

Quatrième Brev'Info 2015. Malgré un début d'été chaud, très chaud, extrêmement chaud... cela n'a pas empêché les groupes de travail de se réunir pour réfléchir à des nouveautés dans l'organisation et la communication de l'association, pour 2016 et plus. En août, vous vous êtes sans doute mis au frais pour lire *Cap Vers...* et en préparant cette Brev', nous espérons que l'automne sera plus doux pour vous permettre de récupérer et retrouver la "banane"... car l'agenda se remplit de nouveau.

Notez-le dès à présent, ce sont des journées tellement riches en rencontres et informations



HTAPFrance 3^{ème} Congrès de patients
23, 24 et 25 septembre 2016
à Valpré-Lyon (69)



RB3 (Troisième réunion du Bureau) à Lyon le 28 mai 2015.

Nous avons évoqué les 20 ans d'HTAPFrance en 2016, et nous nous sommes interrogés sur la nécessité de faire évoluer les statuts de l'association. Nous avons adopté l'idée que cette évolution doit se rapprocher des statuts d'une RUP (association reconnue d'utilité publique). Dans la même optique et pour dynamiser notre communication, nous envisageons de changer le logo ainsi que la charte graphique de nos documents.

Ces changements ont été approfondis en petits groupes de travail durant l'été et seront proposés aux membres du CA (Conseil d'Administration) le 28 novembre 2015 puis à tous les membres lors de l'Assemblée Générale en mars 2016.

Nous avons également fait le point financier.

Nous avons réfléchi sur l'évolution de "Cap Vers..." puis avons établi le calendrier (détaillé au dos de cette feuille).

Week End Enfants Familles

WEEF 2015

54 participants

11 familles

12 patients enfants

Cet évènement, toujours très intense, sera relaté dans le prochain Cap Vers...



Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) organise dans chaque région où notre association est adhérente (Bretagne, Midi Pyrénées,...) des formations sur des thèmes tels que : CRUQPC, plaintes et recours juridiques, qualité à l'hôpital et éthique. Pour des informations complémentaires se mettre en relation avec Annick et Alain Faccini via notre secrétaire Ludivine Chantraine.

Représentation des Usagers

Notre association est agréée au titre de la représentation des usagers du service public hospitalier. Ceux d'entre vous qui souhaitent s'investir peuvent se rapprocher de notre secrétariat. Cela suppose de pouvoir se déplacer et participer à environ 4 réunions par an dans un centre hospitalier, lire et commenter des documents administratifs. C'est une façon de participer à la vie de l'hôpital tout en contribuant au respect des droits des malades.

Des formations sont proposées pour les représentants d'association qui siègent dans les instances hospitalières.

Cf. article ci-dessus

Vaccin contre la grippe. L'hiver dernier, la grippe a été particulièrement mauvaise. Ceci semble dû à deux phénomènes : la moindre efficacité du vaccin suite à des mutations tardives et la **diminution du nombre de vaccinés**. Aussi, l'hiver prochain, suivez les recommandations aux personnes fragiles : faites-vous vacciner sans attendre !

Médicaments spécifiques actuellement sur le marché

1) pour l'HTAP : Flolan® et génériques, Remodulin®, Ventavis® et le petit dernier, Veletri® dans la classe des prostacyclines (PGI2) Tracleer®, Volibris®, et bientôt Opsumit® dans la classe des Antagonistes des Récepteurs de l'Endothéline (ARE ou ERA en anglais)

Revatio®, Adcirca® dans la classe des inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5 (iPDE-5)

2. pour l'Hypertension Pulmonaire Thrombo Embolique Chronique (HTP-TEC ou CTEPH en anglais) : l'Adempas®, seul dans la classe des stimulateurs de la guanylate cyclase soluble.

Un café HTAP aussi chaleureux qu'une rencontre conviviale a eu lieu à Tournefeuille (31) le 14 juin dernier chez Olivia, patiente HTAP et sa maman. Nous étions nombreux (14 personnes dont 5 patients et leurs aidants) autour de la table couverte de boissons et friandises que chaque participant avait tenu à apporter. Les thèmes abordés durant le tour de table de présentation furent nombreux et les échanges fructueux. Néanmoins, cette première rencontre qui réunissait beaucoup de nouveaux adhérents nous a paru trop courte ! Nous nous retrouverons dès septembre à Balma (31).



Suite à de nombreuses questions de patients sous Flolan® ou époprosténol, sur les effets indésirables du traitement lors de la préparation et la prise des repas, des correspondants régionaux ont édité une fiche alimentation : "**Cuisiner autrement quand on est sous Flolan® ou époprosténol**" disponible sur notre site Internet. Ce document a été rédigé en collaboration avec l'équipe diététicienne du centre de compétences du CHU de Bordeaux Haut-Lévêque.

Deux enquêtes, auxquelles nous vous invitons à répondre, sont en cours. L'une porte sur la vaccination des personnes immunodéprimées, et l'autre, sur le parcours de santé des personnes atteintes d'Hypertension Pulmonaire Thrombo-Embolique Chronique. Vous trouverez ces enquêtes sur la page d'accueil du site www.htapfrance.com, dans l'encadré « Actualités ».

Les actions que nous avons menées ou suivies depuis la dernière Brev'...

Retrouvez le détail de ces événements et l'explication des sigles dans la revue "Cap Vers..."

5 juin	 VIII èmes Greens de la Solidarité Présence de Juan Cantero lors de ce tournoi de golf organisé par le Club Kiwanis de Versailles (78) au profit d'HTAPFrance	
6 juin	Rencontre Régionale Alsace à Mollkirch (67) animée par Philippe Wurmser, Remy Dufrene, Laure Rosé et Annie Thuillier. L'occasion de découvrir une petite astuce de patient prévoyant : <i>Monsieur porte un T-shirt avec poche pour la pompe et message aux urgentistes, cousu par Madame</i> ▶▶	
9 Juin	Lille (59). Mélanie Lamotte et Jacques Fertin ont été conviés chez Anne Tiberghien qui leur a remis un don de 500 € de la part du club Innerwheel	
14 juin	Café HTAP animé par Olivia, Fabienne et Danielle Duban à Tournefeuille (31)	
18 juin	Participation de Mélanie Gallant Dewavrin au Conseil national de l'AMR	
22 juin	Annick et Alain Faccini ont assisté à la journée nationale dédiée aux patients sur l'ETP à Paris	
24 juin	Témoignage de Marion Blouin à Loos (59) lors d'une réunion de sensibilisation à l'Hypertension Pulmonaire Thrombo Embolique Chronique organisée par le laboratoire Bayer	
27-28 juin	Nouan-le-Fuzelier (41). Week End Enfants Familles encadré par Céline Heintze, Mélanie Gallant Dewavrin, Ludivine Chantraine, Roselyne Dewavrin, Anne Dekeister (psychologue), "la bande à Fred"(théâtre d'impro) et Marie-Claude Bergmann écoutante à Maladies rares info-services	
30 juin	Réunion du groupe d'étude sur les statuts de l'association au CISP de Paris pour Remy Dufrene, Pascal Mode, Ludivine Chantraine, Mélanie Gallant Dewavrin et Danielle Duban.	
3-4 juillet	Stand HTAPFrance et vente de foulards "rouge basque" au profit de l'association, à l'occasion de la course des crêtes d'Espelette (64). Gustave et Claire, patient et aidante de Cahors, ainsi que Christian, patient de Tarbes, sont venus aider Michèle Martin-Castaing à l'initiative du projet.	
5 juillet	Pique-nique pour les 15 ans de l'AMR (Alliance maladies rares) suivi par Lionel et Linda Lemesle à l'hippodrome de Maisons-Laffitte (78). Cf. photo ▶	
29 juillet	Course du Festayre où assistait Michèle Martin-Castaing à Bayonne (64)	
26 août	Martine et Lionel Coste participaient à une réunion sur l'HTAP et le vécu du patient organisée à Bordeaux par le laboratoire GSK	
12 sept.	Balma (31) Café HTAP/repas chez Danielle Duban	
Autres	Réception par Danielle Duban d'un chèque de 1050 € des Groles Trotteurs Caunois pour le Trail de l'Argent double et d'un chèque de 310 € de l'association des commerçants Galerie marchande Plein Soleil, récoltés lors d'une course	

Agenda de mi-septembre à novembre 2015		Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91
17-20 sept.	Participation de Mélanie Gallant Dewavrin et de Laure Rosé à l'Assemblée Générale de PHA Europe à Barcelone	
20 sept.	La Palud sur Verdon (04) Journée paysanne-Rallye Verdon souffle de l'ESPOIR - Philippe et Magali Chauveau	
21 sept.	Participation d'Alain Faccini à la réunion des Représentants des Usagers au CHU de Rennes (35)	
24 sept.	Réunion du CRUQ-PC et permanence au CCML par Mélanie Gallant Dewavrin	
4 octobre	RUN IN LYON. Certains coureurs porteront des maillots au logo d'HTAPFrance - Coline de Welle	
10 octobre	Rencontre Régionale à Arras (62) pour le Nord Pas de Calais - Bernadette Lambelin et Jacques Fertin	
25 octobre	Marathon de Toulouse (31), probable stand HTAPFrance et banderoles à l'arrivée - Alain Mialon et Danielle Duban	
7 novembre	Rencontre Régionale en Bretagne à Rennes (35) - Annick et Alain Faccini	
16 nov.	Participation d'Alain Faccini à la réunion des Représentants des Usagers au CHU de Rennes (35)	
17 nov.	Conseil national de l'AMR, participation de Mélanie Gallant Dewavrin	

Bon à savoir

J'ai le plaisir de vous informer que notre **tout nouveau site Internet** (www.maladies-pulmonaires-rares.fr) est maintenant en ligne. Ce site est dédié au réseau du Centre de référence et des Centres de Compétences pour les maladies pulmonaires rares, au réseau du GERMOP, et bien sûr aux patients. Nous espérons qu'il servira de plateforme d'information et de lien entre les différents centres, et d'aide à l'information et à l'orientation des patients atteints de maladie pulmonaire rare vers une prise en charge adaptée.

Marion Durand
Centre de Référence des Maladies Pulmonaires Rares
Hôpital Louis Pradel Service de Pneumologie
28 avenue du Doyen Lépine 69677 Bron cedex

Le saviez-vous ?

Droits des usagers de la santé Pour vous aider dans vos démarches relatives au respect de vos droits d'usagers, différentes instances peuvent vous accompagner, qu'il s'agisse de faire appliquer vos droits, de faire examiner une réclamation portant sur votre prise en charge dans un établissement ou d'appeler l'attention sur des questions relatives à la sécurité, à la santé et au bien-être. Les objectifs de ces instances sont de vous informer, vous conseiller, examiner une réclamation et vous aider à résoudre un éventuel litige à l'amiable

<http://www.sante.gouv.fr>

Bonne lecture ! RDV en novembre pour d'autres infos