

Avant toute chose, le bureau de l'association HTAPFrance vous souhaite la meilleure santé possible pour 2015 et une infinité de petits bonheurs au quotidien. Sachons les reconnaître et prenons le temps de les apprécier...

La reprise de cette Brev'Info (la dernière remontant à juin 2007) se justifie par la lourdeur de publication de notre revue Cap Vers... Cette revue, d'une parution normalement bisannuelle, a vu au cours de l'année 2014 la refonte complète de l'équipe de rédaction, ce qui explique son retard. Mais nos bénévoles ont à cœur de vous présenter le n°22 courant février 2015. En effet, ce numéro est actuellement en relecture et sera bientôt entre vos mains. Brev'Info sera si possible bimestrielle.



Une nouvelle ère de communication

Aujourd'hui, les internautes participent, commentent, relaient les informations qu'ils contribuent à enrichir dans l'échange sur des plateformes telles que Facebook ou Twitter. Nous sommes loin de la page d'information figée. Notre forum, certes toujours actif, laisse cependant largement sa place à une nouvelle communauté où le sentiment d'appartenance se manifeste davantage. Les internautes possédant un centre d'intérêt commun tel que l'HTAP, peuvent s'inscrire et échanger sur Facebook afin d'assouvir un besoin communautaire, souvent présent chez des patients. C'est la raison pour laquelle, au delà de notre page Facebook intitulée HTAP France, vous pouvez rejoindre un des cinq groupes de discussion "fermés" plus en adéquation avec un profil particulier pour discuter. Ces groupes sont :

- HTAPFrance adultes et la vraie vie : 124 membres
- HTAPFrance ados/jeunes : 25 membres
- HTAPFrance jeunes adultes : 37 membres
- HTAPFrance aidants : 18 membres
- HTAPFrance Hypertension Pulmonaire Post embolique : 8 membres

Site www.htapfrance.com à consulter sans modération pour suivre régulièrement le calendrier et les actualités. Si vous n'avez pas vos codes, adressez-vous au secrétariat.

Les cafés HTAP

Pour que les patients ou proches de patients, ainsi que des bénévoles de l'association se retrouvent dans un environnement plus intime, des rencontres "Café HTAP" émergent un peu partout en France (Montpellier, Paris, Caen). Il s'agit simplement de se retrouver et d'échanger aussi librement que souhaité afin d'améliorer les contacts, les relations, garder des liens, favoriser les échanges, partager des connaissances et des expériences, retrouver des personnes rencontrées dans une précédente réunion (AG, RR, WEEF...), faire remonter des informations au sein de l'association si nécessaire.

Les rencontres ont lieu de préférence en présence de votre correspondant régional. Chacun(e) paie son café ou sa boisson et apporte sa bonne humeur, ses soucis, ses idées, ses remarques, pour en discuter en toute convivialité. Ces rencontres vous appartiennent, l'objectif étant de se quitter plus forts et plus solidaires.

Café HTAP à Toulouse : le 14 février 2015 à 15H

Contact Danielle Duban, correspondante régionale

ETP et Humanis

Grâce à notre partenaire Humanis (cf. Cap Vers... n°21), nous avons apporté un soutien matériel à un certain nombre de Centres de Compétences.

Des PC portables ont été remis dans les services à Toulouse, Nantes, Bordeaux, Nice, tandis que Lyon, et Rouen optaient pour des tablettes numériques et qu'à Necker (Paris), l'impression de 1000 documents a pu être financée. Lyon, Besançon et Lille ont produit des cahiers patients, des classeurs d'information ou des jeux d'animation. Tous ces outils ont pour vocation d'aider le personnel hospitalier dans leur mission de sensibilisation des malades et leurs proches à l'Education Thérapeutique du Patient. (Photos ci-dessus)

Médicaments en cours d'homologation

Trois médicaments sont en cours d'homologation pour le laboratoire Actelion :

- **Veletri®** (Epoprostenol thermostable, prostacycline intraveineuse 24H) en cours d'homologation par les autorités françaises. Actuellement, les personnes qui le reçoivent sont celles qui ont fait partie de l'essai EPITOME-2.
- **Opsumit®** (Macitentan) est en cours d'homologation par les autorités françaises. Actuellement, ceux qui le reçoivent ont fait partie de l'essai SERAPHIN ou de l'étude ORCHESTRA.
- **Upravit®** (Selexipag) est en cours d'homologation en Europe et ceux qui le reçoivent ont fait partie de l'essai GRIPHON.

Un médicament est en cours d'homologation auprès des autorités pour le laboratoire Bayer. Il s'agit du riociguat, et devrait être commercialisé prochainement sous le nom **Adempas®**, avec comme indication principale l'Hypertension Pulmonaire Post Embolique.

Conventions de bénévolat

Dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 (§ démocratie sanitaire) et de la circulaire du 28 décembre 2006 qui incite les établissements de santé à mettre en place un dispositif de type "maison des usagers", HTAPFrance a signé quatre conventions permettant d'assurer des permanences dans les CHU de Bordeaux, Kremlin-Bicêtre, Rennes et Toulouse. L'Espace Associations-Usagers est défini comme un lieu d'humanité et de citoyenneté au cœur de l'hôpital. Il a pour mission essentielle d'accueillir et d'être à l'écoute des usagers et de leurs proches et vocation à favoriser la reconnaissance des associations.

Agenda 2015			
25 janvier	APP	Course 10km ou marche randonnée 8 km	Soues (65) près de Tarbes
28 février	Rencontre Régionale		Toulouse (31)
21 mars	Assemblée Générale		Paris 17^{ème} - Ibis Berthier
28 mars	APP	Marche nordique et trois boucles en vélo « Parcours du cœur »	Castelnaudary (11)
29 mars	APP	Course nature et marche nordique Trail de l'Argent Double avec les Groles Trotteurs	Caunes-Minervois (11)
04 avril	APP	Repas convivial le midi	Mouans-Sartoux (06)
10 avril	APP	Concert Fabienne Thibeault	Valence d'Agen (82)
27 et 28 juin	WEEF = Week End Enfants Familles		Nouan le Fuzelier (41)
4 et 5 juillet	APP	La course des Crêtes	Espelette (64)
29 juillet	APP	Course du Festayre	Bayonne (64)
25 octobre	APP	Marathon seul et/ou en relais	Toulouse (31)

Evénements en préparation			
1 ^{er} trimestre	APP	Concert Rock	Toulouse (31)
1 ^{er} semestre	APP	Café-théâtre	La Brède (33)
Fin août	APP	Maëlathon	Course le long de l'Adour (65)
Septembre	APP	Journée paysanne & Rallye Verdon Souffle de l'espoir	La Palud sur Verdon (04)
Dans l'année	Rencontres Régionales		Bordeaux (33) – Rennes (35) - Strasbourg (67) – Poitiers (86)

Correspondants régionaux		Certains sont aussi visiteurs en hôpitaux, ils ont un (v) à côté de leur nom	
Alsace	WURMSER Philippe (v)	03 88 50 17 27	marie.wurmser@orange.fr
Aquitaine	COPIN Lydie (v)	05 56 25 28 18 / 06 85 56 56 51	ddrfhs@wanadoo.fr
Aquitaine	COSTE Lionel	09 71 56 70 17 / 06 73 46 04 42	coste.jl@wanadoo.fr
Bretagne	FACCINI Marie-Annick (v)	09 54 80 95 06 / 06 89 20 18 91	mie-ann35@outlook.com
Bourgogne	GALLANT-DEWAVRIN Mélanie (v)	03 80 22 07 92	melanie.gallant.dewavrin@gmail.com
Centre	LEFORTIER Nathalie	02 47 59 76 14 / 06 41 04 31 60	nathalie.lefortier@yahoo.fr
DOM-TOM	CLARUS TRANCHOT Line	05 90 28 27 16 décalage horaire (-6h) 06 67 81 97 01	
IDF Sud Est	SALMON Nadine	01 64 57 21 09 / 06 60 05 41 27	salmonnadine@aol.com
La Réunion	MUDHOO Lydia	02 62 17 26 74 / 06 92 40 07 11	lyly97419@hotmail.fr
Limousin	BRISSAUD Denis	06 75 77 13 11	brissaud.denis@wanadoo.fr
Nord	LAMBELIN Bernadette	03 20 41 38 63	
PACA/Nice	CHAUVEAU Philippe & Magali	04 92 83 60 35 / 06 07 51 14 23 06 75 95 91 86	ph.chauveau@orange.fr pointsublime@orange.fr
Rhône Alpes	LOUIS Jean François (v)	04 74 85 18 27 / 06 03 94 29 45	jf.louis.69@gmail.com
Savoie/Hte Savoie	FAGNO Carole	04 57 09 11 57 / 06 27 49 44 27	terrazc@yahoo.fr
Sud-Ouest	DUBAN Daniëlle	05 61 24 23 25 / 06 70 99 48 21	danielle.duban@orange.fr
Enfants/Familles	HEINTZE Céline	03 22 78 23 72 / 06 27 96 29 31	chabasseur.celine@wanadoo.fr

Visiteurs hôpitaux			
Lille	LAMOTTE Mélanie	03 20 08 37 49 / 06 77 19 54 44	lamottmelanie@gmail.com
CCML	LISOIR Monique	01 60 89 21 58 / 06 74 84 11 53	monique.lisoir@wanadoo.fr
Clermont-Ferrand	ROSSI Katia	04 73 38 85 81 / 06 73 60 29 55	katia.rossi97@orange.fr
Président	DUFRENE Remy	06 23 19 31 87	dufrene.remy@sfr.fr
Directrice	GALLANT-DEWAVRIN Mélanie	03 80 22 07 92	melanie.gallant.dewavrin@gmail.com
Secrétariat 9H/12H	CHANTRAINE Ludivine	03 80 70 00 91	administration@htapfrance.com

**Adhésion ou renouvellement de cotisation
30 € en 2015**

Par souci d'économie, si vous acceptez de recevoir cette Brev'Info en format numérique, merci d'en informer le secrétariat par mail à l'adresse indiquée ci-dessous.