

# 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

Notre dernier sondage sur [pnhca.org](http://pnhca.org) demandait aux visiteurs de notre site Web de nous indiquer quel traitement contre l'HPN ils recevaient présentement. Actuellement, 35 % des patients prennent de l'acide folique, et 23 % prennent Soliris (écilizumab). Par ailleurs, 15 % des participants prennent des anticoagulants, notamment de la warfarine ou de l'héparine, et 12 % ont dit suivre un traitement avec du fer. Enfin, 4 % des participants ont recours aux transfusions sanguines et aux corticostéroïdes (comme la prednisone).

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](http://pnhca.org)!

## QUE SONT-ILS DEVENUS?

Garrett Shakespeare a reçu un diagnostic d'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) il y a 15 ans. Il n'est maintenant âgé que de 26 ans, et cette maladie rare et mortelle a affecté son corps et ses principaux organes durant plus de la moitié de sa vie.

Mordu de hockey, Garrett a été contraint d'accrocher ses patins en raison du risque accru de formation de caillots sanguins, d'une extrême fatigue et de douleurs abdominales. Son médecin lui a prescrit de fortes doses de corticostéroïdes dans le but de soulager ses symptômes, mais ses médicaments, en plus de ne pas être efficaces, lui causaient de nombreux effets secondaires. Des cataractes limitaient grandement son champ de vision, puis, en juin 2011, un caillot de sang s'est formé.

Le médecin de Garrett lui a prescrit Soliris mais, bien que ce médicament soit approuvé par Santé Canada depuis 2009 pour le traitement de l'HPN, il ne figure pas sur la liste des médicaments remboursés par la Colombie-Britannique, où habite le jeune homme. Ce dernier n'a donc pu avoir accès au médicament salvateur. Tout comme Garrett, de nombreux patients atteints d'HPN ne peuvent obtenir un remboursement pour Soliris en vertu de leur régime provincial public d'assurance médicaments, et seulement quelques patients aux prises avec l'HPN ont accès à Soliris par le truchement d'un régime d'assurance privé. Garrett savait que ses jours étaient comptés s'il ne pouvait être traité avec Soliris.



Garrett a joué un rôle prépondérant dans la lutte pour garantir l'accès à Soliris aux patients atteints d'HPN. En effet, il a exercé une pression sur les décideurs du gouvernement de la Colombie-Britannique pour veiller à ce que tous les patients aux prises avec cette maladie puissent avoir accès à Soliris par le truchement du régime public d'assurance médicament. Il a rencontré les représentants du gouvernement de sa province à plusieurs reprises, et il a raconté son histoire aux médias locaux et nationaux. Le 22 juillet 2011, les gouvernements de la Colombie-Britannique et de chacune des provinces canadiennes ont annoncé que Soliris serait ajouté à la liste de médicaments contre l'HPN qui sont couverts par le régime public. Quelques jours après son 23e anniversaire, Garrett a reçu sa première perfusion de ce médicament.

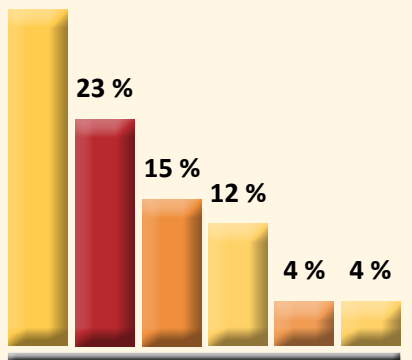
« J'ai vraiment eu l'impression qu'on m'avait enlevé un poids énorme de sur les épaules. J'ai commencé à faire des projets d'avenir au lieu de me demander si j'allais être là encore bien longtemps, se souvient Garrett. Tout mon corps me faisait mal et j'étais si fatigué, dans un état de totale léthargie. À présent, je fais du sport beaucoup plus souvent, et tout est nettement plus facile depuis que je prends Soliris », nous a-t-il confié.

Certes, la qualité de vie de Garrett s'est remarquablement améliorée depuis qu'il prend Soliris, mais même s'il arrive à vivre pleinement avec l'HPN, il connaît des hauts et des bas. Garrett aimerait donner le conseil suivant à tous les patients qui amorcent un traitement avec Soliris : « N'oubliez pas de ralentir la cadence de temps à autre. Lorsque je me suis mis à me sentir mieux, j'ai cru que je pouvais tout faire et il m'est souvent arrivé d'aller au-delà de mes capacités, de travailler de nombreuses heures et de me surmener. Il n'y a rien de mal à s'accorder une journée de repos à l'occasion, vous savez. »

Aujourd'hui, Garrett travaille comme DJ et il est responsable de l'établissement des horaires à la commission des loisirs de sa communauté. Il envisage son avenir avec optimisme.

**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](mailto:contact@pnhca.org).

35 %



Acide folique Soliris (écilizumab) Anticoagulants (warfarine, héparine) Traitement martial (supplémentation en fer) Corticostéroïdes (prednisone) Transfusions sanguines

# Bien vivre avec l'HPN

**Avis aux intéressés : il reste des copies imprimées du Guide!**

L'Association canadienne des patients atteints d'HPN était ravie de procéder un peu plus tôt cette année au lancement du **Guide pour bien vivre avec l'HPN**. Il nous reste des copies imprimées de ce document. Nous pouvons les envoyer par la poste aux patients atteints d'HPN et aux soignants partout au Canada. Cette ressource unique a été élaborée par l'Association canadienne des patients atteints d'HPN et elle renferme des conseils d'experts ainsi que des articles rédigés par des patients, des soignants, des infirmières et des médecins.

Pour obtenir une copie papier (ou plusieurs copies), veuillez soumettre une demande par courriel à l'adresse [guide@pnhca.org](mailto:guide@pnhca.org). Pour télécharger une copie du Guide, consultez le site [www.pnhca.org](http://www.pnhca.org).



## Consultez un expert

**Nous avons ajouté de nouvelles questions à la section *Consultez un expert de notre site Web*. Pour y accéder, cliquez [ici](#).**

**Si vous avez des conseils pour mieux vivre avec l'HPN et ses symptômes, faites parvenir vos suggestions à [contact@pnhca.org](mailto:contact@pnhca.org).**

Ces renseignements ont été rédigés par l'Association québécoise d'hémoglobinurie paroxystique nocturne et révisés par le D<sup>r</sup> 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](mailto:contact@pnhca.org).**

# Quoi? de Neuf?

## À VENIR : HPN – Rencontres dans une région près de chez vous!

L'Association canadienne des patients atteints d'HPN est heureuse d'annoncer le lancement d'une série de rencontres régionales pour les patients et les familles touchés par l'HPN!

Ces séances informatives et éducatives vous proposent divers points de vue ainsi que des présentations de spécialistes locaux de l'HPN. Participez-y pour obtenir de l'information et prendre part aux discussions ayant trait aux sujets abordés dans notre **Guide pour bien vivre avec l'HPN**. Les discussions porteront sur les aspects physique, mental et émotionnel associés à l'HPN. Nous en profiterons également pour partager des témoignages de personnes atteintes de la maladie. L'accès aux traitements contre l'HPN dans les différentes provinces sera également à l'ordre du jour de nos rencontres. La discussion sera également axée sur la

sensibilisation et les outils pour la réussir afin que tous les patients atteints d'HPN au Canada continuent d'avoir accès à un médicament salvateur.

La première séance a eu lieu à Vancouver le samedi 25 octobre dernier. Merci à toutes les familles de la Colombie-Britannique qui ont participé à cet événement! Nous avons eu beaucoup de plaisir à vous rencontrer et nous avons apprécié le temps passé ensemble à partager histoires et expériences.

Nous en sommes actuellement à planifier nos rencontres suivantes, et nous avons choisi Halifax, en Nouvelle-Écosse, pour tenir notre prochaine rencontre régionale le 17 janvier prochain. Nous invitons toutes les familles de l'Atlantique atteintes de l'HPN à prendre cette date en note et à se joindre à nous. Nous pourrions compter sur la présence de la D<sup>re</sup> Susan Robinson, spécialiste de l'HPN du Queen Elizabeth II Health Sciences Centre. Plus de détails à venir!

Restez à l'affût pour en savoir plus sur nos prochaines rencontres régionales, ou faites-nous parvenir un courriel à l'adresse [contact@pnhca.org](mailto:contact@pnhca.org)! Des subventions seront accordées pour les frais de transport. Communiquez avec nous si vous aimeriez que nous organisions une rencontre dans votre ville.

## L'exercice physique peut-il jouer un rôle dans la prise en charge de l'HPN?

L'exercice doit faire partie des activités quotidiennes que vous pratiquez dans le but de maintenir un mode de vie sain. Il est important de trouver un type d'activité physique qui vous aidera à vivre le mieux possible avec l'HPN. Avant l'arrivée de Soliris sur le marché, les symptômes de l'HPN pouvaient limiter les patients à des activités physiques simples. Cependant, dès que les patients amorcent le traitement et y répondent, la diminution de la fatigue et l'amélioration du niveau d'énergie leur permettent d'accroître leurs activités physiques quotidiennes. Il faut toujours discuter des nouveaux programmes d'exercice physique avec votre médecin et respecter les limites de votre corps, en particulier pendant la période d'adaptation au traitement.



## Une fois que le traitement avec Soliris sera commencé, est-ce que j'en verrai les bénéfices tout de suite?

Soliris contribuera à prévenir de graves complications associées à l'HPN. Cela signifie que les personnes atteintes d'HPN recevant Soliris devraient constater une réduction de l'hémolyse et des caillots sanguins. Une fois sous traitement avec Soliris, le niveau d'énergie et la qualité de vie globale des patients seront améliorés après aussi peu que trois semaines de traitement. Il est important de ne pas oublier que plus un individu attend avant de recevoir le traitement, plus les lésions subies par son organisme risquent d'être graves. Il faut tenir compte de ces éléments et se rappeler que les tissus organiques pourraient mettre plus de temps à se renouveler. Il faut donc être patient et réaliste par rapport à la période de convalescence.