

Survol de l'HPN

contenu

Ce qu'ils sont devenus

Ce qu'ils nous disent

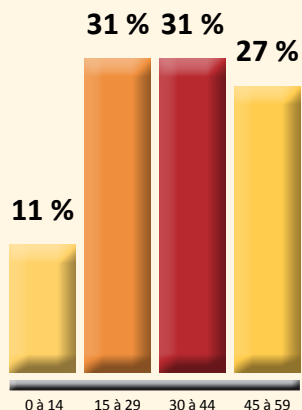
Quoi de neuf?

Consultez un expert

Ce qu'ils nous disent

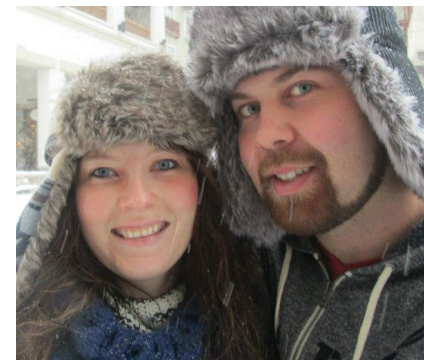
Notre dernier sondage sur pnhca.org demandait aux visiteurs de notre site Web de nous préciser quel âge ils avaient lorsqu'ils ont reçu leur diagnostic d'HPN. Nous avons appris que 31 % des patients étaient âgés de 30 à 44 ans et de 15 à 29 ans au moment où le diagnostic d'HPN avait été posé. Enfin, 27 % des participants au sondage avaient reçu un diagnostic d'HPN à l'âge de 45 à 59 ans, et 11 %, à l'âge de 0 à 14 ans.

Nous vous remercions d'avoir répondu à notre sondage. Nous sommes impatients de vous poser notre prochaine question et de vous dévoiler les résultats! Vos réponses nous aident à mieux comprendre la communauté des patients vivant avec l'HPN au Canada. N'oubliez pas de soumettre vos réponses lors du prochain sondage sur le site pnhca.org!



QUE SONT-ILS DEVENUS?

En mars 2013, Tracy Murray, une résidente de Vancouver, a commencé à présenter une grande fatigue, des nausées, des douleurs abdominales et de l'enflure. Comme ces symptômes l'inquiétaient, elle s'est rendue dans plusieurs cliniques sans rendez-vous. Les médecins ne savaient pas ce qui clochait, et elle a donc dû subir des analyses sanguines. À la fin de mai 2013, Tracy s'est présentée à l'hôpital où elle a immédiatement été admise au service des urgences. Les médecins ont alors drainé du liquide de son estomac, à l'aide d'une pompe, afin de soulager sa douleur. Durant les jours qui ont suivi, elle a subi une série de tests, des radiographies et des scintigraphies, ce qui a permis aux médecins de découvrir qu'elle avait un caillot de sang dans son foie. Tracy a été hospitalisée d'urgence au Vancouver General Hospital.



Tracy a reçu un diagnostic de syndrome de Budd-Chiari, une complication qui survient chez bon nombre de patients atteints d'HPN (hémoglobinurie paroxystique nocturne). Le syndrome de Budd-Chiari est caractérisé par une obstruction des veines hépatiques, lesquelles drainent le sang du foie. Tracy a été traitée avec de la warfarine (anticoagulant) et une endoprothèse vasculaire a été insérée par intervention chirurgicale dans une veine hépatique afin de prévenir la formation d'autres caillots de sang. Peu après cet épisode, et après avoir subi de nombreux tests, un diagnostic d'HPN a été posé, expliquant du coup ses récents problèmes de santé.

À la fin de juillet 2013, deux semaines seulement après avoir reçu son congé de l'hôpital, Tracy a dû être hospitalisée de nouveau en raison d'un autre important caillot de sang et d'un œdème. On l'a opérée une seconde fois afin d'élargir l'endoprothèse mise en place dans une de ses veines hépatiques.

Grâce au régime privé d'assurance médicale dont elle bénéficie par l'intermédiaire de son employeur, Tracy a pu entreprendre un traitement avec Soliris, le médicament d'importance vitale qui permet aux patients de se sentir mieux et de mener une vie normale. Tracy a reçu une première perfusion de ce traitement salutaire le 4 août 2013 – et ne l'a jamais regretté.

À présent, Tracy est mariée à un homme aimant et attentionné, elle travaille comme agente de voyages et affirme que son niveau d'énergie a quadruplé! Elle ne ressent plus cette extrême fatigue d'avant le traitement et ne s'inquiète plus constamment de la possibilité qu'un caillot de sang puisse se former et mettre fin à ses jours. « Je revis enfin », déclare-t-elle. Compte tenu des dommages que son organisme a subi et de ses nombreuses interventions chirurgicales, lui aura fallu plus de temps que la normale pour se rétablir. « Je me considère chanceuse, c'est certain, mais ça m'a pris pas mal de temps avant de pouvoir dire que j'étais complètement remise. »

Aujourd'hui, Tracy mène une vie personnelle et professionnelle des plus enrichissantes. Elle adore renseigner les gens au sujet de l'HPN et donne l'exemple à d'autres patients. Même si elle doit subir une autre intervention pour traiter une hernie, elle s'inquiète de ne pouvoir avoir accès à Soliris dans le futur.

Tracy continue de recevoir Soliris grâce au régime privé d'assurance médicale dont elle bénéficie par l'intermédiaire de son employeur, mais elle est consciente que la situation pourrait changer. « Je m'inquiète à savoir ce qu'il pourrait m'arriver si ma situation professionnelle ou le financement venait à changer », mentionne-t-elle. « J'espère continuer d'avoir accès à ce médicament d'importance vitale encore longtemps. »

À l'instar de tous les Canadiens atteints d'HPN, Tracy a besoin de savoir qu'elle peut compter sur le gouvernement de la Colombie-Britannique, sur son engagement à lui assurer qu'elle pourrait obtenir un remboursement du régime public pour Soliris, au besoin. « Bien que l'accès à Soliris soit financé par le gouvernement, je dois m'assurer de pouvoir avoir accès à ce traitement sans problème par le truchement du régime d'assurance public. »

Tracy est reconnaissante de l'aide financière octroyée par la province de la Colombie-Britannique. Le régime d'assurance-médicaments PharmaCare a su venir en aide aux patients atteints d'HPN depuis la commercialisation de Soliris, en juillet 2011. Elle demande à la province de maintenir son engagement à l'endroit des patients atteints d'HPN afin que tous puissent être à l'abri du stress et de l'anxiété qui pourraient accompagner toute incertitude quant à l'accès à ce traitement novateur.

NOTE DU RÉDACTEUR : 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 avoir de vos nouvelles. Veuillez nous écrire dès aujourd'hui à l'adresse contact@pnhca.org.

Quoi? de Neuf?

Appel à tous les patients atteints d'HPN et aux soignants!

L'Association québécoise de l'HPN est heureuse d'inviter les patients et les familles du Canada à sa prochaine rencontre qui se déroulera le **11 avril 2015**, à Toronto, en Ontario. En octobre 2014, un événement similaire avait eu lieu à Vancouver à l'intention des familles de la Colombie-Britannique et, pour notre prochaine rencontre, nous aimerions lancer l'invitation aux gens d'autres régions du pays. Pour consulter l'invitation officielle et pour télécharger le formulaire d'inscription, veuillez visiter [notre site Web](#).

Cet événement se tiendra à l'Hôtel Novotel Toronto North York, de 9 h à 15 h; le déjeuner et le dîner seront fournis. Le vendredi, les familles pourront également prendre part à un souper de bienvenue. Le Dr Richard Wells, spécialiste en matière d'HPN, qui travaille au Sunnybrook Health Sciences Centre en plus de présider le Réseau HPN Canada, fera une présentation clinique sur l'HPN dans le cadre de cette rencontre.

Nous serons heureux de rencontrer de nouvelles familles de partout au Canada lors de cet événement – et de revoir des visages familiers! Si vous avez des questions, et pour savoir si vous avez droit à une indemnité de déplacement, veuillez envoyer un courriel à zilla@pnhca.org. Vous avez jusqu'au **vendredi 27 mars 2015** pour vous inscrire.

Nous sommes à votre écoute – Pleins feux sur votre parcours

En janvier, l'Association québécoise de l'HPN a invité les membres de la communauté de patients vivant avec l'HPN au Canada à participer à l'initiative *Listening To You: A Program To Understand Your Journey!* Il s'agissait d'une nouvelle plateforme visant à permettre aux patients de partager leur expérience en ce qui a trait aux divers aspects associés à l'HPN et à son traitement.

L'Association tient à remercier celles et ceux qui ont participé à cet important projet de recherche! Nous pensons être en mesure de partager avec vous les résultats de ce projet le 11 avril prochain, à Toronto, lors de notre rencontre avec les patients atteints d'HPN et les soignants.



Consultez un expert

Nous avons ajouté de nouvelles questions à la section *Consultez un expert* de notre site Web. Cliquez [ici](#) pour ouvrir la page!

Si vous avez des conseils pour mieux vivre avec l'HPN et ses symptômes, faites parvenir vos suggestions à contact@pnhca.org.

Je suis un traitement avec Soliris. Est-il recommandé que je prenne des antibiotiques sur une base continue? Si oui, pourquoi?

Soliris agit en bloquant l'activation de la voie terminale du complément et, ce faisant, empêche la destruction des globules rouges chez les patients atteints d'HPN. Ce médicament procure donc à ces derniers un effet bénéfique considérable. Toutefois, Soliris peut également être à l'origine d'une vulnérabilité accrue des infections par *Neisseria meningitidis*, un type de bactérie causant la méningite. Tous les patients traités avec Soliris doivent être vaccinés contre *Neisseria meningitidis* mais, jusqu'à tout récemment, aucun des vaccins offerts sur le marché n'avait conféré une protection contre le « sérotype » le plus courant de cette bactérie. Cela signifie que même les patients ayant reçu le vaccin peuvent contracter cette infection. Par conséquent, et afin d'assurer une protection additionnelle contre cette dangereuse infection aux patients atteints d'HPN, de nombreux médecins recommandent de leur prescrire une antibiothérapie continue.

J'ai cru comprendre qu'un nouveau vaccin contre la méningite était disponible sur le marché. Qui devrait le recevoir et quand?

Santé Canada a récemment approuvé l'utilisation au Canada de Bexsero, un nouveau vaccin contre la méningite. Ce vaccin protège contre le sérotype le plus courant de *Neisseria meningitidis*, que les vaccins antérieurs n'ont pu cibler. Bien que le vaccin Bexsero ait été testé essentiellement chez des enfants, la plupart des médecins qui traitent l'HPN le recommandent également chez les adultes atteints d'HPN en raison du risque élevé d'infection par *Neisseria meningitidis* chez les patients recevant Soliris. Bexsero est administré en deux injections, à plusieurs semaines d'intervalle. On recommande actuellement que tous les patients qui amorcent un traitement avec Soliris reçoivent leur première dose de Bexsero avant la première dose de Soliris. Les patients déjà traités avec Soliris doivent recevoir leur dose de Bexsero le même jour que leur perfusion de Soliris. Le vaccin doit toujours être administré le jour de la perfusion de Soliris, lequel active le système du complément et peut provoquer une hémolyse accrue.

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

Si vous avez des conseils pour mieux vivre avec l'HPN et ses symptômes, faites parvenir vos suggestions à contact@pnhca.org.