OBTENTION D'UN DIAGNOSTIC FIABLE

#### DÉLAI ENTRE L'APPARITION DES PREMIERS SYMPTÔMES ET LE DIAGNOSTIC CHEZ DE NOMBREUX PATIENTS INTERROGÉS

**2+**  
ANS

#### LE DOCTEUR N'A PU RECONNAÎTRE LES SYMPTÔMES DÈS LE DÉPART

**51%**  
DES PATIENTS

ayant répondu au sondage ont mentionné que leur médecin de famille n'a pu initialement reconnaître les symptômes de l'HTP et ne les a pas référés au bon spécialiste.

#### MINIMISATION DE L'IMPORTANCE DES SYMPTÔMES AVANT DE DEMANDER UN AVIS MÉDICAL

**31**  
mois

ESSOUFFLEMENT /DYSPNÉE

**44**  
mois

ÉPUISEMENT /FATIGUE

**30**  
mois

ARYTHMIE CARDIAQUE

**25**  
mois

MALAISE

**19**  
mois

DOULEURS À LA POITRINE

### LIMITATIONS PHYSIQUES ET QUALITÉ DE VIE RÉDUITE

**85%**  
DES PATIENTS

**LIMITATIONS DANS LES ACTIVITÉS QUOTIDIENNES**  
ressentent des symptômes modérés à graves ou vivent des limitations dans leurs activités quotidiennes.

### IMPACTS SUR LA SITUATION D'EMPLOI ET LES REVENUS

#### BAISSE DE REVENUS

**90%**  
DES PATIENTS

ont vu leurs revenus baisser de plus de 25%.

**41%**  
DES PATIENTS

ont vu leurs revenus baisser de plus de 50%.

**60%** DES PATIENTS **LIMITATIONS À TRAVAILLER**  
ont indiqué qu'ils avaient dû arrêter de travailler complètement ou partiellement à cause de l'HTP.

**40%** DES AIDANTS NATURELS **CHANGEMENTS DANS LA SITUATION**  
ont été forcés d'effectuer un changement à leur situation d'emploi pour continuer à prodiguer les soins à leur proche.

### OPTIONS DE TRAITEMENTS INSUFFISANTES

#### MÉDICATION INSUFFISANTE

**1/3**  
DES PATIENTS

sentent que les options de médication sont insuffisantes pour contrôler leur HTP.

#### DES TRAITEMENTS QUI N'EN AIDENT QUE QUELQUES-UNS

**20%**  
DES PATIENTS

mentionnent qu'ils arrivent à maintenir leur emploi sans problème lorsqu'ils reçoivent un traitement.

**À PROPOS DU SONDAGE:** Harris Poll a mené ce sondage national portant sur le fardeau de la maladie pour le compte de PHA Canada entre le 12 septembre et le 25 octobre 2013, auprès de 179 répondants (118 patients et 61 aidants naturels). L'âge moyen des patients et des aidants naturels ayant répondu au sondage était de 51 ans et 47 ans, respectivement. Les répondants ont rempli des questionnaires en ligne développés par PHA Canada, sous la direction d'un comité de pilotage comprenant des médecins, des infirmières, des patients et des aidants naturels. Ce questionnaire a été commandé par l'Association d'hypertension artérielle pulmonaire du Canada et financé grâce à une subvention éducative sans restriction d'Actelion Pharmaceutiques Canada. Il s'agit du premier sondage mené au Canada pour mesurer l'impact de l'HTP sur les patients et leurs aidants naturels. Il a permis une meilleure compréhension du fardeau physique, psychologique et émotionnel de la maladie sur la vie de ceux qui en souffrent. Les comparaisons statistiques ont été réalisées avec un niveau de confiance de 95% entre les groupes où les tailles d'échantillons minimales l'ont permis.



PULMONARY HYPERTENSION  
ASSOCIATION OF CANADA  
L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION  
PULMONAIRE DU CANADA  
WWW.PHACANADA.CA