



Partenariat canadien pour l'établissement de priorités (PÉP) en hypertension pulmonaire

Vous avez des questions à propos de l'hypertension pulmonaire?
Nous aimerions vous entendre.

Qu'est-ce que l'hypertension pulmonaire?

L'hypertension pulmonaire est causée par une pression sanguine élevée dans les poumons. Elle peut se produire à tout âge. L'hypertension pulmonaire rend difficile pour le cœur de pomper le sang dans les poumons, ce qui peut provoquer des symptômes d'essoufflement, des palpitations cardiaques, une enflure aux chevilles et de la fatigue.

Pourquoi cette enquête est-elle importante?

Malgré d'importants progrès dans le traitement, l'hypertension pulmonaire demeure une maladie évolutive. L'hypertension pulmonaire touche tous les groupes d'âge et entraîne une diminution de la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs familles. La vie avec l'hypertension pulmonaire a des conséquences économiques et sociales considérables, notamment des limitations aux activités quotidiennes et l'incapacité de travailler. Dans certains cas, des proches aidant-es doivent modifier leur emploi pour prendre soin d'une personne atteinte d'hypertension pulmonaire.

La présente étude a pour but de cerner vos priorités et les questions auxquelles vous souhaitez que l'on réponde concernant l'hypertension pulmonaire. Nous voulons savoir quelles recherches sont nécessaires pour les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire. Cette enquête est l'occasion de nous dire ce qui vous importe le plus, en matière d'hypertension pulmonaire, afin que nous puissions partager vos priorités avec des bailleurs de fonds de la recherche. Si vous êtes atteint-e d'hypertension pulmonaire ou si vous prenez soin d'une personne qui en est atteinte, nous aimerions connaître votre point de vue. C'est le moment de vous exprimer et d'influencer des recherches importantes qui auront un impact sur votre vie.

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

Qui devrait participer à cette enquête?

- Les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire
- Les proches aidant-es, membres de la famille et ami-es de personnes atteintes d'hypertension pulmonaire
- Les professionnel-les de la santé (y compris les infirmier-ères, médecins, pharmacien-nes, travailleur-euses sociaux-iales, associations de personnes atteintes et autres) qui prennent soin de personnes atteintes d'hypertension pulmonaire

Suis-je obligé-e de participer à l'enquête?

Votre participation à cette enquête est volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer.

Si je participe à l'enquête, en quoi cela consiste-t-il?

Si vous acceptez de participer à l'étude, on vous invitera à remplir un bref questionnaire. Celui-ci comprend trois sections. La première concerne votre propre expérience de l'hypertension pulmonaire. La seconde porte sur les questions auxquelles vous aimeriez trouver réponse par rapport à l'hypertension pulmonaire. La dernière section vous invite à fournir certains renseignements à votre sujet. Il vous faudra environ 5 à 10 minutes pour remplir le questionnaire. Vous n'êtes pas obligé-e de répondre aux questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre.

Vous pouvez accéder à l'enquête de différentes façons :

- en ligne : www.htapquebec.ca/JLASurvey.html ou www.phacanada.ca/JLASurvey.html
- en cliquant sur les liens qui figurent dans les invitations envoyées par courriel par l'HTAPQ ou l'AHTP Canada
- directement au www.phpsp.ca

À la fin du questionnaire, on vous demandera si vous souhaitez participer à la deuxième phase de l'étude, en aidant à décider des sujets les plus importants parmi ceux identifiés dans les réponses au questionnaire. Si vous êtes intéressé-e, on vous demandera votre nom et vos coordonnées. Nous communiquerons avec vous seulement si vous fournissez ces renseignements. Sinon, vos réponses et votre participation à l'enquête demeureront confidentielles et nous ne communiquerons pas de nouveau avec vous.

Bien que la participation à cette enquête soit volontaire, après avoir cliqué sur « Envoyer », vous ne pourrez pas modifier ou retirer vos réponses.

Y a-t-il des bienfaits potentiels à ma participation?

Vous ne tirerez aucun bienfait direct de votre participation à cette étude. Toutefois, cette étude pourrait aider les chercheur-es à se concentrer sur les enjeux qui comptent le plus pour les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire et les clinicien-nes.

Mes réponses resteront-elles confidentielles?

Toutes les réponses sont entièrement confidentielles et anonymes. Toute information personnelle recueillie demeurera confidentielle; lorsque nous publierons les résultats de l'enquête, nous n'identifierons aucune personne qui y a participé. Peu importe l'endroit où vous habitez, vos réponses à l'enquête seront envoyées directement aux chercheurs principaux de l'Université de Calgary. **Si vous fournissez vos coordonnées en vue de participer à la seconde phase de l'étude, l'équipe de recherche de Calgary aura accès à ces renseignements.** Les données seront conservées en toute confidentialité par l'équipe

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

de recherche et conservées en sécurité à l'Université de Calgary, et seule l'équipe de l'étude y aura accès. L'équipe de l'étude ne pourra pas utiliser vos coordonnées pour aller vérifier vos réponses à l'enquête.

Qui finance cette enquête?

Cette étude est financée par les [Instituts de recherche en santé du Canada](#) (CIHR) et le [Libin Cardiovascular Institute of Alberta](#). L'étude applique les méthodes scientifiques rigoureuses de la James Lind Alliance (<http://www.jla.nihr.ac.uk/about-the-james-lind-alliance/>), une initiative à but non lucratif d'Angleterre.

Que fera-t-on des résultats?

Vos questions seront regroupées et examinées avec celles de tous-tes les autres participant-es. Nous vérifierons si des recherches antérieures ont déjà répondu à ces questions. Si la recherche n'a pas répondu de façon satisfaisante à toutes les questions, ces dernières seront classées par ordre de priorité lors d'un atelier où un groupe de personnes atteintes d'hypertension pulmonaire, de proches aidant-es et de professionnel-les de la santé dressera une liste de 10 questions clés.

Cette liste sera rendue publique et servira à influencer des décisions concernant la recherche future. Les résultats finaux seront publiés sur les sites Web de [l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada](#) et de la [Fondation d'hypertension artérielle pulmonaire du Québec](#). Nous nous efforcerons de faire connaître les résultats à d'autres chercheur-es, de même qu'aux organismes qui financent la recherche afin d'éclairer leurs programmes de financement de la recherche.

Nous disséminerons les résultats de ce projet aussi largement que possible aux groupes qui financent et mènent des recherches. Nous informerons également les organismes de bienfaisance et les associations de personnes atteintes d'hypertension pulmonaire.

À qui puis-je m'adresser pour plus de renseignements?

Pour plus de renseignements sur l'enquête ou pour toute question ou préoccupation concernant la recherche ou votre participation à cette étude, consultez www.phpsp.ca ou communiquez avec :

Dr Jason Weatherald (chercheur principal) –
Responsable du Partenariat pour l'établissement
de priorités en hypertension pulmonaire
Courriel : jcweathe@ucalgary.ca
Téléphone : 403-943-4779

Hina Iqbal – Coordinatrice du Partenariat pour
l'établissement de priorités en hypertension
pulmonaire
Courriel : hina.iqbal@ucalgary.ca
Téléphone : 403-210-7447

Si vous avez des questions concernant vos
droits en tant que participant-e éventuel-le à
cette recherche, communiquez avec le président
du Comité conjoint d'éthique de la recherche en
santé, Université de Calgary, au 403-220-7990.

OU

En répondant aux questions suivantes, vous consentez à participer à ce projet.

Nous vous remercions de votre participation et de votre aide pour influencer des recherches importantes qui auront un impact sur les personnes qui vivent avec l'hypertension pulmonaire.

**Chaque question de chaque section est facultative.
Répondez seulement aux questions auxquelles vous êtes à l'aise de répondre.**

ÉTAPE 1 : Vos questions concernant l'hypertension pulmonaire

À l'étape 1, nous vous demandons d'écrire vos questions et vos défis liés à l'hypertension pulmonaire. En répondant, veuillez s.v.p. :

- Réfléchir à votre expérience personnelle et/ou professionnelle concernant l'hypertension pulmonaire. Votre expérience est ce qui fait de vous un-e expert-e.**
- Indiquer la ou les question(s) sur l'hypertension pulmonaire qui sont importantes pour vous et auxquelles vous n'avez pas trouvé réponse. Pour ce faire, il peut être utile de se demander : Si c'était ma décision, à quoi donnerais-je de l'argent pour la recherche en hypertension pulmonaire?**
- Ne pas oublier que la recherche peut couvrir un vaste éventail de sujets. Des chercheur-es peuvent étudier pratiquement tous les aspects de l'hypertension pulmonaire, y compris ses dimensions physiques, mentales, émotionnelles et sociétales.**
- Ne pas vous inquiéter du champ précis où écrire votre ou vos question(s). Certaines questions pourraient se ressembler ou se chevaucher. Si c'est le cas, veuillez écrire vos réponses dans tout champ que vous jugez approprié.**

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

• Écrivez toute question que vous considérez comme importante, même si vous croyez que quelqu'un d'autre pourrait écrire la même ou qu'on y a peut-être déjà répondu. Nous vérifierons si des recherches ont déjà répondu à ces questions.

1. À quelle(s) question(s) sur le **diagnostic** de l'hypertension pulmonaire souhaiteriez-vous que la recherche réponde?

2. À quelle(s) question(s) sur les **causes** de l'hypertension pulmonaire souhaiteriez-vous que la recherche réponde?

3. À quelle(s) question(s) sur les **facteurs de risque** d'hypertension pulmonaire (p. ex., génétique, toxicité/médicaments, etc.) souhaiteriez-vous que la recherche réponde?

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

4. À quelle(s) question(s) sur les **facteurs aggravants** de l'hypertension pulmonaire (p. ex., grossesse, altitude, etc.) souhaiteriez-vous que la recherche réponde?

5. À quelle(s) question(s) sur le **traitement** de l'hypertension pulmonaire souhaiteriez-vous que la recherche réponde?

6. À quelle(s) question(s) sur la **prise en charge** de l'hypertension pulmonaire (p. ex., symptômes, effets secondaires, navigation dans les services de santé, etc.) souhaiteriez-vous que la recherche réponde?

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

7. À quelle(s) question(s) sur le **mieux-être** des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire (p. ex., travail ou études, santé mentale, relations, finances, loisirs, etc.) souhaiteriez-vous que la recherche réponde?

8. À quelle(s) question(s) sur la **prise en charge des conditions coexistantes** de l'hypertension pulmonaire (p. ex., maladie du cœur, arthrite, dépression, anxiété, etc.) souhaiteriez-vous que la recherche réponde?

9. Y a-t-il d'**autres** questions sur l'hypertension pulmonaire qui sont importantes pour vous, qui ne se trouvaient pas dans les catégories précédentes et auxquelles vous souhaiteriez que la recherche réponde?

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

ÉTAPE 2 : Vos informations

À l'étape 2, nous vous demandons de fournir quelques informations à votre sujet afin de nous aider à comprendre qui a rempli notre questionnaire et de nous assurer que nous recevons des réponses de tous les groupes. Ces informations sont également importantes pour nous permettre de déterminer si les questions sont systématiquement différentes selon le genre, la région ou d'autres groupes. Tous les renseignements personnels resteront anonymes et strictement confidentiels.

Veillez remplir du mieux que vous le pouvez la section suivante.

10. En ce qui concerne l'hypertension pulmonaire, le(s)quel(s) des rôles suivants vous décri(ven)t le mieux? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

- Personne atteinte d'hypertension pulmonaire
- Proche aidant-e ou ancien-ne proche aidant-e d'une personne atteinte d'hypertension pulmonaire
- Ami-e ou membre de la famille d'une personne atteinte d'hypertension pulmonaire
- Professionnel-le des soins de santé d'une personne atteinte d'hypertension pulmonaire (p. ex., médecin, infirmier-ère, pharmacien-ne)
- Administrateur-trice ou professionnel-le d'un organisme du système de santé
- Membre d'une association ou d'un organisme de bienfaisance représentant les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire
- Autre – Veuillez préciser : _____
- Préfère ne pas répondre

11. À quel genre vous identifiez-vous principalement?

- Homme
- Femme
- Autre – Veuillez préciser : _____
- Préfère ne pas répondre

12. Quel âge avez-vous?

- Moins de 18 ans
- 18-34 ans
- 35-49 ans
- 50-64 ans
- 65-79 ans
- 80 ans et plus
- Préfère ne pas répondre

13. Quelle est votre origine ethnique?

- Autochtone d'Amérique du Nord (Premières Nations)
- Africaine/Héritage Noir
- Chinoise
- Philippine
- Japonaise
- Coréenne

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

- Latino-Américaine
- Moyen-Orientale (p. ex., Arabe, Iranienne)
- Sud-Asiatique (p. ex., Indienne, Pakistanaise)
- Sud-Est-Asiatique (p. ex., Vietnamiennne, Malaisienne)
- Originaire d’Hawaï ou d’autres îles du Pacifique
- Blanche (Caucasienne)
- Mixte
- Autre – Veuillez préciser : _____
- Préfère ne pas répondre

14. Quelle est votre province de résidence principale?

- Colombie-Britannique
- Alberta
- Saskatchewan
- Yukon
- Territoires du Nord-Ouest
- Nunavut
- Manitoba
- Ontario
- Québec
- Nouveau-Brunswick
- Nouvelle-Écosse
- Île-du-Prince-Édouard
- Terre-Neuve-et-Labrador
- Autre – Veuillez préciser : _____
- Préfère ne pas répondre

15. Quelle catégorie décrit le mieux la communauté où vous habitez ou travaillez?

- Très grande agglomération (plus de 500 000 habitant-es)
- Grande agglomération (100 000 – 500 000 habitant-es)
- Agglomération moyenne (30 000 – 99 999 habitant-es)
- Petite agglomération (1 000 – 29 999 habitant-es)
- Région rurale (moins de 1 000 habitant-es)
- Je ne sais pas

16. Quel est le certificat ou diplôme d’études le plus élevé que vous avez obtenu?

- Moins que le diplôme d’études secondaires ou son équivalent
- Diplôme d’études secondaires ou certificat d’équivalence d’études secondaires
- Certificat ou diplôme d’études postsecondaires (collège, CÉGEP ou formation technique)
- Diplôme universitaire
- Préfère ne pas répondre

Veuillez répondre aux questions 17, 18 et 19 si vous êtes atteint-e d’hypertension pulmonaire :

Numéro d’approbation éthique : REB20-0212

Titre de l’étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

17. Depuis combien d'années avez-vous reçu votre diagnostic d'hypertension pulmonaire?

18. Êtes-vous actuellement sous traitement pour l'hypertension pulmonaire?

- Oui
- Non

19. À votre connaissance, de quel type d'hypertension pulmonaire êtes-vous atteint-e?

- Hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)
- Hypertension pulmonaire secondaire à une maladie de la partie gauche du cœur
- Hypertension pulmonaire secondaire à une maladie pulmonaire
- Hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC)
- Causes mixtes d'hypertension pulmonaire
- Autre – Veuillez préciser : _____
- Je ne sais pas

Veillez répondre à la question 20 si vous êtes un-e conjoint-e, un-e proche ou un-e ami-e d'une personne atteinte d'hypertension pulmonaire :

20. Depuis combien d'années votre proche ou ami-e a-t-il/elle reçu son diagnostic d'hypertension pulmonaire? _____

Veillez répondre aux questions 21 et 22 si vous êtes un-e professionnel-le des soins de santé d'une personne atteinte d'hypertension pulmonaire :

21. Quelle est votre profession de santé?

- Médecin
- Infirmier-ère ou Infirmier-ère praticien-ne
- Pharmacien-ne
- Spécialiste en réadaptation (physiothérapeute/ergothérapeute/orthophoniste)
- Thérapeute respiratoire/inhalothérapeute
- Fournisseur-euse de soins à domicile
- Travailleur-euse social-e
- Psychologue/Psychothérapeute
- Autre – Veuillez préciser : _____

22. Depuis combien d'années prenez-vous soin de personnes atteintes d'hypertension pulmonaire? _____

ÉTAPE 3 : Vos coordonnées

À l'étape 3, nous vous demanderons si vous souhaitez que l'on communique avec vous dans les mois à venir pour vous inviter à parcourir la liste de sujets de recherche et à nous indiquer lesquels vous considérez comme étant les plus importants. Cette

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

prochaine phase de l'étude consistera à classer par ordre d'importance les sujets de recherche identifiés dans les réponses au questionnaire, lors d'un atelier en personne.

Si vous souhaitez participer à cette prochaine phase de l'étude, veuillez fournir votre nom et vos coordonnées.

Veuillez répondre à quelques questions concernant le suivi de la présente enquête sur la page suivante. Vos réponses contribueront à influencer les décisions relatives à la recherche future en hypertension pulmonaire.

Souhaitez-vous participer à la prochaine phase de l'étude?

- Oui
- Non

Souhaitez-vous recevoir des informations sur l'avancement du projet et ses résultats?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu « oui » à l'une ou l'autre de ces questions, veuillez indiquer votre nom et vos coordonnées ci-dessous. Sur réception, votre nom et vos coordonnées seront transférés vers la liste maîtresse de l'étude et effacés de la présente enquête afin de maintenir votre confidentialité. Si vous ne souhaitez pas poursuivre votre participation, laissez simplement ces champs vides.

Votre nom : _____

Courriel : _____

Téléphone : _____

Comment préférez-vous que l'on vous joigne?

- Par courriel
- Par la poste
- Par téléphone

Si vous souhaitez que l'on communique avec vous par la poste, veuillez remplir la section suivante :

Adresse : _____

Ville/Municipalité : _____ Province : _____

Code postal : _____

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020

Vous pouvez également transmettre vos coordonnées directement au bureau de l'étude :

Hina Iqbal – Coordonnatrice du Partenariat pour l'établissement de priorités en hypertension pulmonaire

69 HMRB – Université de Calgary

3330 Hospital Drive Northwest, Calgary, Alb. T2N 4N1

Courriel : hina.iqbal@ucalgary.ca

Téléphone : 403-210-7447

Veillez noter que le fait de fournir vos coordonnées ne vous oblige pas à participer à la phase suivante; la participation continue est volontaire et vous aurez le droit de refuser de participer lorsque nous communiquerons avec vous.

Merci de votre temps et de votre collaboration.

Numéro d'approbation éthique : REB20-0212

Titre de l'étude : Établir les priorités des personnes atteintes pour un éventuel registre canadien en hypertension pulmonaire

Chercheur principal : Jason Weatherald

Version numéro 2.1: & Date : 21 décembre 2020