

Survola de l'HPN

contenu

Ce qu'ils sont devenus

Ce qu'ils nous disent

Bien vivre avec l'HPN

Actualités

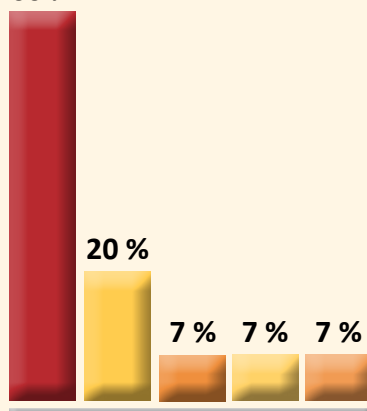
Consultez un expert

Ce qu'ils nous disent

Dans le cadre du dernier sondage publié à l'adresse hpnqc.org, nous vous demandons combien de temps s'était écoulé entre la **manifestation des premiers symptômes et l'annonce de votre diagnostic d'HPN. La plupart des patients (60 %) ont obtenu leur diagnostic après moins d'un an. Chez 20 % des répondants, il s'est écoulé entre un à trois ans.** Plus de quatre ans se sont écoulés avant le diagnostic chez le reste des répondants : 7 % des patients ont dû attendre quatre à six ans, 7 % ont dû attendre sept à neuf ans et 7 % ont dû attendre plus de 10 ans après l'apparition des symptômes, respectivement.

Encore une fois, nous tenons à remercier les personnes qui ont répondu à cette question. Vos réponses nous aident à mieux comprendre la communauté des patients vivant avec l'HPN au Canada! Veuillez consulter le site hpnqc.org pour connaître notre prochaine question, et soumettez votre réponse dès aujourd'hui!

60 %



Après moins d'un an
Entre un à trois ans
Entre quatre à six ans
Entre sept à neuf ans
Plus de 10 ans

Ce qu'ils sont devenus

Alors qu'elle avait 18 ans, Carrie Richards, originaire de Niagara Falls, a reçu un diagnostic d'anémie aplasique. Elle a dû vivre avec une fatigue accablante et subir des transfusions sanguines régulières avant d'être emmenée d'urgence à l'hôpital, incapable d'avaler des aliments ou des liquides sans ressentir un grave inconfort. Peu après cet événement, en 2005, elle a reçu un diagnostic d'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN).

Carrie a commencé à ressentir les effets de la maladie sur son corps, qui se sont manifestés sous forme de lombalgies, de ballonnements, de dépression, d'indigestion, d'ictère, d'une décoloration de l'urine et d'infections rénales. Étant donné la détérioration de son état, elle a été hospitalisée de nombreuses fois, et elle a commencé à se rendre à l'évidence : son organisme cessait de fonctionner.

Lorsque Carrie a entendu parler de Soliris pour la première fois, ce médicament salutaire n'était pas encore remboursé par le régime d'assurance-médicaments de l'Ontario. À cette époque, les patients qui ne bénéficiaient pas d'un régime d'assurance privé ne pouvaient obtenir le médicament par l'entremise du régime d'assurance-médicaments public. Seuls quelques patients y avaient accès grâce à un régime d'assurance privé. Heureusement, en novembre 2009, Carrie a reçu sa première perfusion de Soliris.



L'effet du traitement sur sa santé a été immédiat et spectaculaire. « Ma santé s'est améliorée presque instantanément avant la fin de la première perfusion », se souvient Carrie. Malgré les maux de tête dont elle a souffert pendant les premiers jours du traitement (un effet indésirable courant, mais passager, de la solution pour perfusion Soliris), le nombre de perfusions sanguines a diminué au fil du temps, et il s'est même écoulé trois ans sans qu'elle reçoive une perfusion. Sa peau a repris une teinte normale et saine, et son hémolyse a disparu. « J'avais l'impression de pouvoir faire pratiquement tout ce que je voulais. »

Carrie a joué un rôle prépondérant dans la lutte pour garantir l'accès à Soliris aux patients atteints d'HPN. En effet, elle a rencontré son député de nombreuses occasions, et elle a raconté son histoire aux médias locaux pour accroître la sensibilisation à l'égard de ce problème, et pour exercer une pression sur les décideurs gouvernementaux. En juillet 2011, les gouvernements provinciaux du Canada ont pris la décision marquante de financer Soliris par l'entremise des programmes publics d'assurance-médicaments. « Le gouvernement de l'Ontario a annoncé le financement de Soliris la journée précédant mes 29 ans. C'était le plus beau cadeau qu'on pouvait me faire. Je me suis enfin sentie en sécurité. »

Carrie a vécu plusieurs autres événements marquants en 2013. Le 9 septembre 2013, elle a donné naissance par césarienne à une magnifique petite fille prénommée Ava Leigh Morgan au McMaster University Hospital. Tout au long de sa grossesse, Carrie a continué de recevoir des perfusions régulières de Soliris, à une dose accrue, de même que des transfusions sanguines bihebdomadaires et des anticoagulants, à titre de précaution. « Le bébé avait besoin de plus sang que je pouvais lui en fournir », affirme Carrie.

Malgré une issue heureuse, la grossesse de Carrie n'a pas été sans encombre. En effet, sa grossesse s'est avérée très exigeante sur le plan mental et physique. Cependant, grâce à son attitude positive, elle a su prendre en charge la maladie pendant sa grossesse. « Il faut essayer de garder la tête haute et être consciente que ça va s'améliorer. » Elle est également reconnaissante envers son conjoint et les membres de sa famille pour le soutien inébranlable dont ils ont fait preuve.

Nous avons besoin de nouvelles histoires de patients! Si vous avez reçu récemment un diagnostic d'HPN et que vous aimeriez partager votre histoire avec la communauté de patients vivant avec l'HPN au Canada, nous aimerions vous entendre. Veuillez nous écrire à l'adresse info@hpnqc.org dès aujourd'hui.

Maintenant qu'elle est la fière maman d'une petite fille et qu'elle jouit d'une carrière enrichissante à titre de travailleuse sociale, Carrie reçoit une dose régulière de Soliris et sa santé s'est rétablie. « Je ne me suis jamais sentie aussi bien en dix ans. » Quel est le conseil de Carrie aux autres personnes atteintes d'HPN? « Profitez de la vie et mesurez votre chance tous les jours. Soyez conscients de ce qui vous entoure, passez du temps avec des personnes positives, ignorez le négativisme et chérissez chaque journée. »

Un seul mot décrit son avenir : prometteur. Carrie, nous te souhaitons une vie heureuse et en santé avec ta famille!

Guide sur l'HPN maintenant accessible!

L'Association québécoise de l'HPN est heureuse d'annoncer le lancement du *Guide pour bien vivre avec l'HPN*! Cette ressource cruciale, conçue par l'Association québécoise de l'HPN, est maintenant offerte en version numérique et imprimée. Notre association tient à offrir ses sincères remerciements aux membres de la communauté des patients vivant avec l'HPN au Canada (y compris les patients, les familles, les médecins et le personnel infirmier) pour leurs nombreuses contributions à cette publication unique! Pour télécharger une copie du guide, consultez le site www.hpnqc.org. Pour obtenir une copie papier (ou plusieurs copies), veuillez soumettre une demande par courriel à l'adresse guide@pnhca.org.



Consultez un expert

Nous avons ajouté de nouvelles questions dans la section *Consultez un expert sur le site de l'Association québécoise de l'HPN* - cliquez [ici](#) pour les consulter!

Actualités

Dévoilement du programme de remboursement des médicaments onéreux du Nouveau-Brunswick!

Le mardi 10 décembre, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a présenté un projet de loi visant à garantir l'accès à Soliris, un médicament salubre, à tous les patients atteints d'HPN de la province. Le projet de loi 27, intitulé

Loi sur l'assurance médicaments sur ordonnance et médicaments onéreux, servira de bouée de sauvetage aux quelques patients atteints de l'HPN auparavant laissés pour compte et attendant avec inquiétude que le gouvernement leur propose une solution pour le remboursement de Soliris.

Le nouveau régime couvrira les médicaments figurant sur le Formulaire du Plan de médicaments sur ordonnance du Nouveau-Brunswick, y compris Soliris. Son entrée en vigueur comptera deux phases – la première aura lieu en mai 2014 et la deuxième, en avril 2015. L'Association québécoise de l'HPN félicite le gouvernement du Nouveau-Brunswick pour avoir respecté sa promesse et présenté ce projet de loi, et elle espère que la loi sera appliquée convenablement, dans les délais opportuns.

Grâce à la promulgation du projet de loi 27, tous les patients atteints de l'HPN au Canada auront accès à Soliris par l'intermédiaire du régime public d'assurance-médicaments – il faut à cet égard remercier l'Association canadienne des patients atteints d'HPN pour les efforts constants qu'elle a déployés, ainsi que les défenseurs du projet de loi, d'un océan à l'autre, y compris Mark Brennan,

Gordon Manuel et son fils Justin, tous résidents du Nouveau-Brunswick.

Pour consulter le projet de loi complet, cliquez [ici](#).

Nouvelles données chez les patients atteints d'HPN présentées à l'ASH

En novembre 2013, de nouvelles données sur les patients atteints d'HPN ont été présentées dans le cadre de la réunion annuelle de l'American Society of Hematology (ASH), permettant d'accroître nos connaissances à l'égard de la maladie. Les chercheurs ont présenté les données issues d'un registre prospectif coréen sur l'HPN démontrant que les patients ne recevant pas de transfusion (comme les patients recevant des transfusions) souffrent également d'une hémolyse grave, des symptômes cliniques invalidants de l'HPN, d'une maladie rénale chronique et d'autres complications potentiellement mortelles.

Les données d'une étude clinique d'observation, présentées sur une affiche du Japon, montrent l'importance d'une cytométrie en flux à sensibilité élevée en tant que méthode de dépistage fiable des cellules HPN chez les patients chez qui on soupçonne la présence d'HPN ainsi que chez ceux présentant d'autres syndromes d'insuffisance de la moelle osseuse. Enfin, les chercheurs ont établi l'importance d'une surveillance régulière du taux de clones chez les patients atteints d'HPN afin de déceler une augmentation potentielle des clones HPN préexistants.

Pour de plus amples renseignements concernant ces résultats, cliquez [ici](#).

Je suis une femme atteinte d'HPN. Pourrais-je avoir des enfants un jour?

Même si une grossesse est possible chez les femmes atteintes d'HPN, elle peut s'avérer dangereuse tant pour la mère que pour l'enfant. Si vous souffrez d'HPN et souhaitez être enceinte, vous devriez en discuter avec votre conjoint, votre spécialiste de l'HPN et un obstétricien spécialisé dans les grossesses à risque. Il est important de connaître les risques avant de devenir enceinte. En cas de grossesse, vous devez faire l'objet d'une étroite surveillance par vos médecins.

If I become pregnant, will my child inherit my PNH?

L'HPN est attribuable à une mutation génétique au sein d'une cellule souche de la moelle osseuse. Il ne s'agit pas d'une maladie héréditaire et, par conséquent, elle ne peut être transmise à votre enfant.

Ces renseignements ont été rédigés par l'Association québécoise d'hémoglobinurie paroxystique nocturne et révisés par: Dr Richard A. Wells MD, D.Phil.,FRCP(C) Hématologue, Sunnybrook Health Sciences Centre et professeur adjoint, Département de biophysique médicale, Université de Toronto

Des questions, commentaires ou idées pour la prochaine édition? Faites-nous les parvenir par courriel au info@hpnqc.org.