



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Résumé

Données pédiatriques issues de l'enquête mondiale auprès des patients atteints d'hypertension pulmonaire

L'[Institut de recherche sur les maladies vasculaires pulmonaires](#) (PVRI) a publié l'étude intitulée « [The Pulmonary Hypertension Global Patient Survey: Understanding the Invisible Burden of Paediatric Pulmonary Hypertension](#) » (Enquête mondiale auprès des patients atteints d'hypertension pulmonaire : comprendre le fardeau invisible de l'hypertension pulmonaire pédiatrique), qui présente les données recueillies auprès de 136 aidants d'enfants atteints d'hypertension pulmonaire dans 32 pays. Il s'agit de la première étude à s'intéresser aux patients pédiatriques atteints d'hypertension pulmonaire à l'échelle internationale.

Les enfants atteints d'hypertension pulmonaire (HTP) ont des besoins différents de ceux des adultes. Ils ont besoin d'un soutien complet tout au long de leur développement, ils font face à des défis plus insidieux, et leur sécurité est une préoccupation majeure lorsqu'ils participent à des recherches.

Les données s'articulaient autour de quatre thèmes principaux.

Des défis cachés

Les familles ont évoqué le fardeau que représente la gestion d'une maladie invisible.

L'hypertension pulmonaire n'est pas toujours un handicap visible; par conséquent, les écoles et les collectivités doutent parfois de sa gravité et de son impact. Les familles se sentent ainsi isolées et privées de soutien.

Près de 40 % des familles ont indiqué que le médicament contre l'hypertension pulmonaire de leur enfant présentait des effets secondaires, mais seulement le tiers d'entre elles ont discuté avec leur équipe médicale de la possibilité de changer de médicament. Les chercheurs estiment que cela s'explique par le fait que les familles savent qu'il n'existe pas beaucoup d'autres options.



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Que peut-on faire?

Les chercheurs suggèrent de mettre en place des initiatives éducatives ciblant les écoles et les collectivités afin de sensibiliser la population au fait que certaines personnes peuvent présenter des limitations importantes sans pour autant paraître handicapées. Des outils permettant d'évaluer les effets secondaires pourraient aider les équipes de soins à discuter des ajustements de la médication.

Des répercussions profondes sur les familles

L'hypertension pulmonaire est une maladie rare; elle survient donc presque toujours de manière inattendue : 90 % des familles ne savaient rien de l'hypertension pulmonaire avant que leur enfant ne reçoive ce diagnostic.

40 % des familles prodiguent des soins 24 heures sur 24 à leur enfant atteint d'hypertension pulmonaire, ce qui peut entraîner des perturbations importantes dans l'emploi ou les études des membres de la famille. Les aidants ont dû cesser de travailler, réduire leurs heures de travail ou changer de carrière. Les enfants atteints d'hypertension pulmonaire ont vu leur parcours scolaire perturbé. Parfois, leurs frères et sœurs ont également été touchés.

Que peut-on faire?

Les chercheurs suggèrent que les équipes de soins spécialisées dans l'hypertension pulmonaire intègrent un soutien familial, notamment par l'intervention de travailleurs sociaux, afin d'aider les patients à s'y retrouver dans les systèmes de prestations.

Difficultés d'accès aux soins spécialisés

Quatre familles sur cinq bénéficient de soins spécialisés pour leur enfant atteint d'hypertension pulmonaire, mais des difficultés d'accès persistent. Pour deux familles sur cinq, il a fallu plus de six mois pour obtenir un diagnostic d'hypertension pulmonaire pour leur enfant. Les familles peuvent être amenées à se déplacer pour consulter leur spécialiste, ce qui peut s'avérer difficile et coûteux. Un tiers des familles font plus de deux heures de trajet pour consulter leur spécialiste, et plus d'un quart d'entre elles ne se font pas rembourser leurs frais de déplacement.

Que peut-on faire?

Les chercheurs estiment que la télémédecine pourrait contribuer à atténuer ces difficultés.



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Obstacles à la participation à la recherche

Seule une famille sur cinq (19 %) participe à la recherche sur l'hypertension pulmonaire, et près des trois quarts (71 %) de ces familles seraient disposées à y participer à nouveau. Parmi les familles qui n'ont jamais participé à la recherche, près de la moitié n'envisagerait pas de participer à de futurs essais cliniques.

Les obstacles à la participation aux essais cliniques sont très différents de ceux auxquels font face les adultes. Alors que les adultes s'inquiètent principalement des aspects logistiques de la participation, les aidants d'enfants atteints d'hypertension pulmonaire ont indiqué qu'ils n'étaient pas au courant de l'existence d'essais cliniques, qu'ils s'inquiétaient pour la sécurité de leur enfant ou qu'ils craignaient que l'essai clinique n'affecte le développement de leur enfant.

Que peut-on faire?

Les chercheurs soulignent la nécessité de disposer d'informations adaptées à l'âge des participants concernant la recherche et estiment que les protocoles des études de recherche doivent répondre aux préoccupations spécifiques des familles, plutôt que de se contenter de simples adaptations des protocoles destinés aux adultes.

Et maintenant?

Parmi les mesures à prendre pour les prochains sondages, on peut citer l'ajout de questions ciblées sur les obstacles à la recherche, le renforcement de la collaboration avec les pays à faible revenu, l'étude de la mise au point d'indicateurs de résultats rapportés par les patients, spécifiques à la pédiatrie, portant sur des domaines tels que les relations avec les pairs, le jeu et le développement, ainsi qu'une analyse plus approfondie du concept de « maladie invisible » et des interventions en milieu scolaire.