

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION PULMONAIRE DU CANADA

PULMONARY HYPERTENSION ASSOCIATION OF CANADA

Essais cliniques : ce qui compte pour vous?

Introduction

Pourquoi les personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire participent-elles à des essais cliniques? Pourquoi pourraient-elles ne pas souhaiter y participer? Étant donné que les essais cliniques sont souvent menés dans des cliniques, quels sont les efforts et les coûts associés aux visites à la clinique? Cette enquête en ligne, menée au Canada en juillet 2024, visait à examiner ces questions.

Ces résultats aideront les chercheurs au Canada et à l'étranger à concevoir de nouveaux essais cliniques plus pertinents pour les patients et qui minimisent les contraintes liées à la participation.

Remerciements

PHA Canada a mené cette enquête avec le chercheur principal, le Dr Jason Weatherald, en partenariat avec la Pulmonary Hypertension Association (PHA) UK.

La PHA UK, qui a mené une enquête similaire et publié son rapport en 2022 (https://www.phauk.org/clinical-trials-what-matters-to-you/), nous a aimablement autorisés à reproduire son questionnaire et le format général de son rapport.

Citation suggérée

L'Association d'hypertension pulmonaire du Canada. (2026, Janvier 26). Essais cliniques : ce qui compte pour vous? http://www.phacanada.ca

Table des matières

Qui a répondu à l'enquête ?	04
Appareils numériques	06
Essais cliniques	08
Le questionnaire emPHasis-10	10
Les visites à votre clinique d'HTP	11
Test de marche de 6 minutes	19
Recherches futures	22



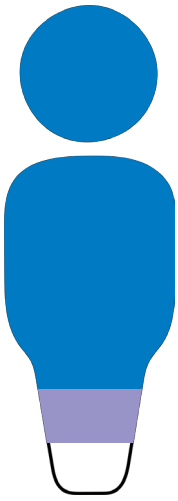
Qui a répondu à l'enquête?

73

personnes atteintes d'hypertension pulmonaire (HTP) ont répondu à cette enquête

81% se sont décrits comme **blanc**

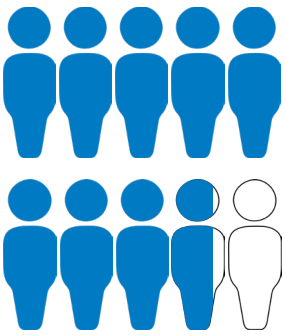
8% se sont décrits comme **autres groupes ethniques**



11% se sont décrits comme **Asien**

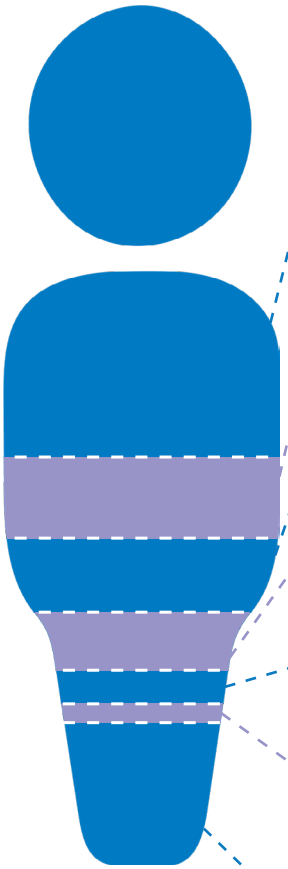
2/3 avaient **plus de 55 ans**

74% avaient reçu leur diagnostic d'HTAP **depuis plus de trois ans**



88% étaient **des femmes**

10% avaient reçu leur diagnostic d'HTAP **depuis moins d'un an**



53% sont atteints d'hypertension artérielle pulmonaire idiopathique (HTAPI, Groupe 1 de l'OMS)

11% sont atteints d'hypertension pulmonaire in association associée à une cardiopathie congénitale (Groupe 2 de l'OMS)

8% sont atteints d'hypertension pulmonaire in association à une sclérose systématique (Groupe 5 de l'OMS)

7% sont atteints d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC, Groupe 4 de l'OMS)

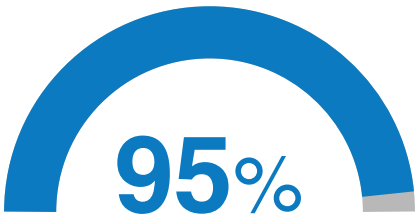
4% sont atteints d'hypertension pulmonaire due à des maladies pulmonaires (Groupe 3 de l'OMS)

1% sont atteints d'hypertension artérielle pulmonaire héréditaire avec une mutation génétique identifiée (HTAPH, Groupe 1 de l'OMS)

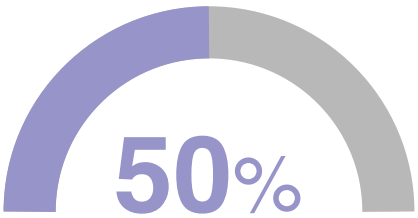
16% Les 16 % restants ont répondu « autre » ou ont déclaré ne pas savoir de quel type de HTP ils souffraient



Appareils numériques



des répondants possèdent un smartphone (57 % ont un iPhone et 38 % ont un téléphone Android)



utilisent la technologie pour suivre leur activité (38 % utilisent une montre intelligente, 12 % utilisent leur téléphone)



Les marques de montres intelligentes les plus courantes mentionnées étaient Apple Watch, Garmin, Fitbit, Apex Fit et Amazfit

---

100%

des répondants qui n'utilisent pas actuellement de montre intelligente ont déclaré qu'ils seraient prêts à en porter une pendant la majeure partie de la journée si celle-ci leur était fournie gratuitement dans le cadre d'un essai clinique

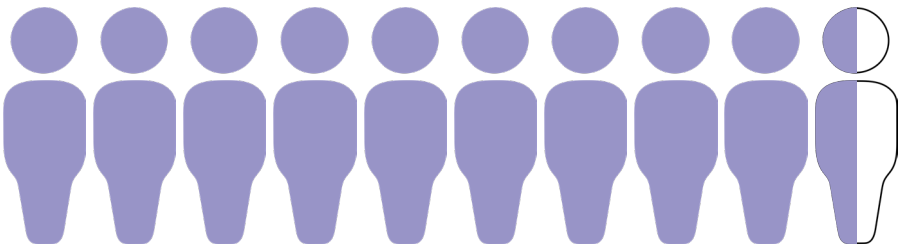
81%

ont déclaré se sentir "très" ou "assez" en confiance avec l'utilisation d'applications sur leur téléphone ou leur tablette

---

95%

ont de la famille proche, des amis, ou des soignants qui utilisent des applications sur un smartphone



54%

des répondants ont déclaré partager leurs mesures de santé prises à domicile avec leur spécialiste d'HTP (14 % le font « régulièrement »)

100%

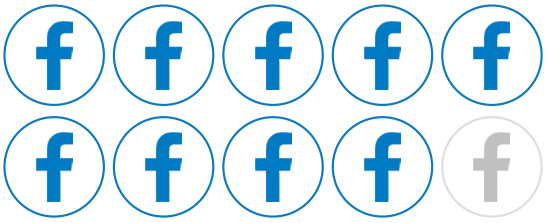
des répondants qui ne partagent pas actuellement ces mesures ont déclaré qu'ils le feraient volontiers

Les répondants ont été invitées à énumérer les applications de santé qu'ils utilisaient. Il y avait des applications pour :

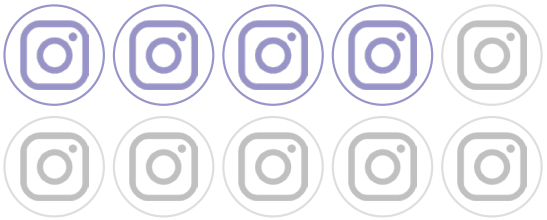
- Le suivi des activités physiques et le comptage des pas
- La nutrition et le poids
- Le sommeil
- Les applications qui suivent (ou se connectent à des appareils pour enregistrer) la fréquence cardiaque, la glycémie, la tension artérielle, le pouls et le taux d'oxygène

---

90% utilisent Facebook au moins une fois par semaine



40% utilisent Instagram au moins une fois par semaine



12% utilisent X (Twitter) au moins une fois par semaine



7%

ont déclaré ne pas utiliser les médias sociaux du tout

Essais cliniques

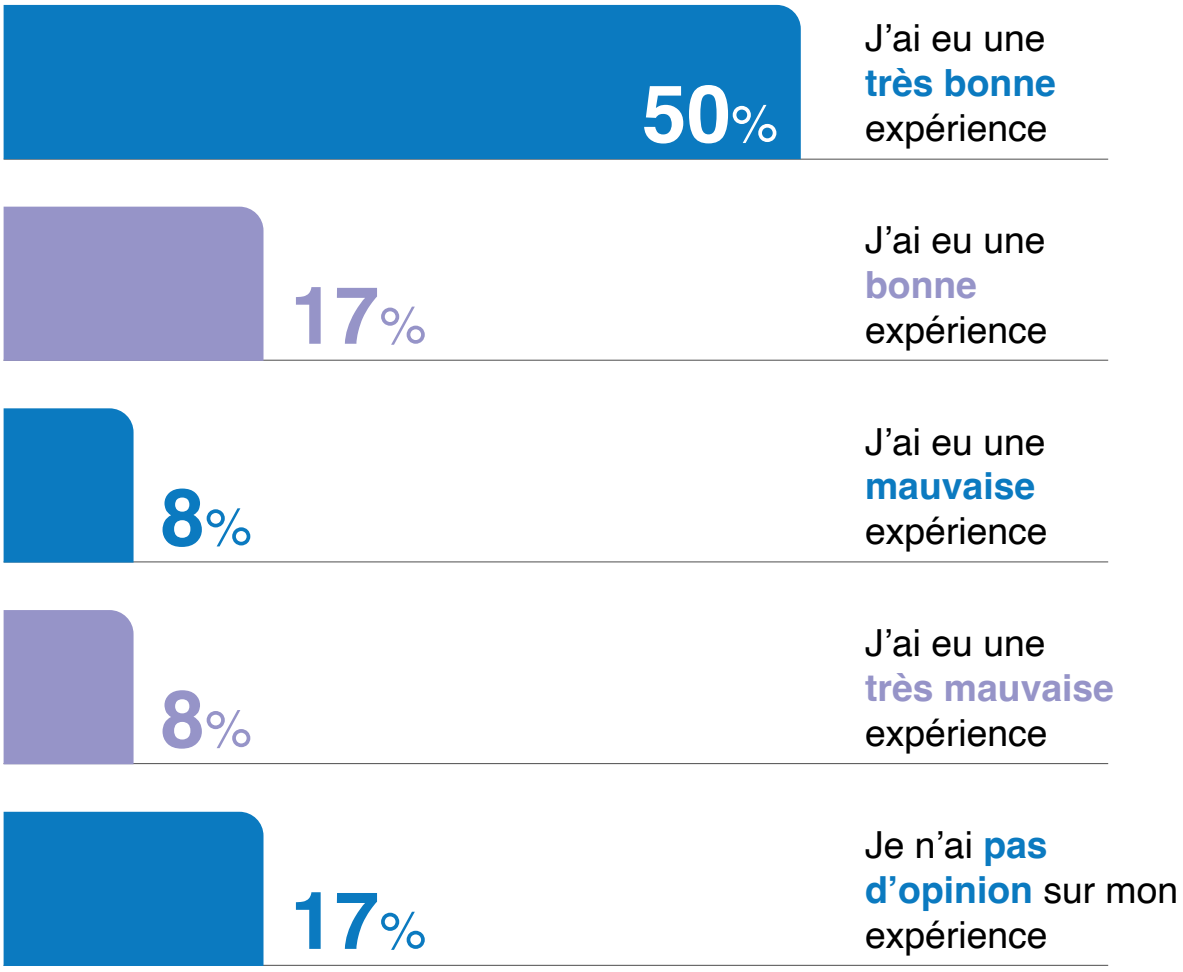
21%

des répondants ont déclaré avoir participé à un essai clinique impliquant la prise d'un médicament contre l'hypertension pulmonaire

84%

des participantes ayant pris part à un essai clinique impliquant la prise d'un médicament contre l'hypertension pulmonaire seraient certainement disposées ou probablement disposées à renouveler l'expérience

Les personnes ayant participé à un essai clinique ont fait part de leurs impressions générales sur cette expérience :



Les cinq principales raisons invoquées par les personnes **souhaitant participer à des essais cliniques** étaient les suivantes :

1. Aider d'autres personnes atteintes d'hypertension pulmonaire à l'avenir
2. Parce que le traitement médicamenteux que je recevrais dans le cadre de l'essai pourrait m'aider
3. Faire avancer la science
4. En tant que patient atteint d'une maladie rare, je suis une « ressource » utile pour la science
5. Donner le point de vue d'un patient à un essai clinique

Les cinq principales raisons invoquées par les personnes pour expliquer ce qui pourrait les **décourager de participer à des essais cliniques** :

1. Je m'inquiéterais des effets secondaires des médicaments
2. Les coûts qui peuvent être associés, par exemple, le déplacement à l'hôpital, le stationnement ou le temps d'absence du travail
3. Cela ne vaudrait pas la peine si je recevais un traitement « factice » ou un placebo au lieu du médicament testé
4. Je serais inquiet à l'idée de prendre un nouveau médicament
5. Je ne voudrais pas avoir à me déplacer longuement ou fréquemment pour me rendre dans un hôpital spécialisé

Le questionnaire emPHasis-10

L'enquête demandait aux répondants de regarder le questionnaire emPHasis-10, l'outil d'évaluation de la qualité de vie utilisé par les chercheurs et les médecins pour savoir comment les patients se sentent et si les traitements les aident.

Les répondants ont été invités à identifier des façons dont l'HTP affecte leur vie qui ne sont pas incluses dans le questionnaire emPHasis-10. Ils ont répondu :



Santé mentale
Y compris la dépression, l'anxiété, la mémoire, et l'isolement



Relations
Y compris les relations intimes



Symptômes physiques
Notamment essoufflement, nausées, vertiges et jambes enflées



Travail
Y compris la capacité à conserver un emploi ou à poursuivre une carrière



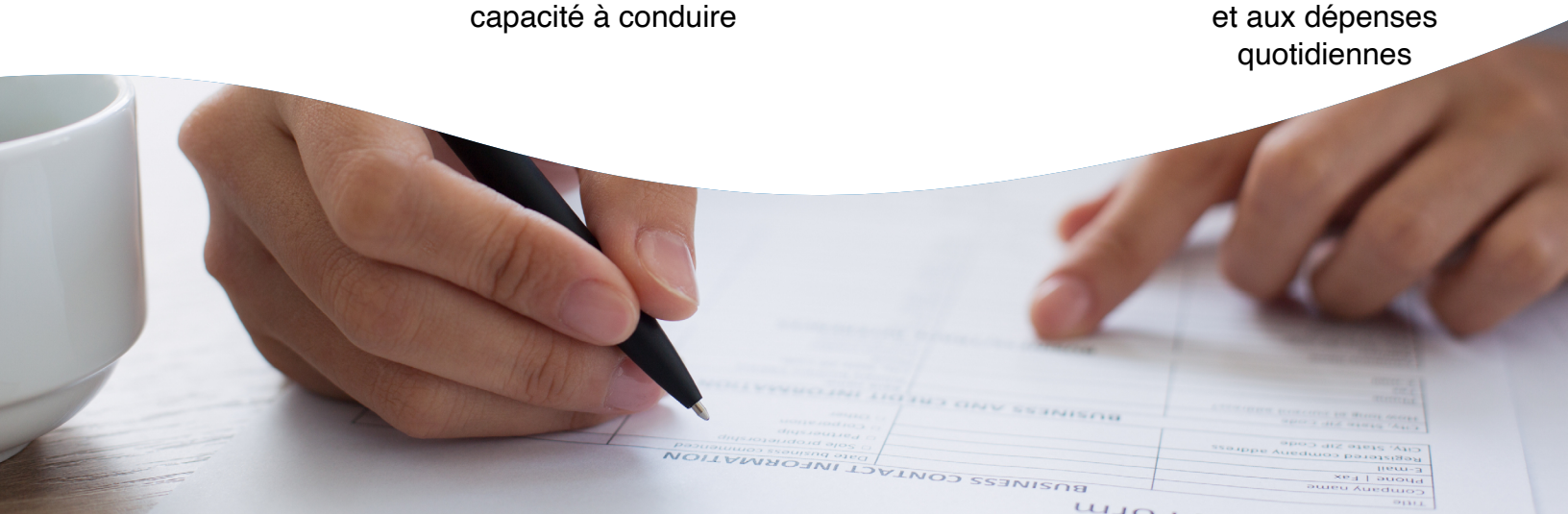
Mobilité
Y compris les activités quotidiennes, la participation sociale/ professionnelle et la capacité à conduire



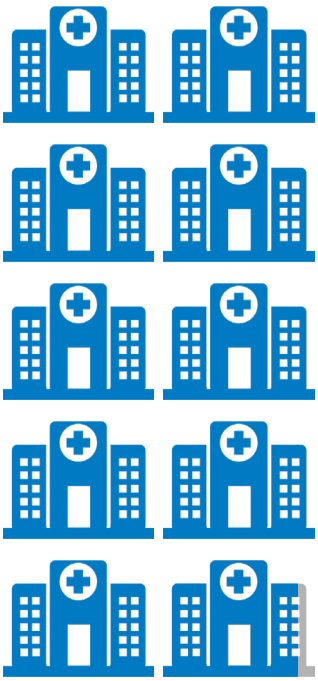
Utilisation de l'oxygène
Et les limitations qu'elle peut entraîner



Finances
Y compris les contraintes liées aux frais médicaux, à la baisse des revenus et aux dépenses quotidiennes



Les visites à votre clinique d'HTP

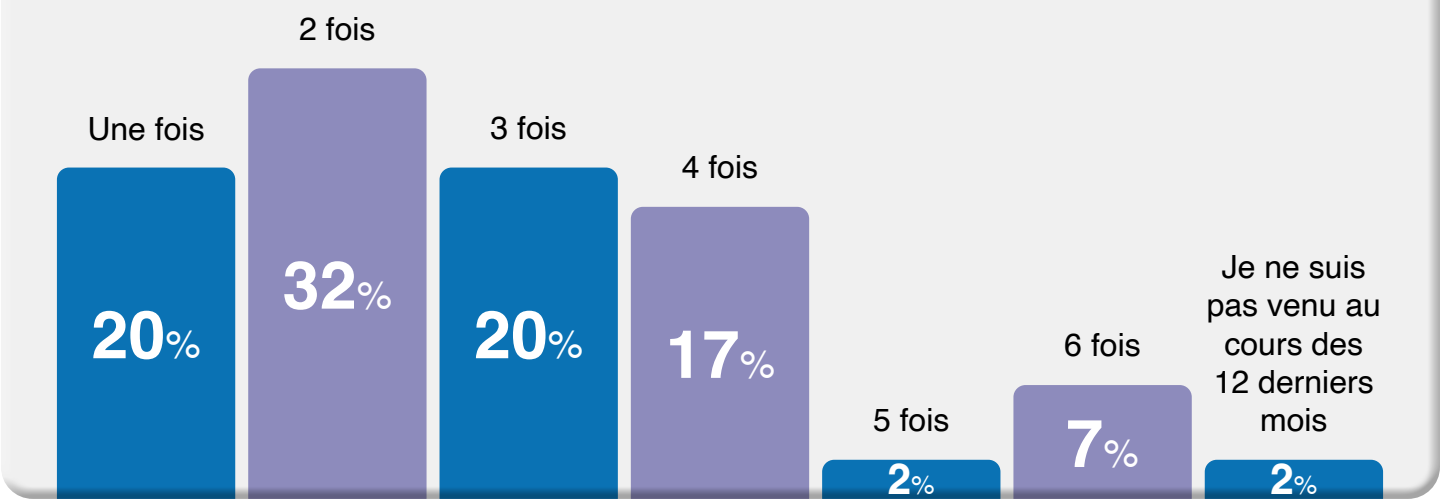


98%

des patients se sont rendus au moins une fois dans leur centre d'HTP au cours des 12 derniers mois

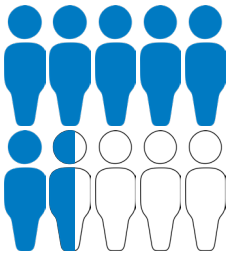


Fréquence des visites à votre hôpital spécialisé dans l'HTP au cours des 12 derniers mois :



66%

des répondants ont déclaré être généralement accompagnés par leur partenaire, un membre de leur famille ou un ami lors de leurs visites dans un centre HTP

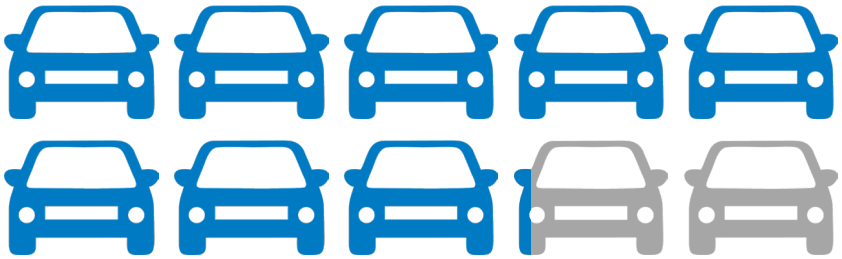




Dans **32%** des cas, cette personne doit s'absenter de son travail pour les accompagner

81%

des patients se rendent à leur centre spécialisé en voiture

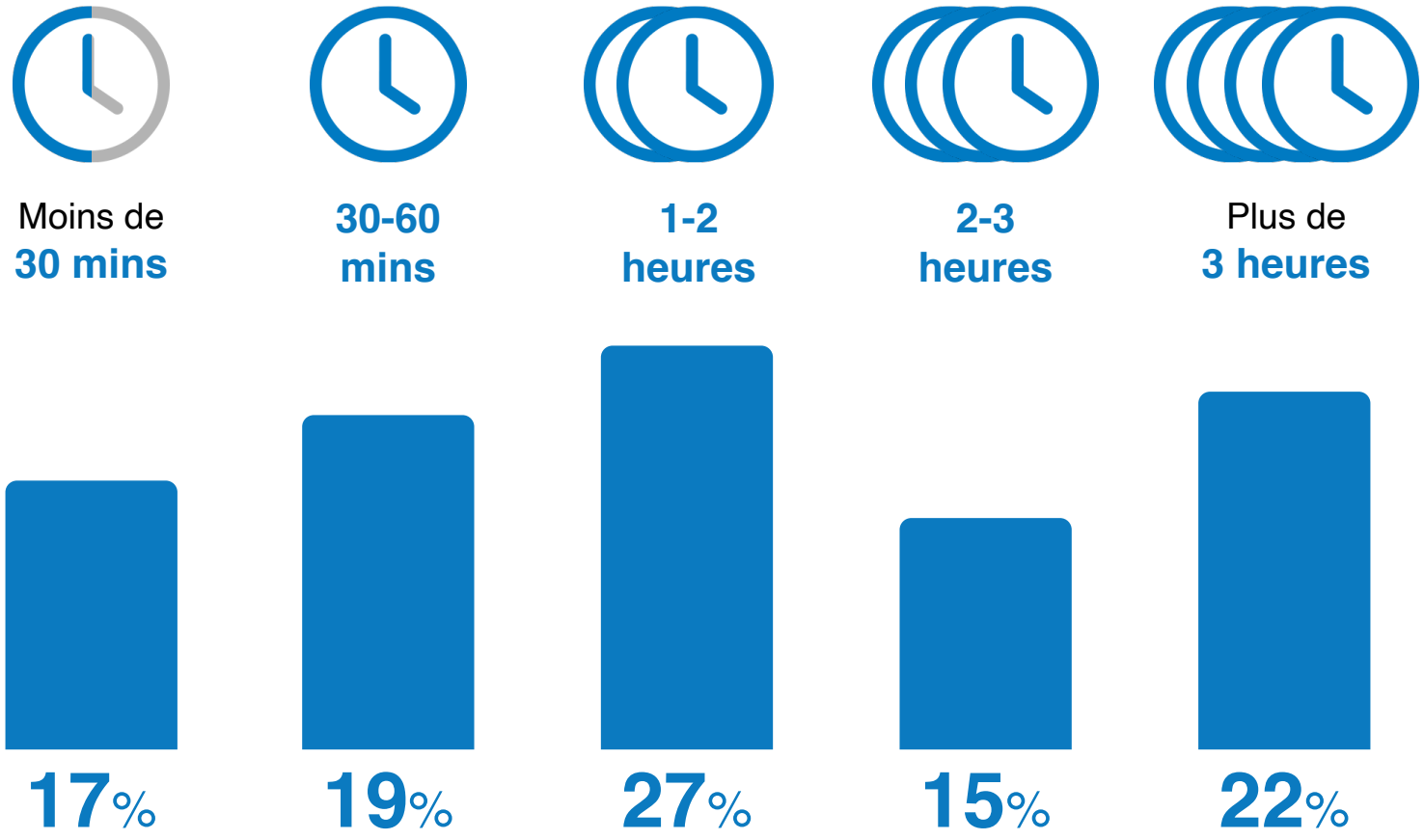


5% en train ou en bus

2% en transport hospitalier

12% autre

Pour **64 %** des patients, le trajet dure **plus d'une heure dans chaque sens**



La moitié des personnes interrogées paient plus de **65 $** par visite à la clinique

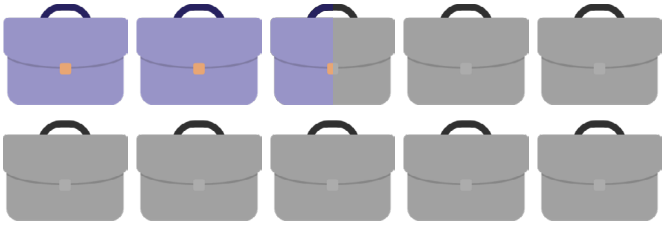


Le coût moyen du voyage est d'environ **237 $**. Il est plus élevé si l'on doit passer la nuit sur place



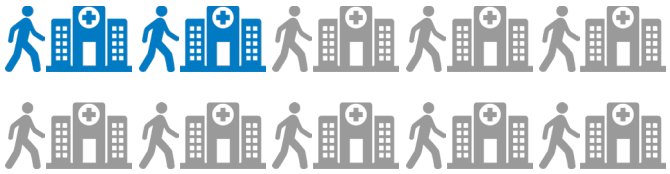
Certains répondants ont déclaré avoir engagé des frais pouvant atteindre **2 000 à 3 000 $**





25%

de l'ensemble des répondants indiquent **qu'ils travaillent actuellement**



20%

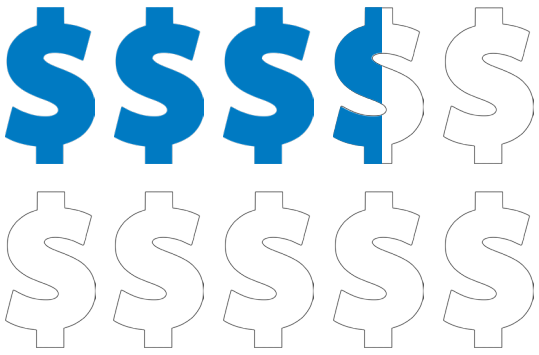
d'entre eux ont déclaré qu'il leur était **assez difficile** de **s'absenter de leur travail** pour se rendre à leurs rendez-vous

« Mon travail s'adapte généralement à mes rendez-vous, car ils n'ont lieu que deux fois par an actuellement »

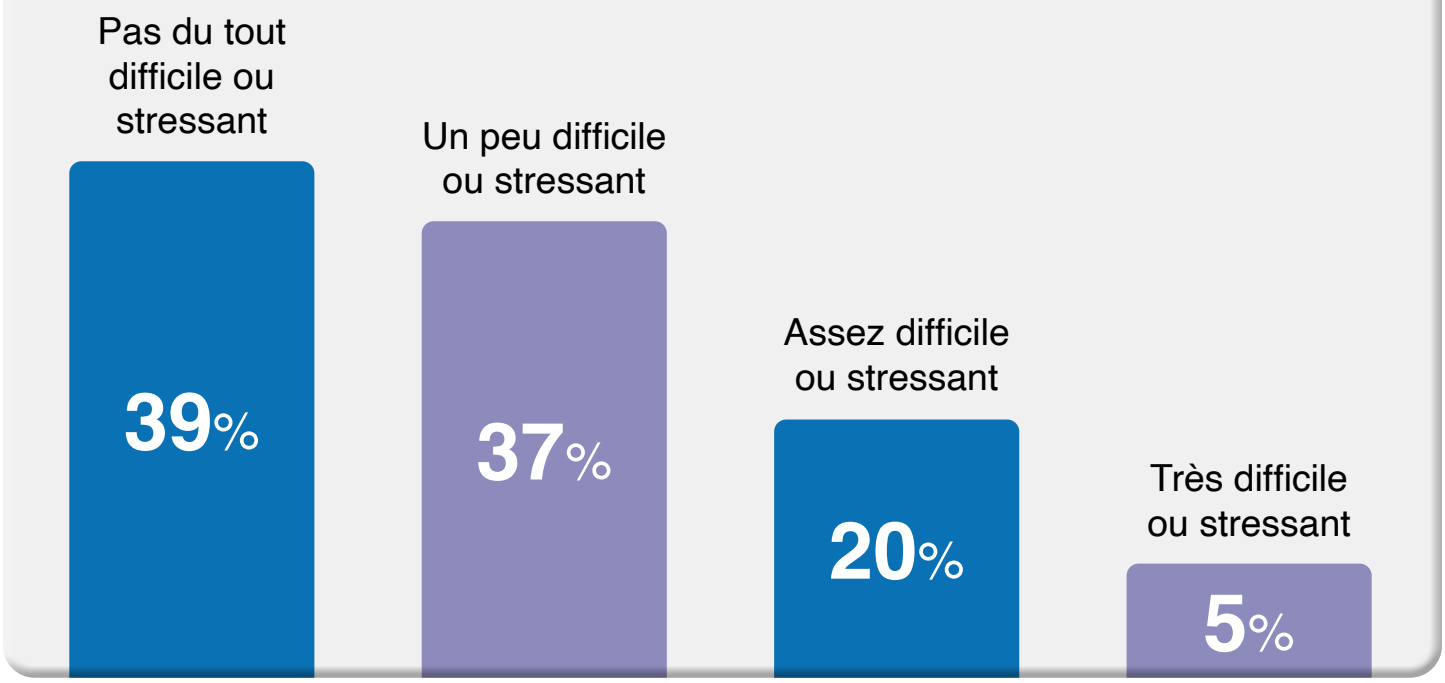
« J'ai un enfant que je dois déposer à la crèche à une heure précise »

36%

des personnes qui travaillent ont déclaré **perdre des revenus** lorsqu'elles se rendent à des rendez-vous dans des centres spécialisés



De nombreux patients trouvent que se rendre dans leur centre spécialisé est source d'un certain niveau de stress ou de difficulté



« Ce n'est pas le rendez-vous en lui-même. C'est juste le trajet stressant jusqu'à la ville pour m'y rendre »

« J'ai toujours peur que quelque chose change »

83% des patients ont déclaré qu'ils seraient satisfaits si au moins **certains aspects de leurs soins de santé pouvaient être dispensés à distance**



Si certaines choses qui se déroulent normalement lors de votre visite pouvaient être faites depuis votre domicile, par exemple comme répondre à des questions sur vos symptômes, seriez-vous d'accord pour que cela se fasse par téléphone ou par appel vidéo?

« Je préfère les consultations en face à face pour tout »

« Comme je ne vois mon spécialiste en HTP qu'une fois par an actuellement, j'hésiterais à perdre ce contact »

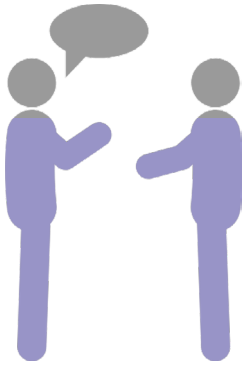
« J'ai essayé quelques appels pendant le COVID. Le langage corporel me manquait et je me sentais pressé, même si je suis sûr que je ne l'étais pas. Pour moi, les consultations en personne avaient plus de sens. »

« Préférence pour les appels vidéo »



76%

des répondants ont déclaré ne pas parler à d'autres patients lors de leurs visites dans un centre spécialisé



70%

des personnes qui discutent avec d'autres patients déclarent trouver cela utile ou agréable

« Je ne vois jamais d'autres patients. J'aimerais beaucoup discuter avec eux. »

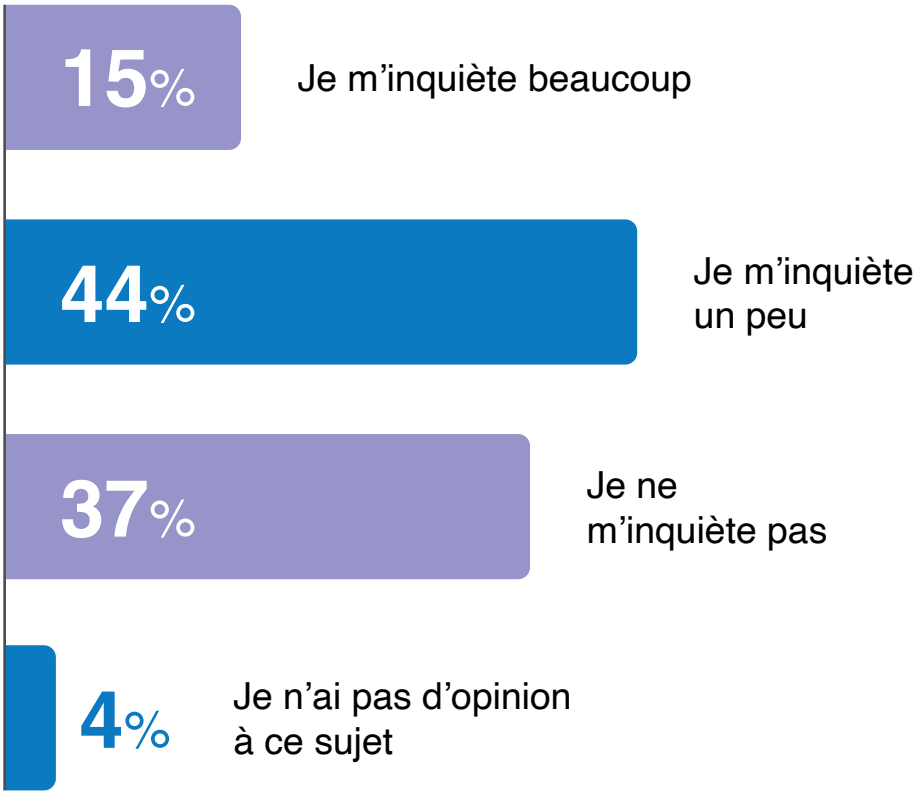
« Je ne sais même pas s'il y a d'autres patients atteints d'HTAP là-bas. »

« Il n'y a généralement personne d'autre quand j'ai rendez-vous. »



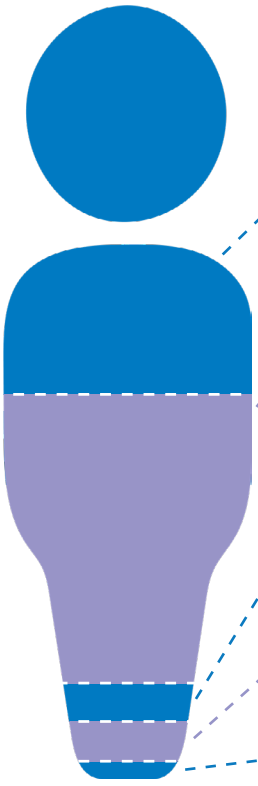
59%

des patients s'inquiètent pour leur état de santé **entre deux visites dans un centre spécialisé**





On a demandé aux répondants si les résultats des tests effectués à l'hôpital reflétaient généralement la façon dont ils percevaient les effets de leur HTP sur leur santé :



49% Ils reflètent parfois ce que je ressens

39% Oui, ils reflètent toujours ou souvent ce que je ressens

5% Souvent, ils ne reflètent pas ce que je ressens

5% Ils ne reflètent jamais ce que je ressens

2% Autre ("Je ne reçois généralement pas d'informations concernant les résultats de mes tests")

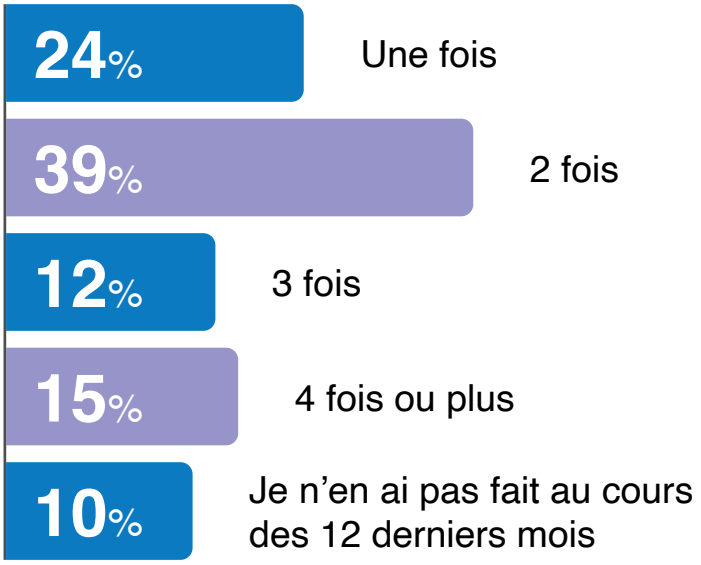
Test de marche de 6 minutes



98%

des répondants ont déclaré avoir effectué un test de marche de 6 minutes **dans leur hôpital spécialisé**

90% en ont effectué un au cours des 12 derniers mois :



90% ont déclaré comprendre pourquoi on leur demandait de faire un test de marche de 6 minutes

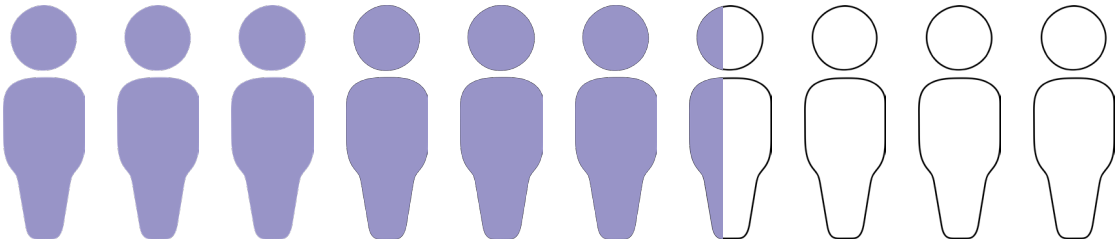


Les répondants ont été invités à expliquer comment ils se sentaient généralement après avoir effectué un test de marche de 6 minutes. Voici quelques-unes des réponses fournies :

« Très essoufflé, mais revigoré après m'être reposé »

« Comme si j'avais de la chance de ne pas être mort. Prêt à m'effondrer, épuisé, oppression thoracique, etc. »

« Je me sens généralement bien. Je marche beaucoup, donc je me sens toujours bien »

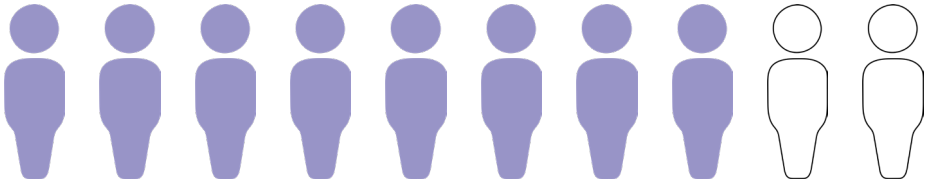


63% ont déclaré que les résultats reflétaient leur ressenti quotidien. Voici quelques commentaires supplémentaires :

« Ne reflète pas les activités quotidiennes normales, par exemple porter les courses ou le panier à linge »

« Je ne me force pas à marcher à la même vitesse/distance dans mes activités quotidiennes que celles requises pour le test de marche de 6 minutes »





80% des répondants ont déclaré que s'ils étaient formés à mesurer la distance à l'aide d'une application sur un smartphone ou un appareil numérique, ils se sentiraient capables d'effectuer un test de marche de 6 minutes à l'extérieur de leur domicile



90% ont déclaré disposer d'une surface sûre, plane et relativement droite sur laquelle ils pourraient marcher à l'extérieur de leur domicile

On a demandé aux répondants si quelque chose les préoccupait à l'idée de faire un test de marche de 6 minutes à l'extérieur de leur domicile, dans leur quartier. Voici quelques-unes de leurs réponses :

« Seulement si la température est modérée et que l'humidité est faible »

« Je ne pourrais pas transporter les bouteilles d'oxygène »

« Je fais actuellement une boucle dans notre maison à aire ouverte »

« Non, je pourrais le faire assez facilement et cela m'éviterait de prendre la voiture »

« Tant que j'ai quelqu'un pour m'aider et être présent pendant que je le fais, ça me va »

« Tomber ou avoir un incident sans pouvoir compter sur aucune aide »

« S'il pleuvait ou si le temps n'était pas au beau fixe, je devrais trouver un endroit à l'intérieur pour le faire, et cela me demanderait un effort supplémentaire pour m'y rendre »

Recherches futures

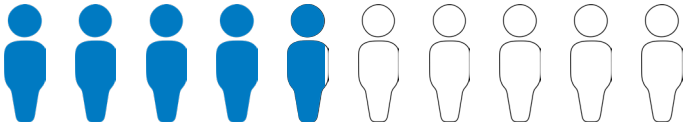
On a demandé aux répondants s'ils seraient disposés à participer à d'autres recherches liées à l'enquête :



88% seraient heureux de participer au test d'une nouvelle application à domicile qui comprend une fonction de test de marche de 6 minutes



90% seraient ravi de répondre à d'autres enquêtes en ligne



49% seraient heureux de participer à des groupes de discussion en ligne avec d'autres patients



68% seraient heureux de participer à des entretiens en ligne ou par téléphone avec un chercheur

Voici d'autres commentaires au sujet des essais cliniques :

« Pour moi, participer à une étude dépendrait du temps que je manquerais au travail. De plus, je vis à la campagne, donc les mois d'hiver sont plus difficiles pour voyager (on ne sait jamais quand une tempête va frapper). »

« Je voudrais savoir qu'il y a une équipe de soutien toujours là pour moi quand j'en ai besoin. J'ai besoin d'une personne ou d'une équipe de contact qui répondra au téléphone en cas d'urgence. »

« Plus il y a d'essais ouverts à un plus grand nombre d'entre nous, plus il est possible de compiler de données. On ne peut pas tester les essais sur la HTP sur des personnes en bonne santé. Il faut des patients atteints de HTP/HTAP pour mener ces essais. »



PULMONARY HYPERTENSION ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION PULMONAIRE DU CANADA

www.ahtpcanada.ca

info@phacanada.ca

604-682-1036

1-877-774-2226

AHTP Canada
408-55 Water Street
Office 8928
Vancouver, BC, V6B 1A1

Instagram

Facebook

X (twitter)

LinkedIn

Youtube