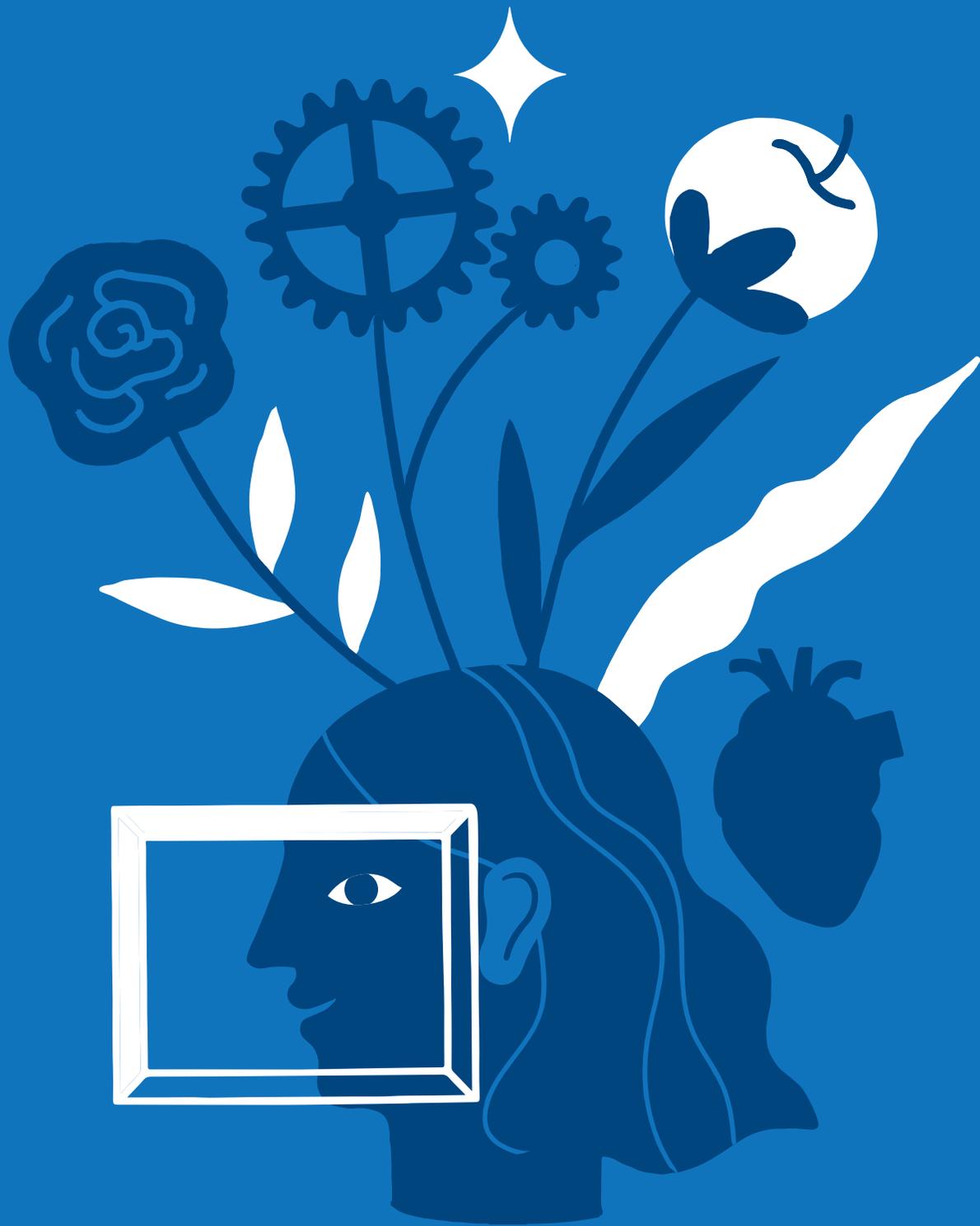
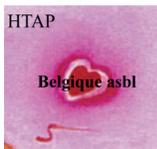


Mon guide d'information HTAP

Guide informatif l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) destiné aux patients.





Cette brochure a été rédigée en collaboration avec l'asbl Association belge de patients souffrant d'HTP.

INTRODUCTION

12

MON HTAP

15

- 16 L'HTAP: QU'EST-CE QUE C'EST ?
- 20 QUI PEUT DÉVELOPPER UNE HTAP ?
- 21 DIFFÉRENTS TYPES D'HTAP

TESTS ET EXAMENS

25

- 28 LE TEST DE MARCHÉ DE 6 MINUTES (TM6')
- 28 LES TESTS DE LA FONCTION PULMONAIRE
- 29 LA CAPACITÉ DE DIFFUSION DES POUMONS (DLCO)
- 29 DES TESTS CARDIOPULMONAIRES
- 30 LE TEST SANGUIN VISANT À DÉTERMINER LE TAUX DE NT-PROBNP
- 30 GAZOMÉTRIE ARTÉRIELLE ET MESURE DU NIVEAU D'OXYGÈNE DANS LE SANG
- 31 LE TEST ECG
- 31 L'ÉCHOGRAPHIE DU CÔTÉ DROIT DU COEUR
- 32 L'IRM CARDIAQUE (IRMC) DU CÔTÉ DROIT DU COEUR
- 32 LE CATHÉTÉRISME CARDIAQUE DU CÔTÉ DROIT DU COEUR (CCD)

MA VIE QUOTIDIENNE

35

- 37 MON ENTOURAGE
- 38 MA VIE QUOTIDIENNE AVEC L'HTAP
- 42 MES OBJECTIFS
- 44 MES JOURNAUX

INFORMATIONS PRATIQUES

55

- 57 ASSOCIATION DE PATIENTS
- 57 SITE WEB PH HUMAN™
- 58 MON PASSEPORT HTAP

MON PLAN DE TRAITEMENT

59

RÉSUMÉ

67





Mon médecin m'a remis cette brochure d'information dans le cadre de mon traitement contre **l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)**. Cette brochure contient de nombreuses informations sur la maladie ainsi que des conseils et astuces pour gérer ma vie quotidienne. Je peux aussi tenir des journaux.

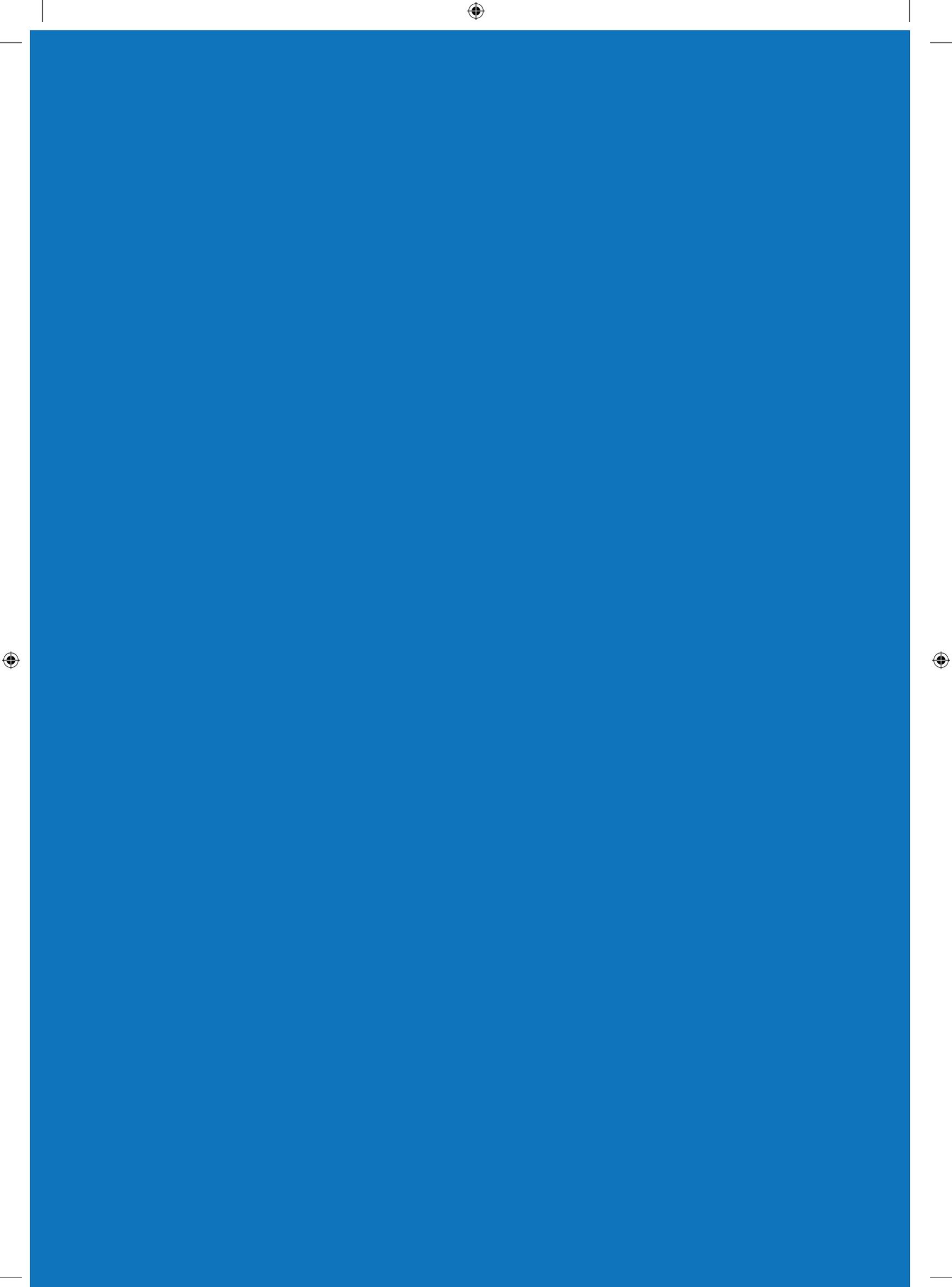
CE DOSSIER APPARTIENT À

ADRESSE

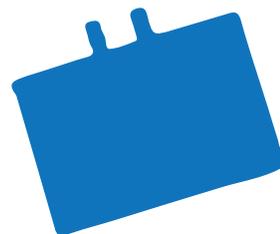
NUMÉRO DE TÉLÉPHONE

E-MAIL

MON HTAP







MON HÔPITAL POUR L'HTAP

NOM

TÉLÉPHONE

ADRESSE

MON MÉDECIN POUR L'HTAP

NOM

TÉLÉPHONE

E-MAIL

MON INFIRMIER/ÈRE POUR L'HTAP

NOM

TÉLÉPHONE

E-MAIL

MON PHARMACIEN POUR L'HTAP

NOM

TÉLÉPHONE

E-MAIL

MON/MA PSYCHOLOGUE

NOM

TÉLÉPHONE

E-MAIL

MON ASSISTANT(E) SOCIAL(E)

NOM

TÉLÉPHONE

E-MAIL

MON PARTENAIRE OU MEMBRE DE MA FAMILLE

NOM

TÉLÉPHONE

E-MAIL

MON MÉDECIN GÉNÉRALISTE

NOM

TÉLÉPHONE

E-MAIL





Mon médecin vient de m'annoncer que je souffre d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Je ne sais pas trop quoi penser. Je passe par différentes émotions: tristesse, incrédulité, peur de ce qui va arriver. L'anxiété aussi, quel sera l'impact sur ma famille et mes enfants? Vais-je encore pouvoir travailler? Je me pose 1000 questions. Ou peut-être suis-je au contraire soulagé(e) : je sais enfin ce que j'ai. Et je sais que mon médecin peut m'aider. il existe aujourd'hui des traitements spécifiques de l'HTAP. Mon médecin spécialiste de l'HTAP me les prescrira peut-être et mon état pourra alors s'améliorer.¹

1. Galiè N et al. Eur Heart J 2016; 37(1):67-119

Ce qui est important, c'est que je me focalise désormais sur la prise en charge de ma maladie. Mon médecin ou infirmier/ère spécialiste de l'HTAP m'expliquera ce que je peux faire et comment prendre mes médicaments. Je veux reprendre ma vie en main et vivre le plus normalement possible. Je vais intégrer ma maladie à ma vie afin de pouvoir vivre avec elle.

Je sais que je ne suis pas seul(e). Mon médecin est là pour m'aider. Toute l'équipe HTAP me soutient et se tient à ma disposition pour répondre à mes questions médicales éventuelles.

Chaque patient vit son HTAP différemment. Le traitement diffère également selon les patients. À ce jour, l'HTAP n'est pas encore curable. Toutefois, mon médecin m'a fait savoir qu'il existe de nombreux médicaments pouvant améliorer ma santé et ma qualité de vie.¹

Il est important que je me focalise maintenant sur l'avenir. Qui sont les personnes les plus importantes pour moi? Quelles sont mes activités préférées? Je vais consacrer mon attention et mon énergie à ces relations et ces activités.

Je suis toujours la même personne qu'avant ma maladie. Et cette maladie ne me définit pas.

Même si cela paraît très difficile maintenant, il est important que je trouve la force de continuer! Je me projette dans l'avenir: un anniversaire, mon fils ou ma fille qui obtient son diplôme, des soirées entre amis ou avec ma famille.

Je me concentre sur ce qui est important pour moi. En même temps, je prends des mesures pour gérer ma maladie avec mon équipe HTAP, ma famille et mes amis. Les actions que je pose dès aujourd'hui peuvent avoir un impact sur mon avenir.

Ce dossier peut m'aider. Je peux y puiser des explications sur ma maladie. Il contient également des conseils pour me faciliter la vie quotidienne. Je peux aussi y noter mes questions et le journal me permet de suivre mon évolution. J'emporte toujours le dossier avec moi lorsque j'ai un rendez-vous avec mon équipe HTAP.

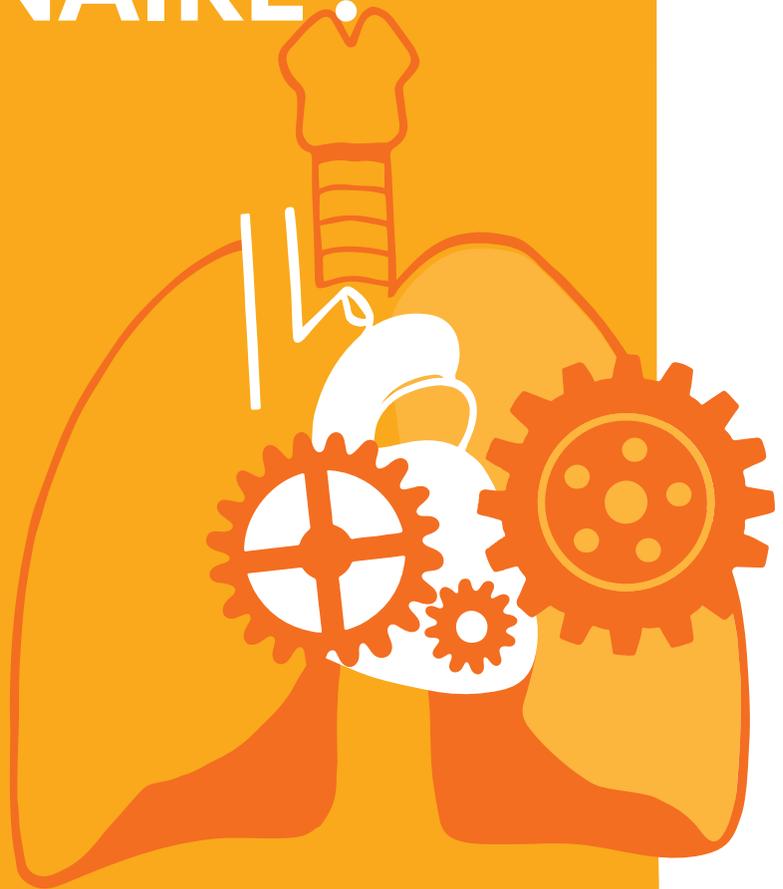
1. Galiè N et al. Eur Heart J 2016; 37(1):67-119







QU'EST-CE QUE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE ?



Mon médecin a diagnostiqué une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).
Il s'agit d'une maladie chronique et grave.

Mes vaisseaux sanguins qui transportent le sang du cœur aux poumons sont
endommagés. On appelle ces vaisseaux sanguins les artères pulmonaires.

MON CŒUR

Le cœur est un muscle de grande taille qui comprend deux parties : la moitié droite (ou « cœur droit ») et la moitié gauche (ou « cœur gauche »). Le cœur droit pompe le sang vers mes poumons. Le cœur gauche pompe le sang vers les autres parties de mon corps. C'est ce que l'on appelle la **circulation sanguine**. Dans l'HTAP, les artères pulmonaires et ses ramifications sont rétrécies. Leurs parois deviennent plus épaisses et moins souples. La pression à l'intérieur des artères pulmonaires

augmente au-delà des valeurs normales.

Cette situation exerce une pression sur le cœur, qui doit alors pomper plus fortement pour acheminer suffisamment de sang vers les poumons. Afin de maintenir cela, la paroi du muscle va s'épaissir à la hauteur du ventricule droit et le cœur deviendra progressivement plus gros (hypertrophie). Au fil du temps, le cœur peut fonctionner moins bien, ce qui peut conduire à terme à une insuffisance cardiaque.



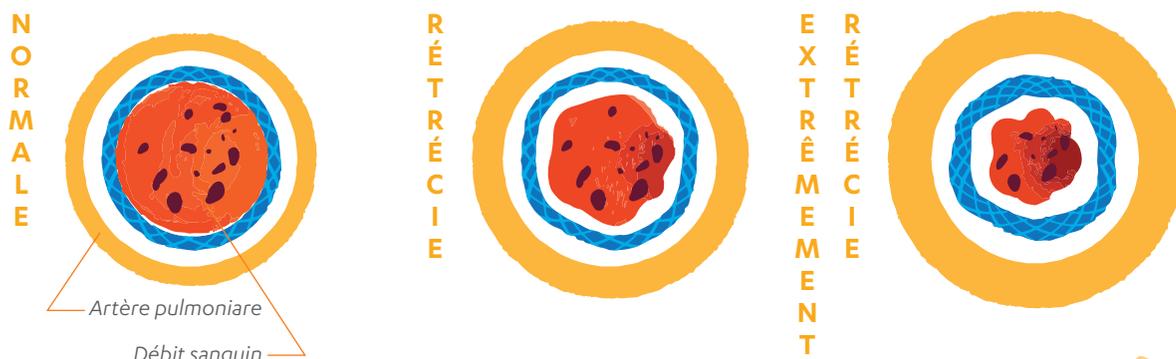
Vue de face d'un cœur normal.
La partie gauche du cœur est représentée en rouge ;
la partie droite du cœur est représentée en bleu.



Cœur avec une partie droite hypertrophiée, représentée en bleu.

MES ARTÈRES PULMONAIRES

À cause de ma maladie, mes artères pulmonaires se rétrécissent. Leur paroi s'épaissit, devient moins souple et la pression dans mes artères pulmonaires grimpe au-dessus des valeurs normales. Dès lors, il devient difficile pour le cœur de pomper le sang à travers les artères. Le passage au niveau de l'artère pulmonaire se rétrécit, mais le diamètre total de l'artère peut augmenter. Ce processus est représenté dans l'illustration ci-dessous.



Coupe transversale d'une artère pulmonaire



COMMENT CETTE SITUATION PEUT-ELLE DONNER LIEU À MES SYMPTÔMES D'HTAP ?

Au bout d'un certain temps, le cœur droit devient surmené. Il pompe plus difficilement le sang vers mes poumons. De ce fait, mes poumons absorbent moins d'oxygène. Par conséquent, mes muscles et mes organes reçoivent également moins d'oxygène, suite à ceci je vais **me sentir fatigué(e) et plus rapidement essoufflé(e)**.

MES SYMPTÔMES D'HTAP

Au début, j'avais probablement des symptômes très vagues, qui se manifestaient surtout en cas d'effort. J'ai commencé à ressentir de la fatigue et avoir le souffle court lorsque je montais les escaliers, passais l'aspirateur, faisais les courses, en me penchant en avant, etc. Bref, tout devenait un peu plus difficile.

Les symptômes sont assez peu spécifiques et sont également souvent observés dans d'autres maladies comme l'asthme, la BPCO, le burn-out, etc. Par conséquent, le diagnostic de l'HTAP est très difficile à poser.

Si l'HTAP n'est pas traitée, les **symptômes s'aggraveront**. Je présenterai alors ces symptômes lors d'un effort léger ou même au repos. Heureusement, il existe certains médicaments qui peuvent m'aider.

SYMPTÔMES À UN
STADE PRÉCOCE DE
LA MALADIE

- essoufflement à l'effort
- fatigue et épuisement rapide
- essoufflement en se penchant en avant
- palpitations
- toux avec expectoration de sang
- abdomen distendu et nausées à l'effort
- prise de poids due à la rétention d'eau
- évanouissements

SYMPTÔMES À UN
STADE AVANCÉ DE LA
MALADIE

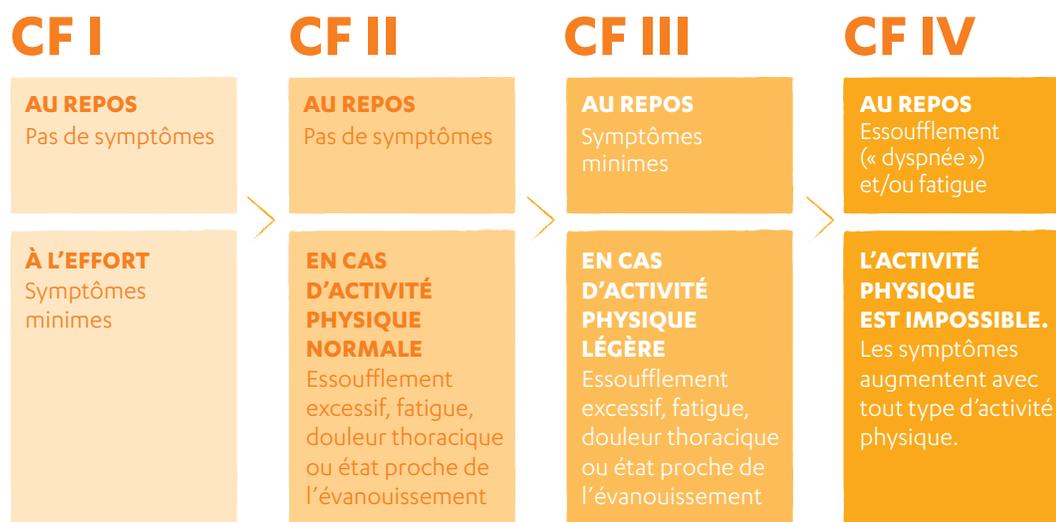
SYMPTÔMES RARES DUS À LA DILATATION DE L'ARTÈRE PUL- MONAIRE

- douleur thoracique à l'effort
- enrouement
- essoufflement
- respiration sifflante
- toux
- inflammation des voies respiratoires inférieures
- collapsus pulmonaire

COMMENT MON MÉDECIN DÉTERMINE-T-IL LA GRAVITÉ DE MON HTAP ?

Mon médecin utilise parfois le terme « **classe fonctionnelle** » (CF)¹. Cela permet de mesurer l'impact de l'HTAP sur ma vie quotidienne. Mon médecin évalue la gravité de mes symptômes d'HTAP. Ces classes fonctionnelles sont également importantes lors de l'élaboration de mon plan de traitement.

IL EXISTE 4 NIVEAUX, OU CLASSES, POUR DÉCRIRE L'IMPACT DE MA MALADIE SUR MA VIE QUOTIDIENNE :



1. Galie N et al. Eur Heart J 2016; 37(1):67-119





20 QUI PEUT DÉVELOPPER UNE HTAP ?

LES DIFFÉRENTS TYPES D'HTAP¹

L'HTAP est une maladie qui peut avoir différentes causes. Mon médecin s'efforcera d'identifier la forme d'HTAP dont je souffre.

- Cause inconnue (idiopathique)
- Pathologies du tissu conjonctif (telles que la sclérodémie systémique)
- Malformation cardiaque congénitale (cardiopathie congénitale)
- Cause héréditaire
- VIH (virus de l'immunodéficience humaine)
- Liée à l'utilisation de certains médicaments ou substances toxiques (par exemple, pilules amincissantes)
- Liée à certaines maladies du foie

L'HTAP est une maladie peu fréquente. Beaucoup de gens n'en ont jamais entendu parler. Toutefois, l'HTAP peut toucher chacun de nous : hommes et femmes, adultes comme enfants. L'HTAP ou hypertension artérielle pulmonaire, fait partie d'un ensemble de pathologies désignées sous le nom de « hypertension pulmonaire » (HTP). L'hypertension pulmonaire peut être causée par des maladies pulmonaires sous-jacentes. À titre d'exemples, citons la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), la fibrose pulmonaire et les apnées du sommeil. Les autres formes d'HTP sont celles liées à des pathologies du cœur gauche et à l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC). Les causes de l'hypertension pulmonaire sont donc différentes de celles de l'hypertension artérielle pulmonaire.¹

1. Galiè N et al. Eur Heart J 2016; 37(1):67–119

L'HTAP DE CAUSE INCONNUE (HTAP IDIOPATHIQUE)

Il s'agit d'une forme d'HTAP sans cause manifeste. La plupart des patients atteints d'HTAP présentent la forme idiopathique.

HTAP DUE À UNE PATHOLOGIE DU TISSU CONJONCTIF (CONNECTIVITE)

Je souffre d'une maladie du tissu conjonctif, telle que le lupus érythémateux ou la sclérodermie systémique (ScS). Mon rhumatologue doit vérifier l'évolution de ma maladie chaque année. C'est très important. Mon cœur et mes poumons sont alors examinés. C'est ainsi que l'HTAP a été diagnostiquée dans mon cas. Environ 5-19% des patients atteints de sclérodermie systémique développent une HTAP.¹

HTAP DUE À UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE

Vous présentez peut-être une malformation cardiaque à la naissance. Il existe de nombreux types de cardiopathies congénitales et tout patient peut être atteint d'HTAP. Chez les patients qui ont subi une intervention pour corriger le problème, ce chiffre atteint même 3%.² Je dois donc faire des contrôles réguliers chez le cardiologue.

HTAP DUE À L'UTILISATION DE MÉDICAMENTS OU DE SUBSTANCES TOXIQUES

Je peux avoir développé une HTAP en prenant certains médicaments, comme des pilules amincissantes. Cette forme d'HTAP n'est quasi plus rencontrée aujourd'hui.

HTAP DUE AU VIH (VIRUS DE L'IMMUNODÉFICIENCE HUMAINE)

Je peux avoir développé une HTAP à la suite d'une infection par le VIH. Les médecins qui traitent le VIH suivent étroitement leurs patients. Un diagnostic sera ainsi posé rapidement et un traitement de l'HTAP pourra être mis en place.

HTAP D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Il est possible qu'un facteur héréditaire spécifique soit à l'origine de mon HTAP. Il arrive que plusieurs personnes d'une même famille soient atteintes d'HTAP. Compte tenu de la présence de l'HTAP au sein de ma famille, je peux décider de me faire dépister ou de me soumettre à des contrôles réguliers chez mon médecin.

HTAP ASSOCIÉE À UNE MALADIE DU FOIE

Si j'ai une cirrhose du foie, je peux aussi développer une HTAP. La cirrhose désigne la présence d'une grande quantité de tissu cicatriciel dans le foie. Dès lors, la structure du foie se modifie. Les causes peuvent inclure une infection prolongée, une intoxication ou une maladie de longue durée. Les cellules de mon foie meurent et sont remplacées par du tissu cicatriciel.

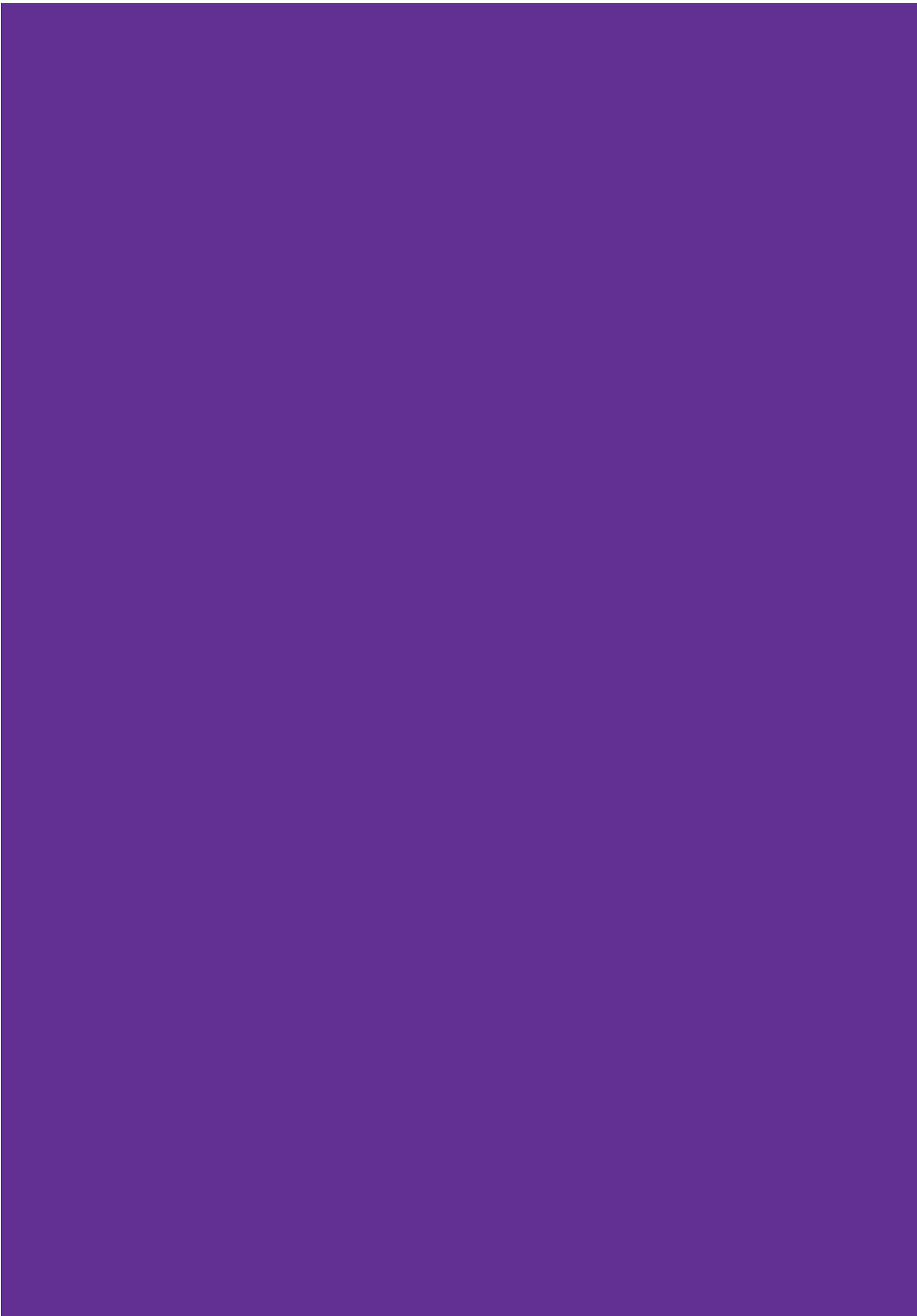
1. Humbert M. et al. Eur Respir J. 2022 Aug 30:2200879.

2. Engelfriet PM et al. Heart 2007; 93(6): 682-687. Duffels MGJ et al. Int J Cardiol 2007; 120(2):198-204.





TESTS ET EXAMENS



UN SUIVI RÉGULIER PAR MON MÉDECIN

Mon médecin m'a annoncé que je souffre d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Désormais, il est important que je fasse des contrôles réguliers. Au début de mon traitement plus particulièrement, j'aurai des contacts réguliers avec mon équipe de soins spécialisée en HTAP.

Je continue à passer des contrôles réguliers à l'hôpital, même si mon traitement est efficace. C'est indispensable, car mon médecin veut savoir comment évolue mon HTAP. Mon médecin adaptera mon traitement si nécessaire. À ces périodes-là, j'aurai davantage de contacts avec mon équipe HTAP.

UN CONTRÔLE TOUS LES 3 MOIS À 6 MOIS

Une fois que mon traitement est au point, je devrai encore me faire **contrôler tous les 3 à 6 mois** par mon médecin spécialiste de l'HTAP. Il/elle réalisera quelques tests et m'interrogera sur mon état général. Ces tests auront peut-être déjà été effectués au début du parcours, afin d'établir mon diagnostic d'HTAP.

MON MÉDECIN PASSERA EN REVUE LES POINTS SUIVANTS :

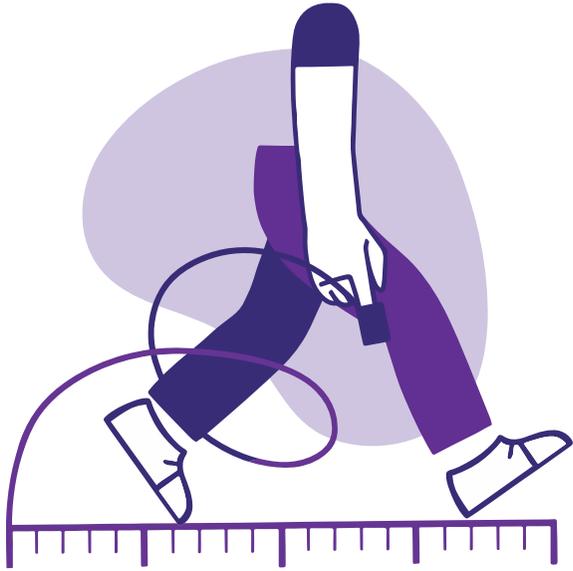
- Mes symptômes ont-ils changés ?
- Est-ce que je présente des signes d'insuffisance cardiaque droite ? (Mes chevilles sont-elles gonflées, mon essoufflement s'est-il aggravé ?)
- Me suis-je évanoui(e) ?
- Quelle est ma classe fonctionnelle (CF) ?
- Quel est le résultat de mon test de marche de 6 minutes (TM6') ?
- Quel sont les résultats des tests cardiaques et pulmonaires ?
- Quel est mon taux de NT-proBNP sanguin ?
- Quels sont les résultats des examens d'imagerie (échographie et éventuellement IRMc*) ?
D'autres tests peuvent également être effectués pour déterminer si je souffre d'HTAP.
- Quels sont les résultats de l'examen de la circulation sanguine (examen hémodynamique) ?

LES PAGES SUIVANTES EXPLIQUENT LES DIFFÉRENTS EXAMENS QUI PEUVENT ÊTRE RÉALISÉS :

- Le test de marche de 6 minutes (TM6')
- Les tests de la fonction pulmonaire
- La capacité de diffusion des poumons (DLCO)
- Le test sanguin visant à déterminer le taux de NT-proBNP*
- Le test ECG
- L'échographie du côté droit du cœur
- L'IRMc du côté droit du cœur
- Le cathétérisme cardiaque du côté droit du cœur (CCD)
- Test cardiopulmonaire (CPET)
- Gazométrie artérielle (ABG) et mesure du niveau d'oxygène dans le sang

Les patients ne présentent pas tous la même évolution. C'est pourquoi je peux être amené(e) à subir certains examens et pas d'autres. Mon médecin peut me donner plus d'explications à ce sujet.

*IRMc: Imagerie cardiaque par résonance magnétique
1. Humbert M. et al. Eur Respir J. 2022 Aug 30:2200879.



LE TEST DE MARCHÉ DE 6 MINUTES (TM6')

Quand :

- Lors de l'établissement du diagnostic.
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTAP.

Quoi et comment :

Ce test de marche mesure le nombre de mètres que je peux parcourir en 6 minutes. Dans l'hôpital, il y a un long couloir. J'y fais des allers-retours pendant 6 minutes. Il est important que je le fasse **à mon propre rythme**. Un(e) infirmier/ère note le nombre de mètres que j'ai parcourus.

Ma préparation :

Je veille à porter des vêtements et des chaussures confortables.

LES TESTS DE LA FONCTION PULMONAIRE

Quand :

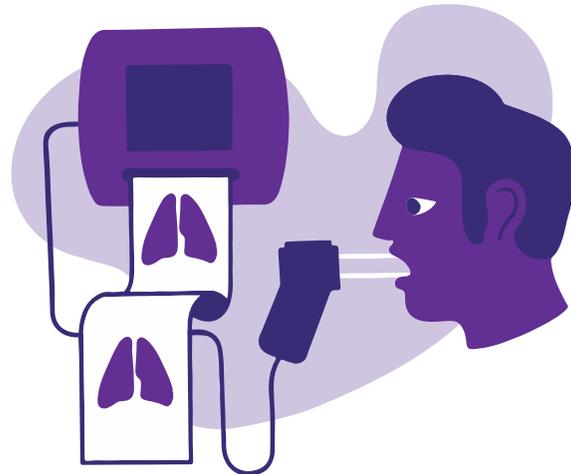
- Lors de l'établissement du diagnostic.
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTAP.

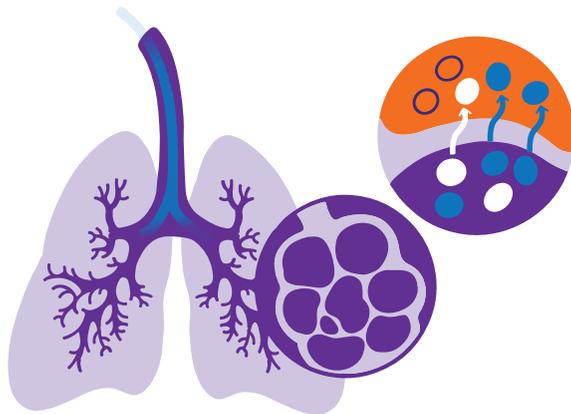
Quoi et comment :

Il s'agit d'une série de tests pulmonaires différents. Mon médecin spécialiste de l'HTAP souhaite mesurer le fonctionnement de mes poumons. Est-ce que je peux bien respirer ? Dans quelle mesure mes poumons peuvent-ils absorber l'oxygène et l'acheminer vers les autres parties de mon corps ? Mon médecin pourra ainsi également exclure d'autres problèmes pulmonaires.

Ma préparation :

J'indique à mon médecin **quels médicaments je prends**. Ceci inclut à la fois les médicaments sur prescription médicale et ceux disponibles en vente libre à la pharmacie. Il est possible que certains médicaments soient interdits avant le test. **Je veille à ne pas trop manger** juste avant le test. Je ne peux pas non plus consommer de caféine (café, thé ou coca). Mieux vaut aussi ne pas manger de sucreries et ne pas fumer. Il est toujours préférable d'arrêter de fumer. Je veille également à porter **des vêtements amples**. Les vêtements trop serrés peuvent gêner ma respiration.





LA CAPACITÉ DE DIFFUSION DES POUMONS (DLCO)

Quand :

- Lors de l'établissement du diagnostic.
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTAP.
- Pour des groupes de patients spécifiques, tels que les patients atteints de sclérodémie systémique : test annuel de dépistage de l'HTAP.

Quoi et comment :

Ce test mesure la quantité d'oxygène qui est acheminée depuis mes poumons jusqu'à mon sang. Il s'agit d'un test très simple. Je dois respirer à travers un embout buccal. Je retiens ma respiration pendant 10 secondes, puis j'expire très rapidement. L'air expiré est alors contrôlé.

Ma préparation :

Aucune préparation particulière n'est requise pour ce test.

DES TESTS CARDIOPULMONAIRES (CPET CARDIOPULMONARY EXERCISE TESTING)

Quand :

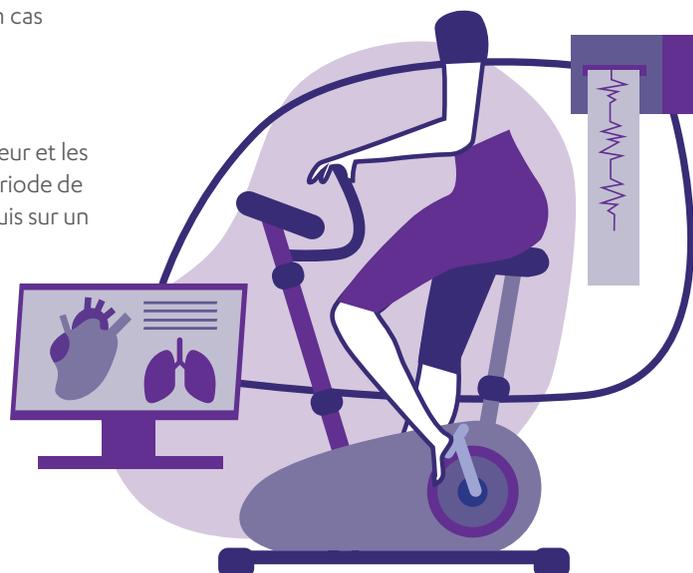
- Lors de l'établissement du diagnostic
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTAP

Quoi et comment :

C'est un test qui mesure comment le cœur et les poumons fonctionnent pendant une période de repos et pendant un exercice léger. Je suis sur un vélo, je fais un exercice léger à modéré en respirant dans un masque. Une machine contrôle mon souffle et vérifie comment mon corps réagit avant, pendant et après l'exercice.

Ma préparation :

Je veille à porter des vêtements amples. Je mets éventuellement des vêtements de sport parce que je peux transpirer pendant ce test.



TEST SANGUIN VISANT À DÉTERMINER LE TAUX DE NT-PROBNP*

Quand :

- Lors de l'établissement du diagnostic.
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTAP.
- Pour des groupes de patients spécifiques, tels que les patients atteints de sclérodémie systémique : test annuel de dépistage de l'HTAP.

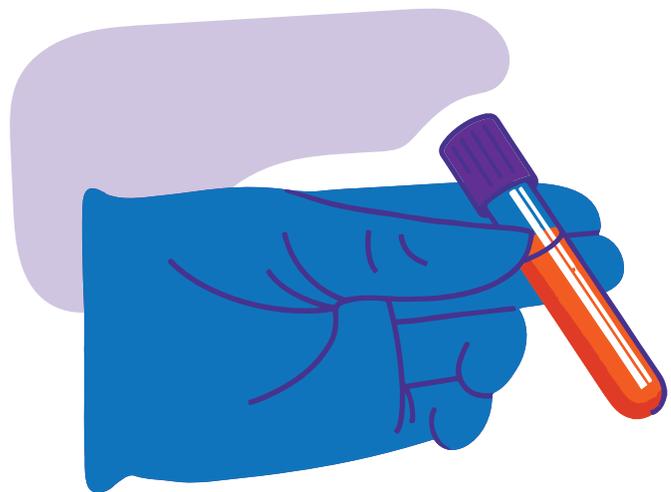
Quoi et comment :

Ce test est effectué par une prise de sang. L'infirmier/ère introduit une aiguille fine dans une veine de mon bras et prélève un échantillon de sang. Cet échantillon est analysé au laboratoire pour déterminer la quantité de NT-proBNP présente dans le sang. Le NT-proBNP est une substance qui est libérée lorsque le cœur est surchargé.

Si cette substance est présente en quantité excessive dans le sang, cela peut signifier que le cœur ne peut pas fournir suffisamment de sang à mon corps. Or, une quantité insuffisante de sang se traduit par une présence insuffisante d'oxygène dans mon corps. C'est ce qu'on appelle l'insuffisance cardiaque.

Ma préparation :

Aucune préparation spéciale n'est requise. Je veille à porter des vêtements amples. Ainsi, l'infirmier/ère peut prélever facilement un échantillon de sang.



GAZOMÉTRIE ARTÉRIELLE ET MESURE DU NIVEAU D'OXYGÈNE DANS LE SANG

Quand :

- Lors de l'établissement du diagnostic
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTAP

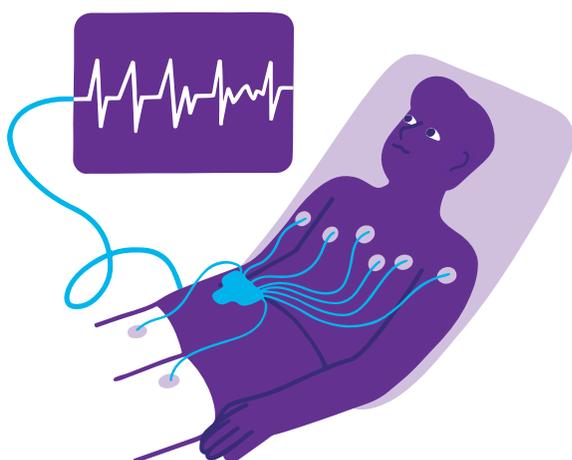
Quoi et comment :

La mesure du niveau d'oxygène dans le sang est un test qui s'effectue par une prise de sang dans une artère. Dans ce sang, on contrôle des gaz comme l'oxygène. Souvent, on fait ce test lors de l'établissement du diagnostic de l'HTAP. Pendant le suivi, c'est plutôt une mesure de l'oxygène sans prendre le sang. Cela s'effectue au moyen d'une petite machine placée sur mon index.

Ma préparation :

Pour la prise de sang, je mets des vêtements amples.

*NT-proBNP: test du peptide natriurétique, qui détermine le taux d'une hormone fabriquée par le cœur dans le sang.



LE TEST ECG*

Quand :

- Lors de l'établissement du diagnostic
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTAP

Quoi et comment :

Lors de cet examen, des électrodes sont collées sur ma poitrine. Elles transmettent un signal électrique depuis mon cœur. Cet examen permet au médecin de vérifier déjà une première fois la présence éventuelle de diverses pathologies cardiaques.

Ma préparation :

Pour cet examen, je dois surtout veiller à porter des vêtements amples. Mon torse doit être dénudé et si nécessaire rasé pour que les électrodes puissent adhérer plus facilement.

L'ÉCHOGRAPHIE DU CÔTÉ DROIT DU COEUR

Quand :

- Lors de l'établissement du diagnostic.
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTA.
- Pour des groupes de patients spécifiques, tels que les patients atteints de sclérodémie systémique : test annuel de dépistage de l'HTAP.

Quoi et comment :

L'échographie du cœur droit est relativement simple. L'examen dure environ 30 minutes. Mon médecin applique un gel froid sur une sonde. Une sonde est un dispositif spécial qui émet des ondes. Cela permet au médecin de visualiser mon cœur. Pendant l'échographie, le médecin examine les différentes parties de mon cœur. Il/elle examinera en détail la moitié droite de mon cœur. C'est à ce niveau que le médecin peut observer des signes importants indiquant l'évolution de mon état.

Ma préparation :

Je veille à porter des vêtements confortables. Pendant l'examen, le haut de mon corps doit être complètement dénudé. Le médecin utilise un gel pour obtenir une bonne image de mon cœur. Une échographie repose sur l'utilisation d'ondes sonores. Celles-ci ne peuvent pas se déplacer dans l'air, c'est pourquoi un gel doit être appliqué pour obtenir des images de bonne qualité.





LE CATHÉTÉRISME CARDIAQUE DU CÔTÉ DROIT DU COEUR (ccd)

Quand :

- Lors de l'établissement du diagnostic
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTA

Quoi et comment :

Au cours de cet examen, le cardiologue mesure les pressions à l'intérieur de mon cœur. Un cathéter est inséré dans mes artères pulmonaires. Un cathéter est un tube très fin que l'on fait passer dans la veine. Cela peut se faire par l'aîne ou le cou. Le médecin mesure ainsi les différentes pressions et le rythme cardiaque. Les mesures sont beaucoup plus précises que celles prises par échographie. Après tout, mon médecin veut savoir aussi précisément que possible comment évolue mon HTAP.

Lors d'un examen de suivi, le médecin vérifie si mon hypertension artérielle pulmonaire s'est aggravée. Il/elle peut ainsi adapter mon traitement afin que je reçoive la meilleure thérapie possible.

Ma préparation :

Un rendez-vous est pris à l'avance pour l'intervention du CCD. J'informe mon médecin de tous les médicaments que je prends, sur prescription ou hors prescription. Il m'est interdit de fumer avant la procédure. De même, il est possible que je ne puisse pas manger ni boire jusqu'à la fin de l'examen. Mon médecin me communiquera toutes les informations nécessaires. Il existe une brochure qui explique tout cela très bien. Je peux demander à l'obtenir auprès de mon médecin spécialiste de l'HTAP.

L'IRMc DU CÔTÉ DROIT DU COEUR (IMAGERIE CARDIAQUE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE)

Quand :

- Lors de l'établissement du diagnostic
- Par la suite, tous les 3 à 6 mois ou en cas d'aggravation de mon HTAP

Quoi et comment :

L'IRMc permet au médecin de mieux visualiser le cœur qu'avec une simple échographie. Dans l'HTAP, le ventricule droit joue un rôle important. L'examen en lui-même est indolore. Il dure environ 30 à 60 minutes. Il est similaire à une IRM ordinaire réalisée pour d'autres investigations. Lors de cet examen, je dois m'allonger dans un tunnel cylindrique. L'appareil est très bruyant. Ce bruit est dû au fait que les aimants se déplacent à l'intérieur d'un champ magnétique. C'est ainsi que sont produites les images visualisées par le médecin. Si je souffre de claustrophobie, je dois en informer mon médecin au préalable.

Ma préparation :

Aucune préparation particulière n'est nécessaire pour cet examen. Je dois respecter strictement toutes les instructions des médecins. Je dois retirer au préalable tous mes bijoux et objets métalliques. Je dois me déshabiller et éventuellement mettre un tablier d'hôpital, ou je peux garder mes sous-vêtements.

Si je porte une pompe cardiaque, un cathéter d'extension supplémentaire doit être connecté temporairement. La pompe ne peut pas se trouver dans la même pièce que l'IRM. Par conséquent, lorsque je dois programmer une IRM, je le fais en concertation avec mon équipe de soins spécialisée en HTAP. Les préparatifs nécessaires peuvent ainsi être mis en place.





**MA VIE
QUOTIDIENNE**



MON ENTOURAGE : COMMENT MA FAMILLE ET MES AMIS RÉAGISSENT-ILS À MON HTAP ?

MON ENTOURAGE NE SAIT PROBABLEMENT PAS CE QU'EST L'HTAP.

Les gens ne savent pas ce que je traverse et ce que je ressens. Même si j'ai l'air d'aller bien, je ne me sens pas toujours bien. Il est important que je puisse expliquer à mon entourage en quoi consiste l'HTAP. Je leur explique ce qu'ils peuvent faire pour m'aider. Ils doivent également connaître **mes projets pour l'avenir**.

Je souffre d'HTAP. Je garde toujours le contrôle de ma propre vie. J'adapte certains aspects de ma vie quotidienne, mais je peux continuer à envisager l'avenir avec espoir.

Comment leur expliquer ce qu'est exactement l'HTAP ?

Il est important que mon entourage sache ce que ma maladie implique et ce qu'il peut faire pour m'aider.

Cette brochure peut m'aider à leur expliquer en quoi consiste ma maladie. L'HTAP, les différents traitements, les conseils s'appliquant à ma vie quotidienne : je trouverai tout ici.

Mais mon médecin et mon infirmier/ère spécialisés en HTAP peuvent aussi me soutenir dans cette démarche. Ils peuvent en effet me mettre en contact avec d'autres personnes. Je peux avoir besoin de parler à un(e) assistant(e) social(e), un(e) psychologue ou un membre de l'association de patients. Ces personnes peuvent m'aider à expliquer l'HTAP à mon entourage.

Que peut faire mon entourage pour m'aider ?

Je ne trouve pas cela gênant de demander de l'aide à mon entourage. Cela me permet de dégager du temps et de l'énergie pour les choses essentielles à mes yeux. Ainsi, je donne à mes amis et à ma famille le sentiment qu'ils sont importants pour moi dans cette période difficile.

Je peux obtenir de l'aide de différentes manières : dans les activités de la vie quotidienne et dans le domaine médical.

L'aide quotidienne :

- Faire les courses
- Effectuer les tâches ménagères
- Préparer à manger

L'aide médicale :

- M'accompagner aux consultations auprès de mon médecin pour l'HTAP.
- Prendre des notes pendant ces entretiens (cette brochure est très pratique à cet égard)
- Aller chercher mes médicaments





LA VIE QUOTIDIENNE AVEC L'HTAP : PRENDRE SOIN DE MA SANTÉ

Ma vie ne s'arrête pas parce que j'ai une HTAP. Je suis toujours la même personne qu'avant le diagnostic. Il est important que je prenne bien soin de moi. **Je demande conseil à mon médecin HTAP et son équipe lors de chaque nouvelle étape de mon parcours. Ils savent ce qui est le mieux pour moi.**

RESTER ACTIF/VE ET BOUGER

Rester actif a un effet positif sur mes capacités physiques et sur ma qualité de vie. Il est important que **je continue à bouger régulièrement.**¹

Cependant, je ne dois pas en faire trop. **Je consulte toujours mon équipe HTAP.**

Ils m'indiquent comment je peux agir au mieux. Mon médecin est le mieux placé pour m'indiquer ce que je peux faire en termes d'activité physique ou de sports.

Il est important que ma maladie soit sous contrôle avant de commencer les activités physiques. Pour chaque type d'activité, je peux idéalement me faire conseiller par un(e) kinésithérapeute. Il/ elle peut m'élaborer un programme personnalisé. En effet, un coach personnel en salle de sport ne comprendra pas les répercussions de l'HTAP sur ma vie.

Je réalise que je ne pourrai pas continuer à tout faire comme avant. Même pour l'activité physique, je vais devoir élaborer un programme.

QUELQUES ASTUCES :

- Je me limite à la quantité d'exercice que mon médecin spécialiste de l'HTAP m'a recommandée. Il/elle sait quel degré d'exercice est bon pour moi
- Je commence en douceur et j'écoute mon corps
- Je m'assure d'être encore toujours capable de parler pendant l'effort.
- J'adapte mes activités avant de ressentir de la fatigue
- Je contacte immédiatement mon médecin spécialiste de l'HTAP si quelque chose me préoccupe. Par exemple, si je ressens des étourdissements ou une douleur dans la poitrine.

SE FIXER DES OBJECTIFS ET FAIRE DES CHOIX

Il est utile de se fixer des objectifs. Ces derniers **peuvent être grands ou petits.** Mes choix m'aident à atteindre ces objectifs. Sur les pages suivantes, je peux noter mes objectifs. Je trouve également quelques conseils pour m'aider dans ma vie quotidienne.

UN NOUVEAU RYTHME DE VIE

Se sentir fatigué est normal si l'on souffre d'HTAP. Le corps manque d'oxygène. La fatigue est différente de celle que l'on ressent en cas de manque de sommeil. Le plus important est **d'apprendre à écouter mon corps.** Je dois apprendre à identifier quand une activité m'épuise et quand j'ai besoin de me reposer. Il est important de se coucher et se lever à des heures fixes.

Il est essentiel de comprendre ma fatigue. J'essaie d'identifier les activités qui me fatiguent.

Il y a peut-être un moment de la journée où je me sens toujours fatigué(e) ? Ou peut-être que ma fatigue est provoquée par différentes émotions, comme le stress ou l'anxiété ? Je peux tenir un **journal de la fatigue.** Ce journal figure dans cette brochure à partir de la page 45.

Il peut m'aider à planifier ma journée différemment. J'y noterai aussi régulièrement des informations sur mon essoufflement et sur mon poids.

Je peux aussi compter sur mon entourage pour m'aider dans les tâches quotidiennes, comme les courses.

1. Humbert M. et al. Eur Respir J. 2022 Aug 30:2200879.

MA RÉSILIENCE MENTALE¹

Je suis malade, mais cela ne se voit pas toujours. Mes amis et ma famille le savent. Mais peut-être que certaines personnes ne le comprennent pas très bien ? Je peux en parler à tout moment avec **un(e) psychologue**. L'équipe de l'hôpital peut me recommander un professionnel. Le/La psychologue ou le/la psychiatre peut m'aider à gérer les choses qui me posent problème. Peut-être que je reçois aussi des médicaments. L'association des patients peut également m'aider sur beaucoup de points.

UN MODE DE VIE SAIN²

Il est toujours important d'avoir une vie saine. C'est également le cas lorsque l'on souffre d'HTAP. Je dois veiller à avoir une alimentation saine et équilibrée pour conserver un niveau d'énergie adéquat.

Comme pour les activités physiques, il est important que je demande conseil à ce sujet à mon médecin spécialiste de l'HTAP. Il/elle peut me fournir des recommandations ou m'orienter vers un(e) diététicien(ne).

UN(E) DIÉTÉTICIEN(NE) ME DONNERA DIVERS CONSEILS :

- Consommer des repas contenant peu ou pas de sel. Le sel provoque une accumulation d'eau dans le corps.
- Éviter de consommer des plats préemballés ou préparés : ils contiennent beaucoup de sel, de graisse et de sucre.
- Des repas plus fréquents mais moins copieux sont recommandés.
- Consommer des fruits frais en quantité.
- Manger également beaucoup de légumes et d'aliments complets.
- Manger beaucoup de poisson et de viande maigre, comme le poulet.

ALCOOL

L'alcool peut influencer l'action de certains médicaments. Je demande à mon médecin si je peux toujours consommer un verre d'alcool de temps en temps.

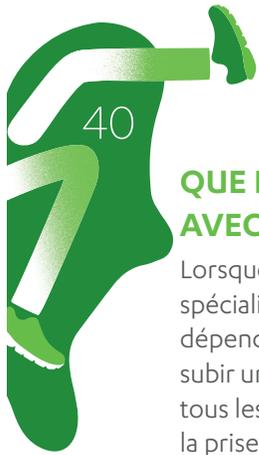
POIDS

Enfin, je surveille aussi mon poids. Un poids sain est toujours indispensable. Si je prends ou perds beaucoup de poids, je dois contacter mon médecin spécialiste de l'HTAP. **Dans ce cadre, je peux remplir un journal sur le poids.** Je peux trouver ce journal à partir de la page 50.

1. Humbert M. et al. Eur Respir J. 2022 Aug 30;2200879.

2. Chermaine Kwant - van Weelderen - Diététicienne - www.janssenwithme.nl - juin 2022





LA VIE QUOTIDIENNE AVEC L'HTAP : PRENDRE SOIN DE MA SANTÉ

QUE FAIRE EN CAS D'INTERVENTION CHIRURGICALE ET D'INTERACTION AVEC D'AUTRES MÉDICAMENTS

Lorsque je dois subir une opération, il y a une équipe de médecins qui prend les décisions. Mon médecin spécialiste de l'HTAP est aussi consulté. L'équipe décide si l'opération est bonne ou pas pour moi. Tout dépend de la gravité de mon HTAP et de ma propre opinion. Il se peut que je ne sois pas autorisé à subir une anesthésie générale. Souvent, il est préférable de ne subir qu'une anesthésie locale. Dans tous les cas, mon médecin spécialiste de l'HTAP m'indiquera ce qui est le mieux pour moi. Au début de la prise d'autres médicaments, mes médicaments contre l'HTAP sont toujours pris en compte. Aucune médication ne peut être prise à la légère, sans vérification préalable. Il s'agira tout d'abord d'examiner les interactions possibles avec d'autres médicaments et de vérifier s'il existe des contre-indications. Je peux en discuter avec mon médecin spécialiste de l'HTAP, mais mon médecin généraliste peut aussi m'aider dans ce domaine.

FONDER UNE FAMILLE¹

Si j'ai le désir d'être enceinte, je dois parler de cela avec mon médecin spécialiste de l'HTAP. Une grossesse peut avoir des conséquences graves pour l'enfant et pour moi-même, aussi bien pendant qu'après la grossesse. Ma maladie peut s'aggraver ou je pourrais même décéder. Et je devrai peut-être arrêter certains médicaments. Ils peuvent avoir un impact négatif sur mon enfant.

Il peut être pénible de faire face à cette restriction si je désire fortement avoir un enfant.

Il existe également des alternatives à la grossesse. Chaque patiente est différente. Je peux parler de mes options avec mon médecin spécialiste. Le/la psychologue et l'association des patients peuvent aussi m'aider.

Si je ne peux pas être enceinte, il vaut mieux utiliser un moyen de contraception. De cette façon, je ne tomberai pas enceinte. Mon médecin m'explique la meilleure option pour moi.

MON TRAVAIL

Mon médecin spécialiste de l'HTAP m'explique les options qui s'offrent à moi. Ensemble, nous pouvons les passer en revue afin que je puisse prendre la bonne décision. Puis-je continuer à travailler, éventuellement à temps partiel ? Le centre d'HTAP peut me fournir des informations sur la législation et sur ce que je devrais faire. Ensuite, je peux discuter de la situation avec mon employeur.

L'ÉCOLE

Les enfants atteints d'HTAP peuvent continuer à aller à l'école. Il est important de discuter avec l'école de ce qu'elle peut faire pour aider les enfants. Par exemple, l'horaire des cours pourrait être modifié. Il est essentiel de permettre à ces enfants d'avoir une vie aussi normale que possible. En tant que parent, il est également important de se sentir compris. Prendre contact avec l'association de patients peut vous aider dans ce sens.

VOYAGER

Si je veux voyager, je dois en informer mon médecin spécialiste de l'HTAP. Si je voyage en avion, il est possible que je doive prendre de l'oxygène. Ou peut-être que la destination se trouve à une altitude différente par rapport au niveau de la mer. Je pourrais avoir du mal à respirer. Mon médecin peut m'aider à vérifier ce point au préalable.

Quand je pars en vacances, je prends avec moi : une explication écrite de ma maladie, une liste de médicaments, mon passeport de l'HTAP.

Je cherche aussi un centre spécialisé dans l'HTAP dans la région de ma destination. Si je rencontre des problèmes durant mes vacances, je pourrai alors recevoir une aide rapide et des soins appropriés. J'ai toujours le passeport de l'HTAP avec moi, avec les coordonnées de mon médecin spécialiste de l'HTAP en Belgique. Je trouve plus d'informations sur ce passeport à la page 58.

LA VIE QUOTIDIENNE AVEC L'HTAP : MES RENDEZ-VOUS AVEC LE MÉDECIN SPÉCIALISTE DE L'HTAP ET SON ÉQUIPE

41

Il est important que **j'honore toujours mes rendez-vous**. La préparation de mon rendez-vous commence à la maison.

1. IL EST PRÉFÉRABLE DE NE PAS SE RENDRE AU RENDEZ-VOUS SEUL(E).

Je demande à un(e) ami(e) ou à un membre de ma famille de m'accompagner. Il est plus agréable de se faire accompagner. Je peux me retrouver submergé(e) par la quantité d'informations que le médecin me donne. La personne qui m'accompagne peut alors prendre des notes ou se souvenir des choses les plus importantes.

2. JE PLANIFIE MON ITINÉRAIRE VERS L'HÔPITAL.

Se rendre à l'hôpital n'est pas toujours évident. Je pourrais ressentir une certaine nervosité. Pour subir mes examens, il est important que je sois calme et détendu(e). C'est pourquoi une bonne préparation est si importante.

Si je fais la route en voiture, je vérifie à l'avance la durée de mon trajet. Si nécessaire, je pars un peu plus tôt afin d'être à l'heure. Si je fais le trajet en train, en bus ou en tram, je vérifie également au préalable comment je peux me rendre à l'hôpital le plus facilement possible.

3. À L'HÔPITAL

Je prévois toujours d'arriver à l'hôpital un peu en avance. De cette façon, je serai calme et serein pour mes examens. J'apporte toujours ce dossier à mes rendez-vous. Il contient tout :

- Mes journaux
- Ma liste de questions
- Mon planificateur de rendez-vous



IL EST IMPORTANT QUE JE NOTE CE QUE JE RESSENS. JE PEUX TENIR UN JOURNAL.

Dans ce journal, je peux indiquer comment je vais :

- Suis-je fatigué(e) aujourd'hui ou non ?
- Suis-je essoufflé(e) ?
- Quel est mon poids ?

Ce sont autant d'éléments extrêmement importants pour mon état de santé général. Je complète chaque journal. Je l'emporte avec moi lors de mon prochain rendez-vous avec mon médecin spécialiste de l'HTAP. La tenue régulière d'un journal permet éventuellement d'identifier ce que je dois faire, ou au contraire, ce que je ne dois pas faire, pour me sentir mieux.

DANS LES PAGES SUIVANTES, JE PEUX TROUVER MES JOURNAUX. JE LES COMPLÈTE CHAQUE JOUR :

- J'indique avec un smiley comment je me sens : fatigué(e) ou pas ? Ou suis-je essoufflé(e) ?
- À quel moment de la journée était-ce ?
- Si je pense connaître la cause, je l'indique. Par exemple, j'ai fait telle activité.
Ou bien, j'étais très stressé(e) ce jour-là.

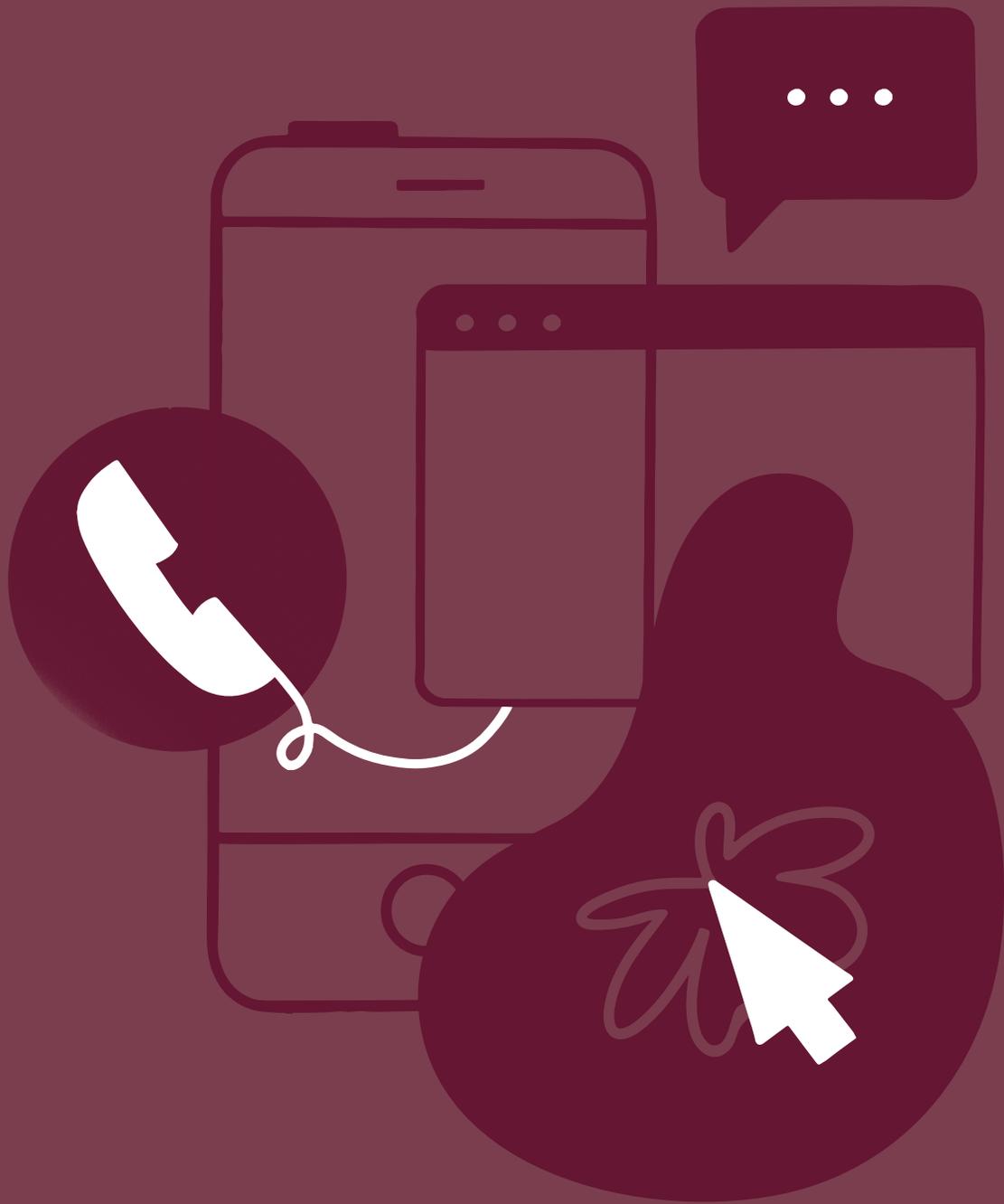
Je remplis le journal de mon poids **chaque semaine**.

LES CARACTÉRISTIQUES DE LA FATIGUE

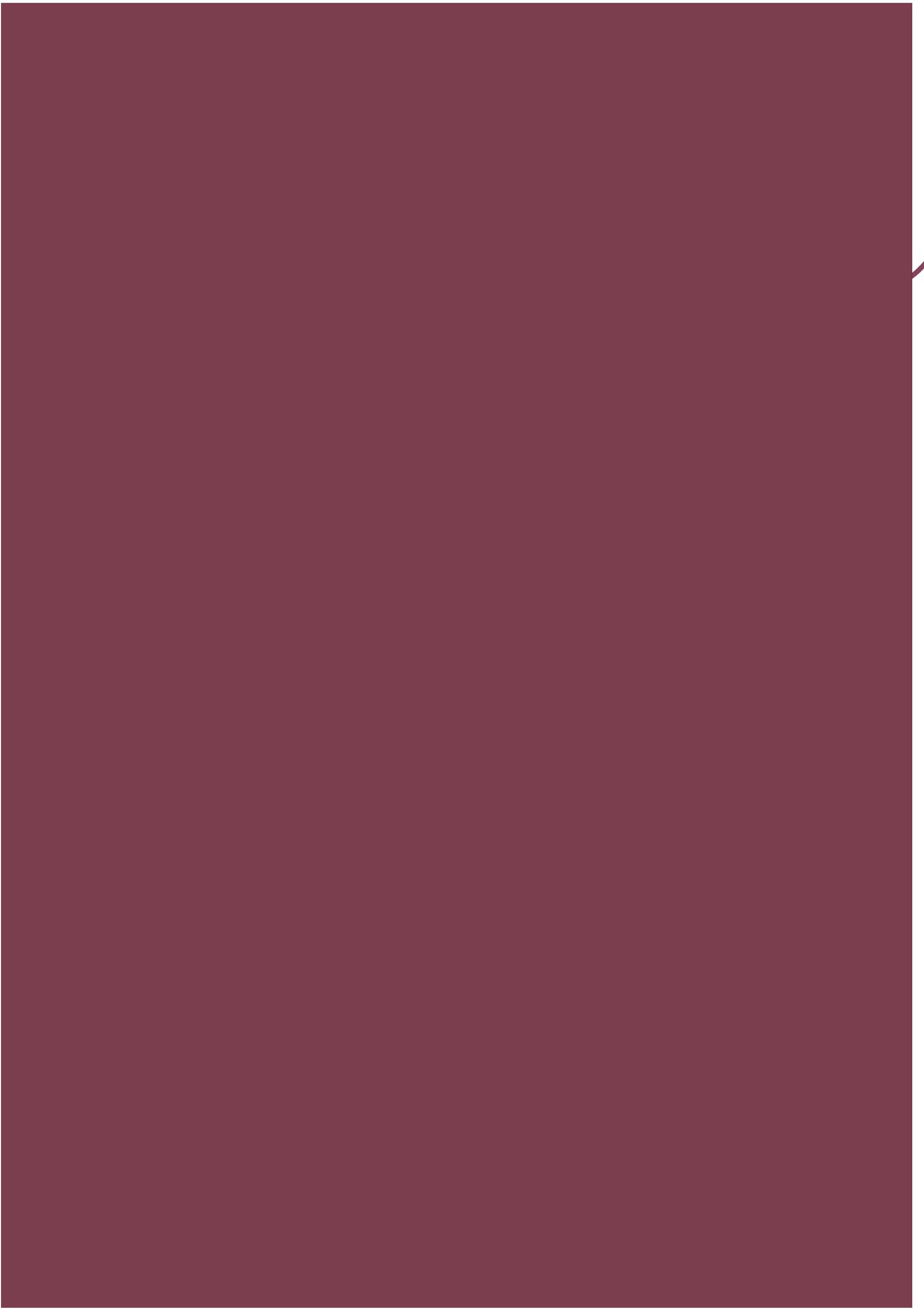
Il n'est pas toujours évident de savoir quand je suis fatigué. Il arrive souvent que l'on présente des symptômes depuis un certain temps avant de réaliser qu'il s'agit de fatigue.

Je peux reconnaître la fatigue au fait que :

- Je peux faire moins d'efforts physiques.
- Je me sens mentalement moins en forme.
- J'ai des problèmes de concentration.
- J'ai besoin de temps pour réaliser ce qui se passe autour de moi.



INFORMATIONS PRATIQUES

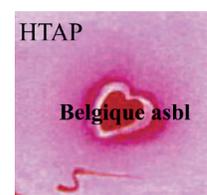


Outre les informations proposées dans ces pages, je peux toujours m'adresser à mon médecin spécialiste de l'HTAP pour obtenir des informations supplémentaires. Il arrive aussi que le centre dispose d'une brochure ou d'un site web où je peux également trouver des informations.

MON HTAP : L'ASSOCIATION DES PATIENTS

Gérer mon HTAP n'est pas toujours facile. **L'association de patients** peut jouer un rôle majeur à cet égard. Elle peut me fournir des informations précieuses qui viennent compléter les informations médicales que je reçois. Elle peut aussi me donner des informations sur des événements de loisirs, m'offrir une oreille attentive, me fournir des conseils sur leur site web, etc. Il est également agréable de parler avec d'autres patients. Ce sont les seules personnes qui savent vraiment ce que je ressens. Les responsables de l'association se tiennent en permanence à ma disposition. Je peux les joindre :

- Via le site web www.ph-vzw.be
- Par e-mail à l'adresse info@htapbelgique.be
- Au numéro de téléphone **02 654 13 60**



POUR PLUS D'INFORMATIONS, JE PEUX BIEN SÛR AUSSI CONTACTER MON ÉQUIPE DE SOINS SPÉCIALISÉE EN HTAP.

MON HTAP : SITE WEB PH HUMAN™

Sur le site web <https://jnssn.be/jwmfr> figurent aussi de nombreuses informations sur l'HTAP et sur la manière de gérer ma maladie.

J'y apprends à mieux connaître ma maladie, à savoir qui peut être atteint d'HTAP et quels sont les symptômes. On y trouve aussi quelques témoignages de patients. J'apprends ce qu'implique exactement le fait de vivre une vie saine en étant atteint(e) d'HTAP.

JE DÉCOUVRE LA PLATFOME VIA L'URL OU EN SCANNANT LE QR CODE AVEC MON SMARTPHONE.



SCANNEZ-MOI

MON PASSEPORT HTAP

Mon médecin m'a peut-être remis un passeport pour l'HTAP. Je veille à toujours conserver cette carte sur moi. Elle peut m'être utile en cas d'hospitalisation. À l'étranger surtout, j'en aurai besoin. Grâce à ce passeport, les médecins sauront qui je suis. Ils sauront que je souffre d'HTAP et sauront aussi qui est mon médecin traitant pour l'HTAP.





**MON PLAN
DE TRAITEMENT**
UNE STRATÉGIE GLOBALE



MON PLAN DE TRAITEMENT : UNE STRATÉGIE GLOBALE¹

Un traitement m'a peut-être déjà été administré avant de recevoir des médicaments spécifiques pour mon HTAP. Ces traitements forment le pilier de la stratégie.

- Je peux recevoir **de l'oxygène**, afin de compenser le manque d'oxygène dû à l'HTAP.
- Je peux prendre des **anticoagulants**. Ils empêcheront la formation de caillots sanguins.
- Je peux recevoir des **diurétiques** (médicaments qui font uriner plus souvent). Ces médicaments empêchent l'accumulation de liquide dans mon corps.

JE DOIS AUSSI RESPECTER CERTAINES RECOMMANDATIONS :

- Je n'ai pas le droit de devenir enceinte. En cas de désir de grossesse, je dois d'abord en discuter avec mon médecin spécialiste de l'HTAP.
- **Si je dois subir une opération, il est conseillé d'en informer mon médecin au préalable.**
- Il se peut que je ne sois pas autorisé(e) à subir une anesthésie générale.
- Il est fortement recommandé d'effectuer les vaccinations suivantes :
 - grippe
 - infections à pneumocoques
 - Covid-19
- Je peux bouger. **Je commence par contacter mon médecin spécialiste de l'HTAP pour savoir ce qui est le mieux pour moi.**
- Si je souhaite voyager, j'en informe d'abord mon médecin.
- Il est recommandé d'avoir une alimentation saine.
- Lorsque j'ai besoin d'aide, je peux compter sur différentes personnes :
 - mon entourage
 - mon équipe HTAP
 - mon/ma psychologue ou thérapeute
 - l'association de patients

Je me présente pour des contrôles réguliers auprès de mon médecin spécialiste de l'HTAP. Tous les 3 à 6 mois, je dois repasser un certain nombre de tests. Ainsi, le médecin sait comment je vais. Les résultats de ces examens indiquent l'état de mon cœur et de mes poumons. Le médecin spécialiste de l'HTAP décide si je peux continuer à prendre mes médicaments. Je devrai peut-être adapter mon traitement. Le traitement de l'HTAP comporte plusieurs étapes. Je dois suivre le **traitement de base** que mon médecin m'a prescrit. Par ailleurs, je dois aussi respecter les **recommandations générales**. Celles-ci me permettent de veiller sur mon état de santé général.

En cas de diagnostic d'HTAP, le médecin ajoutera d'autres **médicaments spécifiques de l'HTAP** à mon traitement de base. Je devrai prendre un ou plusieurs médicaments en association avec mon traitement de base. Cela ne signifie pas qu'il y a un problème : **mon médecin souhaite seulement me donner le traitement le plus efficace.**

Plus d'informations sur les traitements combinés à partir de la page 64.

Finalement, il est aussi important que je prenne tous les médicaments quand il faut et comme le médecin spécialiste me l'a prescrit. C'est la seule manière d'avoir une emprise sur ma maladie.

1. Humbert M. et al. Eur Respir J. 2022 Aug 30:2200879.





LE TRAITEMENT SPÉCIFIQUE DE L'HTAP PEUT INCLURE :

- Prendre un comprimé avec de l'eau : différents types de médicaments que je peux prendre sont simplement à avaler.
- Inhalation : parfois, il s'agit d'un médicament à inspirer.
- Injection : certains médicaments peuvent être injectés.
 - Cela peut se faire par voie intraveineuse. L'administration intraveineuse implique qu'un appareil est relié à mon corps. Le médicament est injecté en continu dans mes veines.
 - Une autre possibilité est l'administration sous-cutanée. Dans ce cas, le médicament est injecté sous la peau. L'injection est réalisée 1 seule fois sur une période déterminée, en fonction du type de produit.
- Chirurgie : enfin, mon médecin peut aussi décider que je dois subir une transplantation. Il peut s'agir d'une transplantation pulmonaire ou d'une transplantation cœur-poumons. Cela se fait chez les patients qui présentent une limitation importante de l'effort physique ou lorsque les médicaments ne sont plus suffisamment efficaces. Il est important de noter que seuls les patients âgés de moins de 65 ans peuvent recevoir une greffe.

Mon médecin décidera quand je recevrai les médicaments spécifiques de l'HTAP. Il peut choisir parmi plusieurs produits, qui ont chacun un mode d'action spécifique. Le schéma suivant montre les 3 façons différentes dont un produit peut agir.

Explications scientifiques

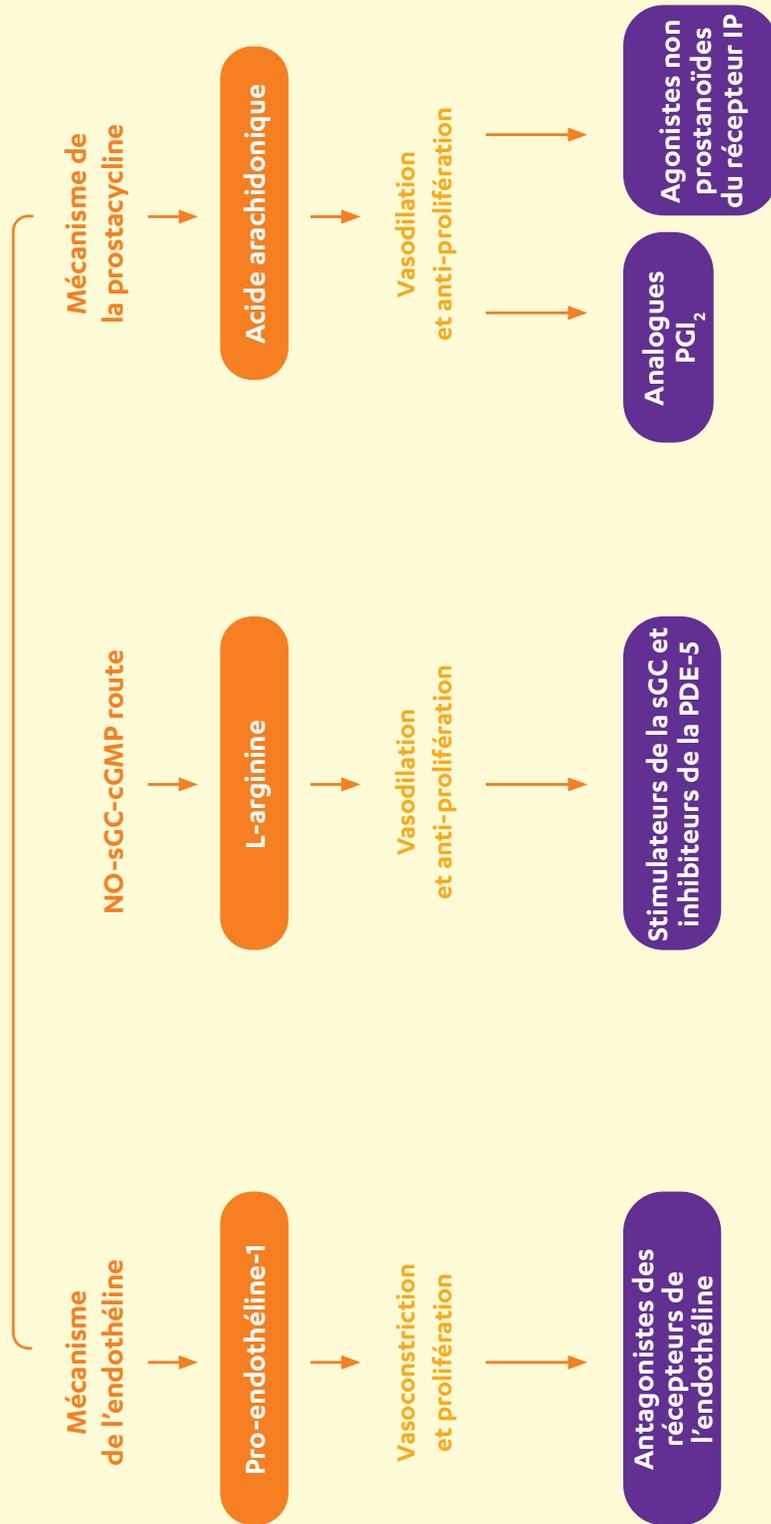
Chez les personnes en bonne santé, l'organisme contient une quantité normale d'endothéline, de monoxyde d'azote et de prostacycline. Je souffre d'HTAP. Cela signifie que je peux avoir une déficience en substances vasodilatatrices, comme le monoxyde d'azote ou la prostacycline. Ou j'ai peut-être un excès d'endothéline, un vasoconstricteur. Il est difficile d'établir la cause exacte. Les taux naturels présentent un déséquilibre et le problème est corrigé par un ou plusieurs médicaments contre l'HTAP.

On distingue 3 grandes classes de médicaments spécifiques à l'HTAP :

- Les médicaments qui bloquent les récepteurs auxquels l'endothéline se lie. Ils empêchent la vasoconstriction.
- Des médicaments qui, en association avec le monoxyde d'azote (NO), augmentent la quantité d'une substance vasodilatatrice (GMPC).
- Les médicaments qui stimulent les récepteurs auxquels la prostacycline se lie.

Chacune de ces classes exerce un effet distinct sur mon HTAP. Lorsque je dois prendre plusieurs types de médicaments en même temps, chaque type appartient à une classe différente. Je peux combiner les différentes classes, mais je ne dois jamais utiliser 2 produits de la même classe ensemble.

LES 3 MÉCANISMES DE TRAITEMENT DE L'HTAP



sGC : stimulateurs de la guanylate cyclase





“**Mon médecin HTAP** m’a prescrit un traitement HTAP-spécifique.

Comme déjà mentionné, chacune de ces classes de médicaments agit sur mon HTAP d’une manière spécifique.

Je recevrai 1 produit de chaque classe, dépendant de l’évolution de mon **HTAP**. Je ne peux jamais combiner 2 produits de la même classe.

Si je prends 1 médicament, c’est une monothérapie.

Quand je prends une combinaison de 2 produits, c’est une thérapie combinée. Et si mon médecin me prescrit 3 produits de différentes classes, je reçois une **trithérapie**.

Le traitement est différent pour chaque **patient HTAP**.

Tout dépend du moment où je me trouve dans l’évolution de la maladie.

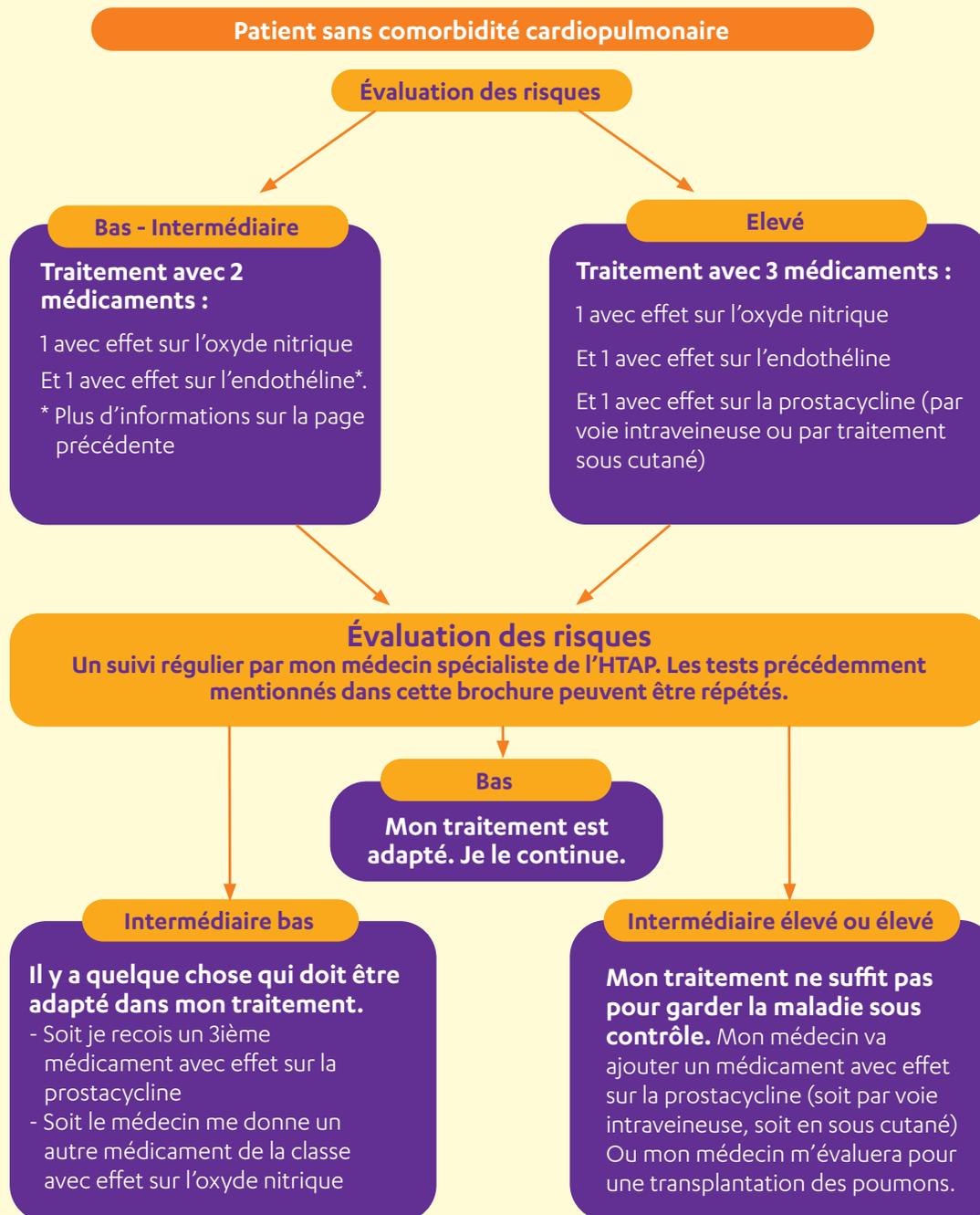
Mes symptômes vont changer, parfois aussi de manière imperceptible.

Et c’est exactement le progrès de la maladie que l’équipe HTAP veut mesurer en refaisant quelques tests. C’est la seule manière de pouvoir déterminer le traitement qui peut m’aider le mieux possible.”

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES¹ :

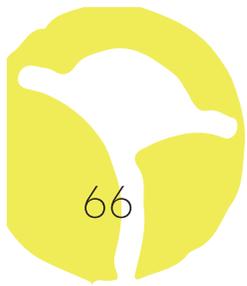
- Médicaments diurétiques
- Oxygénothérapie
- Anticoagulants
- Aide psychosociale
- Exercice physique et activité (sous surveillance)
- Parler de la grossesse avec le médecin spécialiste de l'HTAP et éventuellement prendre une contraception
- Signaler un voyage à l'avance
- Discuter des opérations et de l'anesthésie à l'avance (préférer l'anesthésie péridurale)
- La vaccination est conseillée (grippe, pneumocoques et Covid-19)
- Carence en fer et anémie : prendre des suppléments de fer
- Il est important de toujours suivre attentivement les traitements prescrits par le médecin spécialiste de l'HTAP.

PROGRESSION DE LA MALADIE



RECOMMANDATIONS Transplantation pulmonaire : recommandée lorsque les médicaments ne sont plus assez efficaces. La transplantation pulmonaire est seulement considérée pour les patients en-dessous de 65 ans. Septostomie auriculaire par ballonnet (manœuvre de Rashkind) : elle peut être envisagée lorsque les médicaments ne sont plus assez efficaces.

1. Humbert M. et al. Eur Respir J. 2022 Aug 30;2200879.



RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES¹ :

- Médicaments diurétiques
- Oxygénothérapie
- Anticoagulants
- Aide psychosociale
- Exercice physique et activité (sous surveillance)
- Parler de la grossesse avec le médecin spécialiste de l'HTAP et éventuellement prendre une contraception
- Signaler un voyage à l'avance
- Discuter des opérations et de l'anesthésie à l'avance (préférer l'anesthésie péridurale)
- La vaccination est conseillée (grippe, pneumocoques et Covid-19)
- Carence en fer et anémie : prendre des suppléments de fer
- Il est important de toujours suivre attentivement les traitements prescrits par le médecin spécialiste de l'HTAP.

Patient avec comorbidité cardiopulmonaire

Traitement avec 1 médicament :

- Soit du groupe de l'oxyde nitrique
- Soit du groupe avec effet sur l'endothéline

Un suivi régulier par mon médecin spécialiste de l'HTAP.

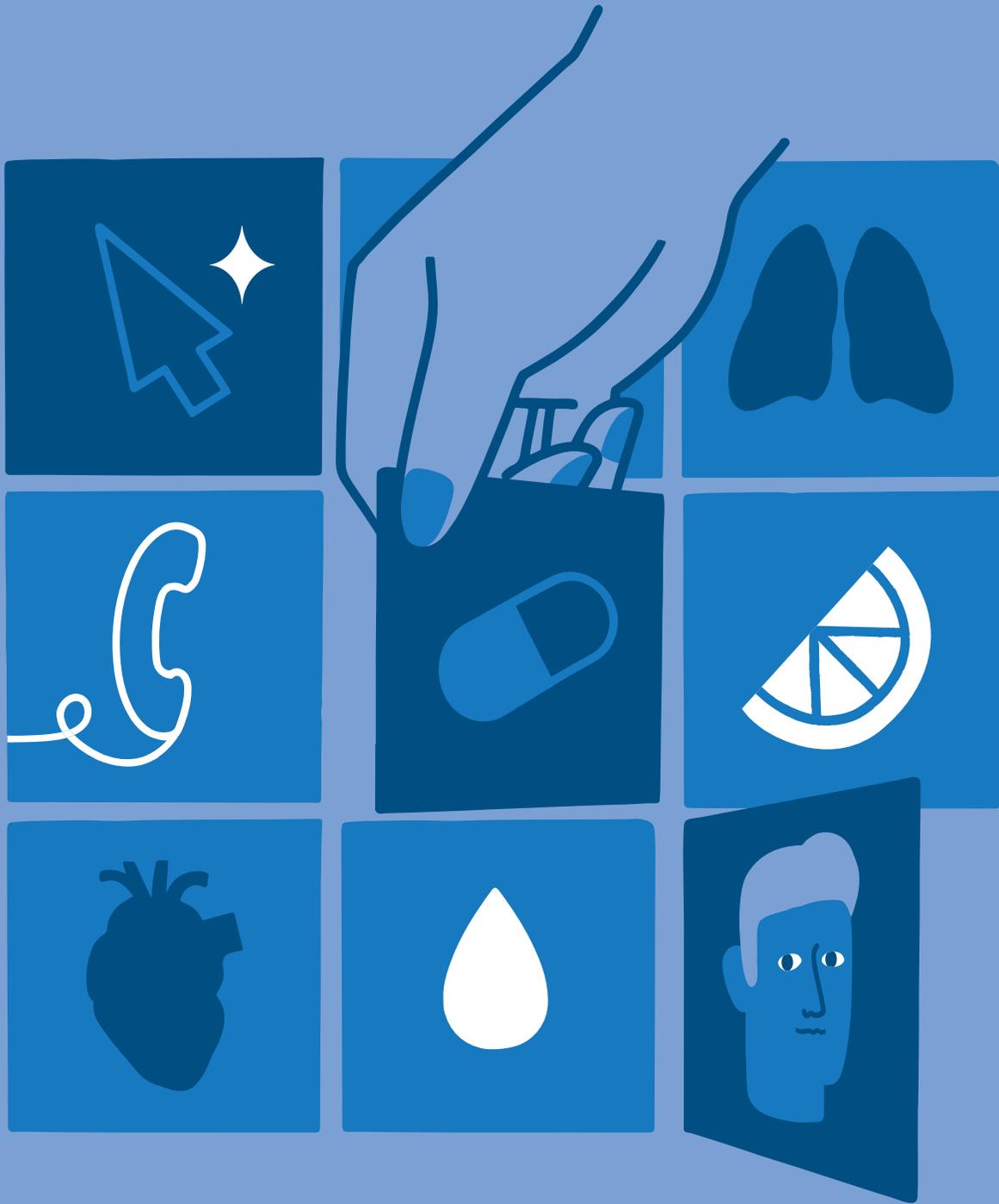
Les tests précédemment mentionnés dans cette brochure peuvent être répétés.

Mon traitement sera adapté si le médecin en voit la nécessité et selon mes besoins personnels

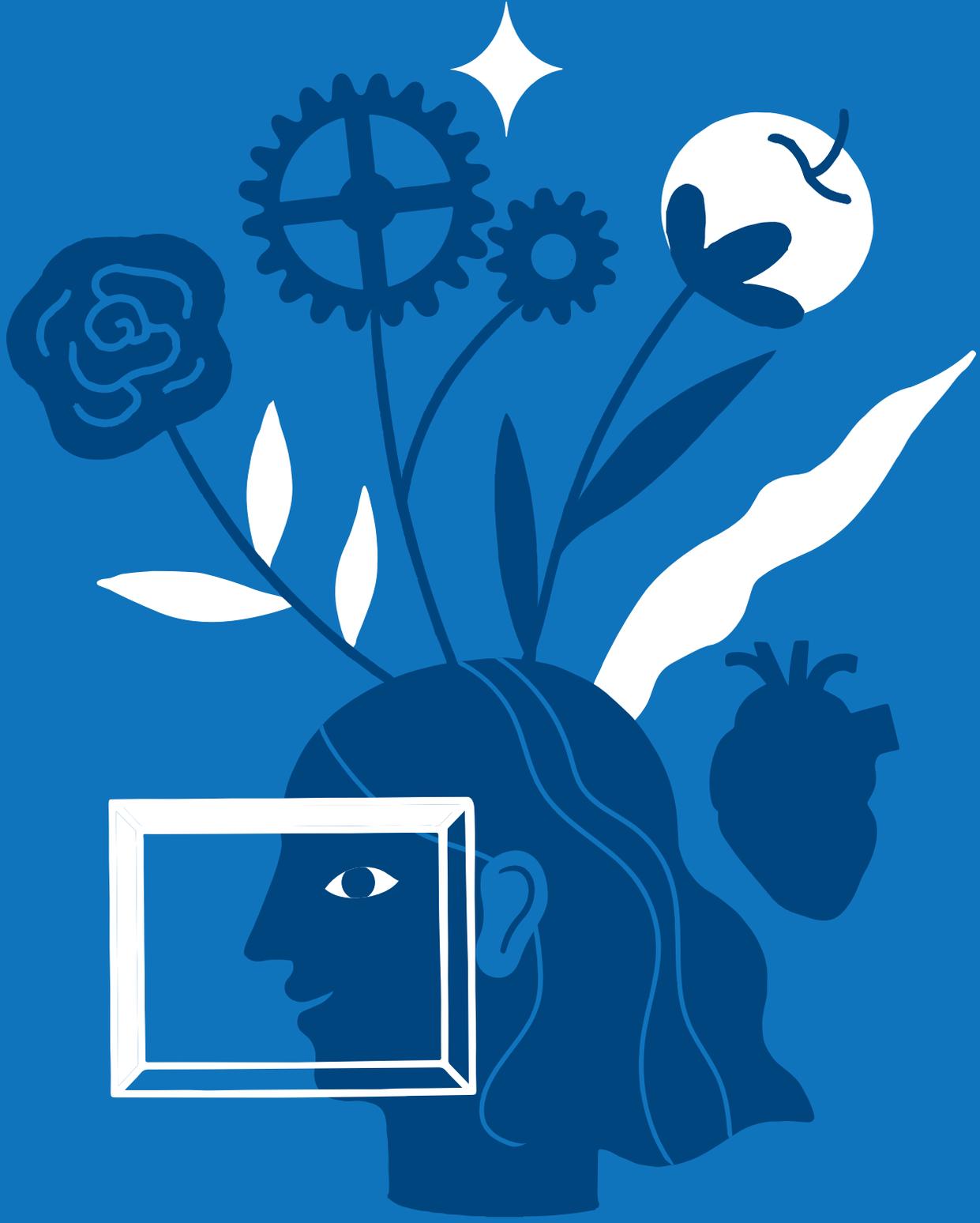
RECOMMANDATIONS

Transplantation pulmonaire : recommandée lorsque les médicaments ne sont plus assez efficaces. La transplantation pulmonaire est seulement considérée pour les patients en-dessous de 65 ans. Septostomie auriculaire par ballonnet (manœuvre de Rashkind) : elle peut être envisagée lorsque les médicaments ne sont plus assez efficaces.

1. Humbert M. et al. Eur Respir J. 2022 Aug 30:2200879.



RÉSUMÉ



© Janssen-Cilag – EM-123663 – Approval date: 04-2023
w/er Luc Van Oevelen, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

Janssen-Cilag NV

