



# Vivre avec une hypertension artérielle pulmonaire

## Accompagnement pour mieux gérer la maladie et atteindre vos objectifs



Ce document est basé sur une brochure en anglais, créée par Bayer AG, Allemagne, traduite et éditée de manière indépendante par HTaP France.

HTaP France souhaite remercier Bayer de lui en avoir accordé le droit d'utilisation et est seule responsable de son contenu.



# À propos de ce livret

- Ce livret s'adresse à toute personne ayant une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).
- Vous y trouverez de nombreuses informations utiles à propos de l'HTAP, à savoir une description de la maladie, ainsi que des conseils pratiques pour mieux vivre avec l'HTAP.
- Ce livret ne remplace en aucun cas le suivi médical assuré par votre médecin et l'équipe soignante. Si vous avez des questions à propos de l'HTAP ou de votre santé en général, adressez-vous à votre médecin.
- Ce livret sera également utile à votre entourage, votre famille, vos amis, vos aidants, vos soignants, tous ceux qui souhaitent mieux comprendre l'HTAP afin de mieux vous soutenir.



“ Lorsque l'on m'a dit que j'avais une HTAP, j'ai été submergée d'inquiétude quant à mon avenir. Je ne comprenais pas vraiment ce qui allait se passer. Je me posais beaucoup de questions. ”

Toutes les citations de ce livret sont imaginaires, mais inspirées de l'expérience réelle de personnes ayant une HTAP.



# Sommaire

4 Qu'est-ce que l'HTP ?

5 Qu'est-ce que l'HTAP, en quoi est-elle différente des autres formes d'HTP ?



6 Témoignages de personnes ayant une HTAP



7 Quels sont les symptômes de l'HTAP ?  
8 Je note mon ressenti



10 Comment, avec l'équipe soignante, allons-nous définir le meilleur traitement initial pour moi ?



12 Je personnalise mon plan de traitement pour réaliser mes objectifs



14 Conseils pratiques pour vivre avec une HTAP

18 En tant qu'aidant, comment puis-je accompagner une personne ayant une HTAP ?



20 Notes

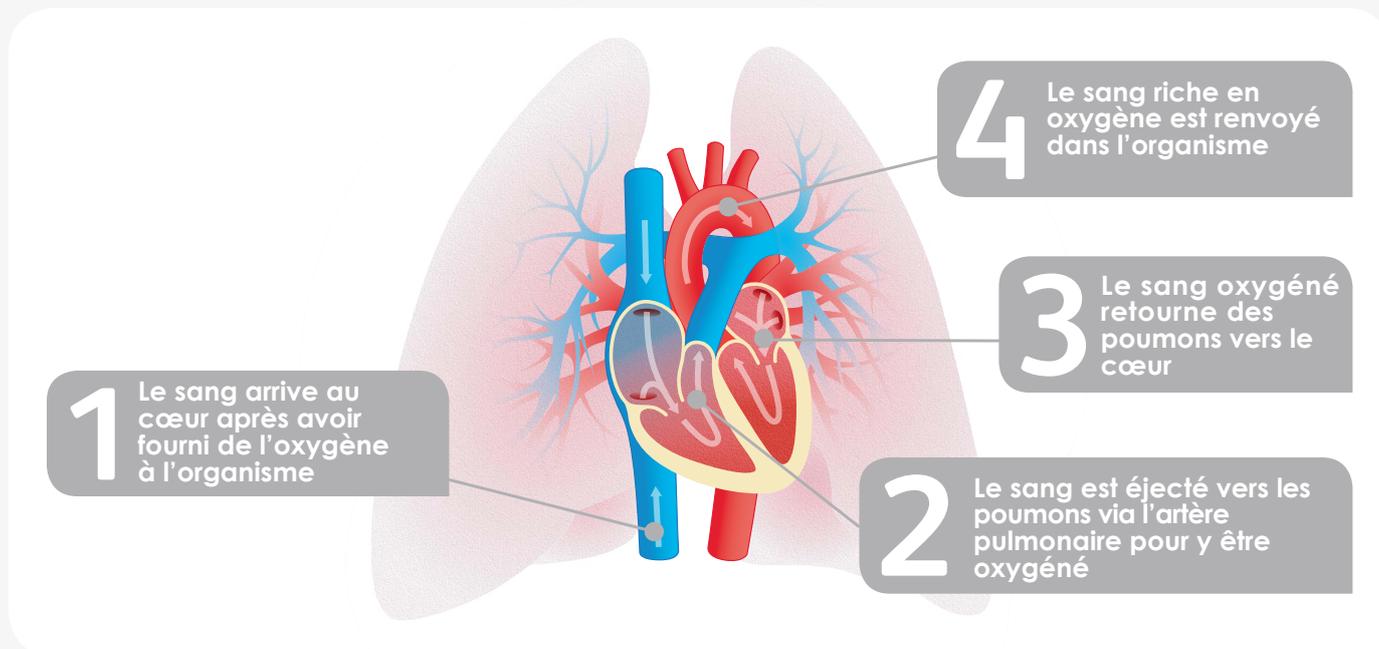


22 Pour en savoir plus  
23 Références



# Qu'est-ce que l'HTP ?

Le cœur et les poumons travaillent ensemble pour fournir de l'oxygène à l'organisme, comme décrit ci-dessous :



- L'HTP (hypertension pulmonaire) se définit par une élévation anormale de la pression sanguine dans l'artère pulmonaire.<sup>1</sup>
- L'HTP peut être causée par un rétrécissement ou une obstruction des artères pulmonaires. Cela réduit l'espace dans lequel le sang circule vers les poumons, provoquant une augmentation de la pression sanguine dans l'artère pulmonaire, tout comme la pression d'eau augmente dans un tuyau d'arrosage que l'on comprime.
- Ces modifications fragilisent le cœur droit<sup>1</sup>, car il doit travailler plus fort que la normale pour pomper le sang vers les poumons. Si vos poumons reçoivent moins de sang, la quantité d'oxygène prélevée sera moindre, et moins d'oxygène circulera dans l'organisme. C'est pourquoi vous pouvez vous sentir essoufflé.

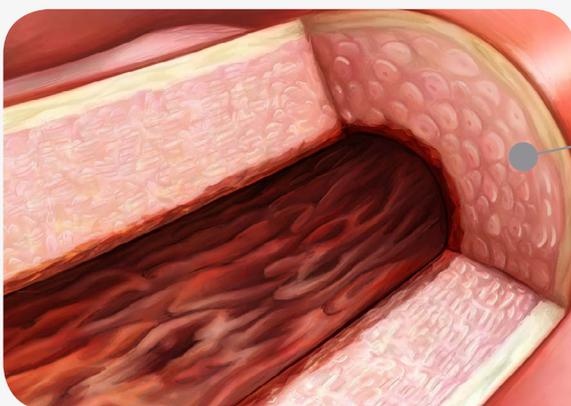


# Qu'est-ce que l'HTAP, en quoi est-elle différente des autres HTP ?

- Il existe plusieurs formes d'HTP qui se différencient par la manière dont elles se développent, dont elles sont diagnostiquées et traitées.<sup>1, 2</sup>
- L'HTAP est une forme d'HTP causée par des modifications dans les petites artères pulmonaires.<sup>1</sup>
- Chez les personnes ayant une HTAP, la paroi des artères pulmonaires est plus épaisse et plus rigide.<sup>1, 3</sup>



Vaisseau sanguin sain



Vaisseau sanguin d'une personne ayant une HTAP

Dans l'HTAP, la paroi des artères pulmonaires s'épaissit et se contracte. Le passage dans les artères est plus étroit, ce qui réduit le flux sanguin.



# L'expérience de personnes vivant avec une HTAP



Paul est âgé de 61 ans et a une HTAP diagnostiquée depuis plusieurs années. Ses symptômes étaient sévères et il éprouvait des difficultés à réaliser ses tâches ménagères.

“ La vie quotidienne était une lutte. Je me sentais souvent essoufflé en réalisant des activités très simples, comme préparer le dîner ou faire le ménage. ”

Zoé est âgée de 33 ans et a une HTAP diagnostiquée récemment. Elle a consulté son médecin car elle avait des difficultés pour suivre le rythme de ses enfants.

“ Je suis inquiète parce que je n'arrive pas à suivre mes enfants sans être essoufflée et je dois me reposer souvent pour reprendre mon souffle. ”



# Quels sont les symptômes de l'HTAP ?

À cause de l'HTAP, il se peut que vous ressentiez des symptômes tels qu'un essoufflement durant des exercices physiques, mais aussi fatigue, faiblesse, vertiges, évanouissement, douleur dans la poitrine, et oedème des bras, des jambes et/ou de l'abdomen.<sup>4</sup>



Essoufflement  
à l'exercice



Fatigue,  
faiblesse et  
vertiges



Oedème  
des bras,  
des chevilles  
et/ou de  
l'abdomen



Évanouissement



Douleurs  
dans la  
poitrine

- Petit à petit, ces symptômes peuvent s'accroître et compliquer la réalisation de vos activités quotidiennes habituelles.
- Si vous constatez que vos symptômes s'aggravent, parlez-en à votre médecin.



Zoé

“ Pour faire mes courses, j'ai changé de commerce. J'ai choisi un magasin où les chariots sont moins lourds. J'ai déjà eu des vertiges parce que je poussais un chariot trop lourd. ”



# Je note mon ressenti

- Il est important que vous rencontriez régulièrement votre médecin pour faire le point sur votre santé.
- Votre médecin souhaite savoir comment vous vous sentez actuellement, mais également comment vous vous êtes senti depuis votre dernière visite. Aussi, avant d'aller chez votre médecin, interrogez-vous sur votre ressenti au cours des derniers mois.
- Votre médecin va sûrement évoquer les « classes fonctionnelles ». Elles servent à définir la sévérité de vos symptômes et à savoir comment ils retentissent sur votre vie de tous les jours (par exemple votre capacité à faire de l'exercice physique ou à accomplir des tâches ménagères ordinaires).  
Classer votre HTAP aidera votre équipe soignante à mieux évaluer comment la maladie impacte votre quotidien.

## Classes fonctionnelles<sup>4</sup>

I	Les symptômes, peu présents, ne perturbent pas les activités physiques.
II	Les symptômes sont présents uniquement lors d'efforts physiques. La gêne ne se manifeste pas lors d'activités quotidiennes peu intenses.
III	Les symptômes sont présents lors d'efforts physiques peu intenses. Les activités quotidiennes sont donc perturbées.
IV	Les symptômes sont présents au repos.

- Veillez à informer votre médecin si vous pensez que vos symptômes se sont améliorés !
- Si vous ne ressentez pas d'amélioration, ou si vos symptômes s'aggravent, il est important d'en parler à votre médecin. Ainsi, il saura que votre traitement n'est peut-être pas aussi efficace qu'il devrait l'être. Ensemble, vous pourrez agir pour trouver le meilleur moyen de progresser.

# Je note mon ressenti

## En prévision de mon bilan

Voici une liste de sujets dont vous souhaitez peut-être parler à votre médecin lors de votre prochaine consultation.

Certaines personnes trouvent plus simple de noter les choses ; l'espace ci-dessous a été pensé pour vous. Vous pouvez copier ou photocopier cette page en prévision d'autres bilans.



Quel est mon niveau général d'énergie ?

.....

.....



Réaliser mes activités quotidiennes (faire ma toilette, m'habiller, me déplacer dans la maison) a-t-il été plus (ou moins) compliqué ?

.....

.....



Ai-je ressenti de nouveaux symptômes ?

.....

.....



Ai-je ressenti des symptômes tels que vertiges, faiblesse, malaise ? Si oui, dans quelles circonstances ?

.....

.....



Combien de minutes puis-je marcher avant de devoir faire une pause ?

.....

.....



Combien de marches puis-je monter avant d'être essoufflé ?

.....

.....



Finalement, dans quelle mesure puis-je affirmer que l'HTAP affecte ma qualité de vie ? (Je ne peux pas, je peux moins bien, j'arrive à mieux...)

.....

.....



# Comment, avec l'équipe soignante, allons-nous définir le meilleur traitement initial pour moi ?

L'HTAP peut être traitée avec des médicaments qui améliorent la circulation du sang dans les poumons.

- Ces médicaments qui peuvent être pris soit sous forme de comprimés, soit par perfusion continue, soit par voie inhalée, ciblent les dysfonctionnements des artères pulmonaires.
- Actuellement, 3 types de médicaments sont disponibles en France.

## Voie de l'endothéline

Antagonistes des récepteurs de l'endothéline

## Voie du monoxyde d'azote (NO)

Inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5

## Voie de la prostacycline

Prostacyclines  
Agoniste des récepteurs de la prostacycline

**Bien qu'aucun traitement ne guérisse l'HTAP, il existe plusieurs traitements spécifiques qui peuvent réduire les symptômes et améliorer la qualité de vie.**

- Votre traitement doit vous aider à atteindre vos objectifs, comme marcher avec vos enfants, être capable de réaliser vos tâches ménagères habituelles sans être essouffé, mais également avoir une activité professionnelle, poursuivre des études, continuer à apprécier vos loisirs.
- Votre traitement doit permettre de réduire la gêne dans votre vie quotidienne et, enfin, il doit ralentir la progression de la maladie et améliorer votre survie.
- Votre médecin travaillera avec vous pour trouver quel traitement sera le plus à même d'améliorer vos symptômes.
- Du point de vue du médecin, l'objectif thérapeutique général est que votre maladie ne progresse pas, ce que l'on appelle atteindre et garder un statut de « risque faible ».<sup>2</sup>
- Médecin et patient ont tous deux un rôle à jouer dans les décisions portant sur le traitement, et certains patients souhaitent s'investir davantage que d'autres. N'hésitez pas à discuter les options de traitement de manière proactive avec votre médecin et renseignez-vous sur les effets secondaires qui pourraient être induits par l'un ou l'autre des médicaments.



# Comment, avec l'équipe soignante, allons-nous définir le meilleur traitement initial pour moi ?

- En fonction de vos besoins, votre médecin vous prescrira soit un seul médicament (monothérapie), soit d'emblée plusieurs médicaments en même temps (thérapie combinée).
- Tous les médicaments ne peuvent pas être prescrits ensemble. Votre médecin sait lesquels peuvent l'être et il vous donnera des informations et des conseils à ce sujet.
- Il est important de consulter votre médecin régulièrement afin de réévaluer vos symptômes et la manière dont vous vivez votre traitement au quotidien (survenue d'effets secondaires, par exemple maux de tête, douleurs dans les mâchoires, vertiges...).
- Si vous ressentez des modifications de vos symptômes, ou si vous ne vous êtes pas amélioré autant que souhaité, parlez-en à votre médecin.



Le médecin de Zoé :

“ Selon les résultats du bilan hospitalier, Zoé va débuter par une monothérapie ou par un traitement combiné pour améliorer ses symptômes et atteindre un statut de « risque faible ». ”

Le médecin de Zoé :

“ Un patient à « risque faible » remplit plusieurs critères qui montrent que sa maladie est stable, qu'il est en classe fonctionnelle I ou II, ce qui diminue le risque de problèmes graves. ”



# Je personnalise mon plan de traitement pour réaliser mes objectifs

Vous adapter à votre ressenti quotidien, c'est bien mais ce n'est pas suffisant ; vous devez pouvoir espérer n'avoir aucun symptôme au repos ou lors d'activités physiques modérées, ou vous devez sentir que vos symptômes régressent.

- Si vous ressentez des symptômes durant vos activités quotidiennes, ou si vos symptômes ne se sont pas améliorés autant que vous l'espérez, parlez-en à votre médecin.
- Vous pourriez avoir besoin de changer de traitement si vos symptômes se sont aggravés ou si vous avez des effets indésirables trop gênants avec votre traitement actuel.
- Votre médecin peut recommander d'ajouter un traitement à votre traitement existant. Il peut aussi envisager d'arrêter un traitement pour le remplacer par un autre (on parle de switch ou de transition).

## Votre médecin évaluera l'opportunité pour vous de :

Garder  
la même dose  
de votre  
traitement  
actuel

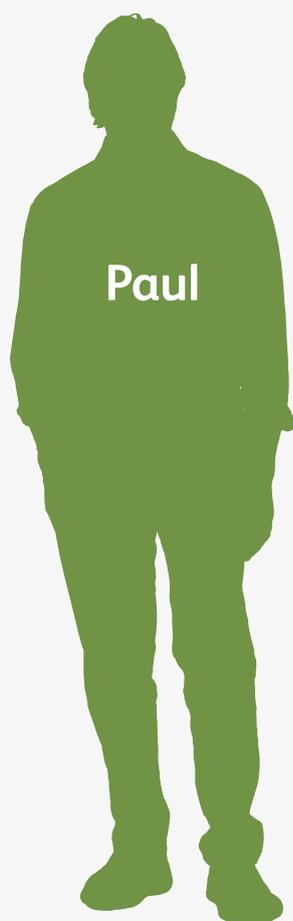
Adapter  
la dose  
de votre  
traitement  
actuel

Changer  
de traitement  
(switch ou transition)

Ajouter  
un autre  
traitement  
(combinaison ou  
association de  
traitement)



# Je personnalise mon plan de traitement pour réaliser mes objectifs



Le médecin de Paul :

“ Le suivi régulier de Paul est une part importante de ses soins. Grâce à ces consultations, nous avons constaté que les symptômes de Paul ne s’amélioraient pas, j’ai donc proposé d’ajouter un autre médicament spécifique de l’HTAP. ”

Paul :

“ J’ai senti que mes symptômes ne régressaient pas avec le traitement que je prenais depuis plusieurs années. J’ai parlé de mes inquiétudes à mon médecin, qui m’a alors proposé d’ajouter un deuxième médicament spécifique de l’HTAP. Petit à petit, j’ai commencé à me sentir mieux. Je ne m’essouffle plus autant et je suis moins gêné en cuisinant ou en faisant le ménage. ”

Le médecin de Paul :

“ Maintenant que Paul a commencé un nouveau traitement de l’HTAP, j’ai constaté des progrès. Si ses symptômes devaient encore s’aggraver, il faudrait à nouveau modifier le traitement, soit en changeant l’un des médicaments (switch), soit en en ajoutant un troisième. ”



# Conseils pratiques pour vivre avec une HTAP



## Activité professionnelle

Il est possible que vous soyez amené à ralentir momentanément votre activité professionnelle pour la reprendre ensuite, normalement ou avec des adaptations. Des professionnels compétents peuvent vous aider à mener cette réflexion individuelle et propre à votre situation.



## Anesthésie générale

Si une anesthésie est nécessaire et programmée, elle doit être effectuée dans un centre expert disposant d'une équipe spécialisée avec une équipe multidisciplinaire.



## Anticoagulants

Également dénommés anti-vitamine K (AVK), ces médicaments sont utilisés pour fluidifier le sang et empêcher la formation de caillots. Ils sont indispensables en cas d'HTP-TEC\* pour éviter les récives (thrombose +/- embolie pulmonaire), et très souvent prescrits dans les autres formes d'HTP, afin de limiter le risque de caillots dans les vaisseaux rétrécis, et/ou dans le cathéter des patients sous perfusion intraveineuse continue de prostacycline sur cathéter central.

Les effets du traitement dépendent d'un grand nombre de facteurs : alimentation, maladie intercurrente, autres médicaments associés, etc. L'équilibre peut être difficile à obtenir et nécessite des analyses de sang répétées (INR) pour contrôler la fluidité du sang et adapter la dose si nécessaire : un sous-dosage peut en effet favoriser la récive des caillots, tandis qu'un surdosage peut provoquer des hémorragies. Certains patients reçoivent des anticoagulants directs qui sont moins bien étudiés que les AVK dans l'HAP.

*\* Au cours de l'hypertension pulmonaire thrombo-embolique chronique (HTP-TEC), le mécanisme prédominant est la migration répétée de caillots sanguins (embolies pulmonaires) qui persistent de façon anormale et conduisent à des séquelles qui obstruent ces vaisseaux.*



## Autres professionnels de santé

Quelle que soit la raison pour laquelle vous consultez un professionnel de santé, vous devez toujours l'informer de l'existence de l'HAP (et autres antécédents) et de tous les traitements en cours, y compris ceux sans ordonnance. Ne pas signaler au dentiste un traitement anticoagulant peut conduire à des complications hémorragiques ; ne pas indiquer au gynécologue l'existence d'un traitement par bosentan peut également avoir des conséquences néfastes (réduction de l'effet contraceptif de la pilule prescrite en raison d'interactions pharmacologiques)...

Il est donc recommandé de communiquer les coordonnées du médecin référent HAP aux autres professionnels de santé qui pourront ainsi le contacter en cas de besoin.



# Conseils pratiques pour vivre avec une HTAP



## Bien-être émotionnel

Votre bien-être émotionnel, spirituel et psychologique est aussi important que votre santé générale. Votre médecin peut vous orienter vers une association de patients, comme HTaPFrance. Il peut aussi vous recommander d'avoir recours à d'autres professionnels capables de vous aider sur le plan émotionnel.



## Effets indésirables des traitements

Avant de débuter un traitement, il est important de parler avec votre médecin des effets secondaires que vous pourriez ressentir. Si vous avez noté un effet indésirable au cours de votre traitement, contactez votre médecin qui décidera avec vous de la meilleure conduite à tenir : adaptation de dose, essai d'un traitement alternatif, ajout d'un médicament pour corriger cet effet indésirable.

En France, il est possible de déclarer les effets secondaires ou indésirables en ligne, sans passer par le médecin :

<https://ansm.sante.fr/> (onglet *Déclarer un effet indésirable*)

<https://signalement.social-sante.gouv.fr>



## Exercice physique

Vous pouvez rester actif tout en ayant une HTAP, mais il est indispensable de prendre conseil auprès de votre équipe soignante avant de débuter toute activité physique. En effet, pour certaines personnes ayant une HTAP, la moindre activité physique peut être épuisante, voire dangereuse. Pour d'autres, une activité modérée sera bénéfique. Ainsi, bien supervisée, l'activité physique peut participer à la stratégie thérapeutique.



## Médicaments sans ordonnance

Pour les petits tracas de la vie quotidienne, il est tentant de se « soigner » seul, en prenant des médicaments directement à la pharmacie, sans ordonnance. Mais avec une HTAP, certains produits d'apparence anodine (millepertuis, pamplemousse, traitements du rhume, anti-inflammatoires...) sont à éviter. En effet, ils peuvent interagir avec votre traitement de fond et ainsi réduire son efficacité ou majorer ses effets indésirables, voire être dangereux. Pour vous conseiller au mieux, le pharmacien doit donc être informé de votre maladie et du traitement suivi.

Attention : en aucun cas vous ne devez pratiquer l'automédication pour votre enfant malade !



# Conseils pratiques pour vivre avec une HTAP



## Oxygénothérapie

L'apport d'oxygène vise à améliorer la qualité de vie et les capacités à l'effort de certains patients. Les besoins sont évalués par le médecin référent : en dehors de la maladie évoluée où le recours à l'oxygène peut être permanent, l'oxygénothérapie peut également être utilisée de façon ponctuelle, lors de certains efforts, lors d'un passage en altitude ou d'un voyage en avion notamment, et parfois lors d'une infection respiratoire intercurrente.

Malgré ses multiples contraintes, avec un peu d'habitude et d'anticipation, et avec l'aide précieuse de votre prestataire de santé, les déplacements, les voyages restent possibles.



## Régime alimentaire

Il est important d'avoir un régime alimentaire équilibré et de garder un poids idéal pour votre santé. Votre médecin peut également vous recommander de suivre un régime pauvre en sel pour limiter la rétention d'eau et ainsi soulager le cœur.



## Santé sexuelle et projets familiaux

Vous aurez peut-être moins de rapports sexuels, en raison d'une certaine fatigue, mais aussi par peur de faire un effort trop important, par exemple. Parlez ouvertement de ce que vous ressentez à votre partenaire.

La grossesse présente un risque vital majeur pour les femmes ayant une HTAP, car elle provoque une surcharge de travail pour le cœur et les poumons.

C'est pourquoi, chez les femmes ayant une HTAP, la grossesse est contre-indiquée et il est donc recommandé d'utiliser un moyen de contraception sûr et efficace pour éviter tout risque de grossesse<sup>2</sup>.



## Scolarité

Si vous-même ou la personne dont vous vous occupez êtes scolarisé en école primaire, au collège, au lycée ou à l'université, vous voudrez certainement informer l'institution de l'impact que l'HTAP peut avoir sur la scolarité, les études et les activités périscolaires. Il est envisageable de procéder à certains aménagements en termes d'emploi du temps, d'accessibilité, d'aides matérielles, humaines et financières pour le malade ou l'aidant.



# Conseils pratiques pour vivre avec une HTAP



## Soutien social

En plus du soutien de votre famille et de vos amis, une association de patients comme HTaPFrance vous permet de rencontrer des personnes ayant les mêmes préoccupations et les mêmes interrogations que vous. Il est important que vous puissiez exprimer votre ressenti pour ensuite aller de l'avant. Vous vous sentirez moins seul et vous trouverez des clés pour mieux vivre avec la maladie et ses traitements.



## Vaccinations

Les patients souffrant d'une HTAP sont à risque majoré de complications graves lorsqu'ils développent une infection, notamment respiratoire. En dehors des mesures barrières habituelles (lavage des mains, utilisation de mouchoirs à usage unique, port du masque...), les vaccinations antigrippale et antipneumococcique gardent une place prépondérante dans la prévention.



## Voyager

Veillez à ne pas vous surmener en voyageant ou lors de vos vacances. Il vaut mieux planifier vos voyages. Pour cela : renseignez-vous sur la présence d'un hôpital sur votre lieu de vacances, emmenez les documents indispensables à la gestion de votre HTAP (ordonnances, derniers comptes-rendus d'hospitalisation) au cas où vous auriez besoin d'une aide médicale sur place. N'oubliez pas vos médicaments. Les séjours en altitude (> 1 000 mètres) étant déconseillés, prenez conseil auprès de votre médecin avant d'envisager un séjour à la montagne. Certaines personnes ont besoin de recourir à l'oxygène durant les vols long-courriers. Prenez conseil auprès de votre médecin avant d'envisager un voyage en avion.

Pour vous aider, l'association HTaPFrance a réalisé une fiche de conseils pratiques « Se déplacer – voyager ».

Pour plus d'informations, voir les sites internet listés en page 22, à la fin de ce livret.



# En tant qu'aidant, comment puis-je accompagner une personne ayant une HTAP ?

Apporter votre soutien sur le plan émotionnel est certainement le plus important que vous puissiez faire en tant qu'aidant. Mais vous pouvez aussi être une aide précieuse au plan pratique.



## Surveillez les symptômes

Notez tous les changements que vous avez remarqués depuis le dernier bilan : qualité du sommeil, modification de l'humeur, perte d'appétit... Il est très important que l'équipe soignante sache ce que vit le malade au quotidien afin d'adapter au mieux les objectifs thérapeutiques.



## Aidez à préparer les rendez-vous médicaux et proposez d'y assister

Pour tirer un maximum de bénéfice des rendez-vous médicaux en un minimum de temps, il est utile de les préparer en amont. Le mieux est de discuter avec la personne que vous aidez et de lui demander de :

- bien réfléchir à ce qu'elle attend du rendez-vous (cf. p. 9),
- noter les problèmes et les questions que vous vous posez tous les deux.



## Assurez-vous que la personne dont vous vous occupez se sent valorisée et est incluse dans un groupe social

L'HTAP est susceptible d'impacter la vie sociale de la personne malade. Vous pouvez encourager les amis et les membres de la famille à rendre visite à la personne malade pour qu'elle soit moins isolée. Cela permet également de l'inclure dans des activités de la vie de tous les jours, lorsque celles-ci s'y prêtent, quitte à les adapter légèrement en tenant compte des limitations induites par la maladie.

Exemple : avant d'y réserver une table, on s'assure que le restaurant (et ses toilettes !) sont facilement accessibles au malade.



# En tant qu'aidant, comment puis-je accompagner une personne ayant une HTAP ?



La mère de Zoé :

“ Zoé et moi, nous nous asseyons ensemble la veille de chaque rendez-vous et nous notons les questions que nous voulons poser. De cette manière, nous n'oublions rien d'important et nous tirons un maximum de bénéfice du temps passé avec le médecin. ”



L'aidant de Paul :

“ Paul n'est pas toujours conscient de l'évolution de ses symptômes. Il est parfois plus facile pour moi de remarquer certaines choses. C'est pourquoi je note tous les changements que j'observe. ”

En tant qu'aidant, il est vital que vous preniez du recul pour préserver votre propre santé et votre bien-être. Vous préoccuper de vos propres besoins est également bénéfique pour la personne que vous aidez.

Pour en savoir plus sur ce que signifie « aider une personne ayant une HTAP », vous pouvez vous référer aux livrets téléchargeables en suivant ces liens :

[http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/14290\\_Bayer\\_Caregiver\\_brochure.pdf](http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/14290_Bayer_Caregiver_brochure.pdf)  
<http://www.htapfrance.com/ckfinder/userfiles/files/2016%20-%20Livret%20Aidants.pdf>

Le livret *Vivre avec l'HTAP : outil de dialogue pour les aidants* est également disponible auprès de notre secrétariat, sur simple demande.







# Pour en savoir plus

Les sites internet suivants vous proposent des informations et des aides supplémentaires pour les personnes ayant une HTAP et leurs aidants :

**HTaPFrance**

[www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

**Pulmonary Hypertension Association Europe**

[www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)

**Pulmonary Hypertension Association**

[www.phassociation.org](http://www.phassociation.org)

**Réseau français de l'HTAP**

[www.reseau-htap.fr](http://www.reseau-htap.fr)



# Références

Les indications et conseils donnés dans ce livret s'appuient sur les publications suivantes :

1. Simonneau G, Montani D, Celermajer D, et al. Haemodynamic definitions and updated clinical classification of pulmonary hypertension. *Eur Respir J* 2019; 53: 1801913.
2. Galiè N et al. 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension : The Joint Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS) : Endorsed by : Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT). *Eur Heart J* 2016;37:67–119.
3. Humbert M, Guignabert C, Bonnet S, Dorfmueller P, Klinger JR, Nicolls MR, Olschewski AJ, Pullamsetti SS, Schermuly RT, Stenmark KR, Rabinovitch M. Pathology and pathobiology of pulmonary hypertension: state of the art and research perspectives. *Eur Respir J* 2019; 53: 1801887
4. Frost A, Torbicki A, Badesch D, et al. Diagnosis of pulmonary hypertension. *Eur Respir J* 2019; 53: 1801904.





ASSOCIATION DES MALADES, AIDANTS  
& TRANSPLANTÉS HYPERTENSION PULMONAIRE

## Contact

HTaP France  
5 rue du Lac Léman  
91140 Villebon-sur-Yvette  
France

Tél. : +33 6 37 44 52 80

Mail : [administration@htapfrance.com](mailto:administration@htapfrance.com)

Site internet : [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

Secrétariat ouvert du  
Lundi au jeudi de 9h00 à 12h30

early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure

**PHA EUROPE** *for the patients*  
European pulmonary hypertension association

L'information contenue dans cette brochure a été approuvée par PHA Europe.  
PHA Europe s'est donné pour mission d'améliorer les standards de soins des  
malades ayant une HTP, et de soutenir leurs proches et leurs amis.

