

La fin de l'année approche et 2016 verra des évolutions dans notre association. Vous recevrez très prochainement, un courrier vous informant des projets concernant des nouveaux statuts ainsi que des informations sur le très léger changement possible du nom de l'association et de son logo. Vous y trouverez aussi la proposition de texte relative à ces nouveaux statuts. Respectez les dates limites pour envoyer vos remarques ou vos demandes de candidature. Notez également dès à présent la date de notre assemblée générale : 12 mars 2016, toujours à Paris à l'hôtel Ibis Berthier.

Vos coordonnées (numéro de téléphone, adresse postale, adresse électronique...) ont peut-être changé. Merci de le signaler à Ludivine au secrétariat.

RB4 (quatrième réunion du bureau) le 13 octobre 2015

Elle s'est faite par téléphone grâce au savoir-faire de Pascal Mode et du pont téléphonique mis à disposition par Orange. Le sujet principal débattu a été la préparation de la lettre citée ci-dessus qui vous expliquera pourquoi faire évoluer nos statuts.

Le site Internet a été mis à jour dans la rubrique Informations sur l'HTAP - Thérapeutiques - **La voie des prostacyclines, la voie de l'endothéline et la voie du NO** par le Pr Jean-François Mornex (Lyon) sur sollicitation de Jean-François Louis.

Deux nouvelles vidéos

Ludivine Fournier a été greffée cœur-poumons en octobre 2014, alors qu'elle était salariée de Manpower depuis 5 ans. Tout au long de son parcours, ses collègues l'ont beaucoup soutenue, et elle a voulu les accompagner à la course La parisienne qu'elle a courue à leurs côtés. Le jour même, les ambassadrices d'HTAPFrance, Florence S, Cécilia M. et Angèle D. faisaient elles aussi part de leur expérience. Ludivine et ses collègues avaient sollicité Manpower pour associer l'entreprise à ce projet. Manpower a répondu présent en organisant une conférence de sensibilisation devant les 3000 salariés sur site. Pour cette conférence, Manpower a fait réaliser deux vidéos :

- L'une de Ludivine relatant son expérience
 - L'autre de Mélanie GD présentant l'association
- Ces vidéos sont désormais disponibles sur notre site Internet à la rubrique l'HTAP en vidéos. Bravo à Ludivine. Merci à Manpower, Angèle, Cécilia et Florence.

Campagne de sensibilisation sur les dons d'organes et la transplantation, orchestrée par l'association PHA Europe

Vous avez été nombreux (152 678 personnes dont plusieurs sociétés savantes nationales ESC, ERS, SPLF, à marquer votre soutien au don d'organes et à la transplantation lors de la campagne de sensibilisation du 10 octobre dernier à 12H, en cliquant sur le lien :

<https://www.thunderclap.it/fr/projects/31251-join-organ-donation-day-europe>. Relayé par Twitter, Facebook, Tumblr

Pourquoi cette campagne ?

A titre d'exemple, en France, en 2014, il y a eu plus de 20 000 personnes en attente de greffe, et seulement 5357 personnes greffées !



16^{ème} marche des maladies rares le 5 décembre 2015 à Paris



Organisée par L'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations de malades, la Marche des Maladies Rares symbolise la convivialité, l'entraide, le courage, l'appartenance à une communauté, en marchant plusieurs kilomètres pour montrer que **"Les maladies sont rares, mais les malades nombreux"**.

A savoir : Des membres d'HTAPFrance feront cette marche. Un bus roule parmi les marcheurs et peut à tout moment servir de lieu de repos. Pensez à vous couvrir chaudement !

Lancement de la grande bibliothèque virtuelle

"Our PH library" par PHA Europe le 12 octobre 2015



On y trouve les différents supports de communication sur l'HyperTension Pulmonaire réalisés par les associations du monde entier. La mise à jour de cette bibliothèque se fait par des administrateurs. La bibliothèque est accessible à tous.

<http://www.ourphlibrary.com/>



Lu dans la presse

Interview par Paris-Match du Pr Olaf Mercier, chirurgien transplantateur au CCML.



Paru le 8 octobre 2015 N°02533 "Il expose les premiers travaux pour la mise au point d'un appareil destiné aux malades ne pouvant pas bénéficier d'une greffe pulmonaire". Appareil portable qui permettrait de réoxygéner le sang.

Vu à la télé. Sur France5 le 22 octobre au Magazine de la santé, Thierry Lhermitte a visité le laboratoire Inserm U999 CCML dirigé par le Pr Marc Humbert.

L'acteur raconte ce qu'il a retenu de l'HTP et du "nez artificiel" pour détecter cette maladie.



En attente :

- Sur M6 "Zone Interdite" une émission sur la greffe avec l'intervention des médecins du CCML et du Pr Damien Bonnet cardiopédiatre à Necker.
- Sur France 5 "Enquête de santé", un documentaire sur les personnes souffrant d'obésité. L'angle choisi est : "La médecine peut-elle vaincre l'obésité ?" Dans ce cadre, Marie-Sophie Tellier, journaliste nous a sollicités pour mettre en contact des personnes de l'association qui souffrent aujourd'hui d'HTAP suite à une prise d'Isoméride® ou de Médiator®.

Points sur les essais cliniques pédiatriques

Informations données par le Pr Damien Bonnet. Ces essais sont menés à l'hôpital Necker à Paris, les investigateurs sont le Pr D Bonnet et le Dr Maryine Lévy.

- 1-Sildénafil dans l'HTAP du nouveau-né (Pfizer)
- 2-Ambrisentan dans l'HTAP de l'enfant (GSK)
- En phase d'extension, pas de nouveaux patients à inclure
- 3-Tadalafil dans l'HTAP idiopathique de l'enfant (Eli Lilly)
- 4-Riociguat dans l'HTAP de l'enfant (Bayer)
- 5-Maestro : Macitentan dans Eisenmenger (cardiopathies congénitales avec HTAP) (Actelion)




Les essais Maestro sont menés à l'hôpital européen Georges Pompidou. L'investigateur est le Dr Laurence Iserin.

Attendus probablement en 2016 :

Macitentan pédiatrique et Selexipag pédiatrique.

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..."

17 septembre	Assemblée Générale de PHA Europe à Barcelone (Espagne). Mélanie GD et Laure R	
20 septembre	Journée Paysanne au profit d'HTAPFrance à La Palud sur Verdon (04). 3441 € de dons récoltés lors de cette belle manifestation. Magali et Philippe C, Danielle D, Alain M, Thierry C, Sylvain R...	
21 septembre	CRUQ-PC au CHU de Rennes (35). Alain F	
24 septembre	CRUQ-PC au CCML (92). Mélanie GD	
4 octobre	RUN IN LYON (69). Les cousins de Coline De Welle y ont couru aux couleurs d'HTAPFrance	
10 octobre	La RR Nord-Pas de Calais à Arras (62) a réuni 61 personnes. Bernadette L, Jacques F, Christine C, Bernard G, MGD, LC	
12 octobre	Représentants des Usagers à Rennes (35). Alain F	
12 octobre	Responséo (Philips). Participation à la Journée portes ouvertes des associations. Frédérique L et Florence S	
14 octobre	Réunion d'Information des MEmbres (RIME) spéciale « Filières » à l'Alliance Maladies rares (Paris). Ludivine C	
15 octobre	Danielle D tient une permanence à la maison des usagers au CHU de Rangueil Toulouse (31)	
15 octobre	Journée d'action au profit d'HTAPFrance au collège St Antoine de Caussade (82). 850 km ont été parcourus au total par les collégiens et professeurs de la classe de Mathis. Alain M	
20 octobre	Journée ETP (éducation thérapeutique du patient) à Necker (Paris). Céline C	
20 octobre	Formation <i>Coaching pour mieux accompagner les malades</i> à l'AMR (Paris). Ludivine C et Danielle D	
25 octobre	Stand HTAPFrance au Marathon de Toulouse (31). Danielle D, Alain M.	
30 octobre	RR à La Réunion (974). Mélanie GD	
7 novembre	RR Rennes (35). Annick F, Alain F., Remy D, Annie T, Roselyne D	
13 novembre	Conférence de l'INSERM (75) <i>Tests génétiques et séquençage : que disent-ils, que prédisent-ils ?</i> Roselyne D	



Bon à savoir

Anticipez les délais de traitement des dossiers auprès des MDPH (débordées)

Attention aux dates de péremption des cartes de priorité et cartes de stationnement.

La demande de renouvellement auprès de la MDPH doit s'effectuer 6 mois avant la date de péremption...

Si ce délai n'est pas respecté, la MDPH exige de refaire tout un dossier.

Merci à Anna Boulgakoff pour cette mise en garde

Pensez à nous demander le modèle de certificat médical avec les mentions à éviter ou à privilégier.

Prévu de mi-novembre 2015 à janvier 2016		Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91
15 novembre	Concert au profit d'HTAPFrance par la chorale Chanteraine à Corbeilles en Gâtinais (45). Aurélie J et Nathalie L	
25 novembre	<i>L'odyssée du médicament : de l'idée au patient</i> , conférence chez Pfizer (Paris). Ludivine C et Danielle D	
27 novembre	Café HTAP à Paris de 10 à 12h. Mélanie GD - informations 0683399310	
27 novembre	Réunion du groupe de travail Préparation du congrès patients. Ludivine C, Mélanie GD, Pascal M, Danielle D, Lionel C, Philippe W	
28 novembre	Réunion de notre Conseil d'Administration	
28 et 29 nov.	Conseil d'administration de PHA Europe à Vienne (Autriche). Laure R et Mélanie GD	
3 décembre	Réunion de notre Conseil Scientifique. Mélanie GD et Ludivine C	
3 décembre	13ème JFHTAP par Actelion (Paris). Mélanie GD, Danielle D, Laure R et Ludivine C	
5 décembre	16ème Marche des Maladies Rares organisée par l'AMR (informations page 1)	
12 décembre	Marché de Noël à La Madeleine Lille (59). Anne T et Jacques F	
19 décembre	Repas/Café HTAP à Toulouse (31). Danielle D	



Novembre, le mois de la sensibilisation à l'Hypertension Pulmonaire dans de nombreux pays. Coline a noté cette initiative que la France ne s'était pas encore appropriée.

Elle a créé à cette occasion cette image, que vous pouvez diffuser grâce aux réseaux sociaux, en la reprenant sur notre page "HTAP France" ou notre site www.htapfrance.com à la rubrique Actus. Merci Coline

Le groupe AVNIR sur la vaccination des personnes immunodéprimées ou à risque accru d'infection, dont fait partie HTAPFrance, a décidé de réaliser une seconde enquête sur un public plus étendu, après celle de 2013. C'est dans ce cadre que vous pourrez répondre à l'enquête accessible depuis la rubrique ACTUS de notre site Internet très bientôt. C'est important ! Merci d'avance.

😊 **N'oubliez pas le vaccin contre la grippe s'il n'est déjà fait !**

Nous vous souhaitons dès à présent de passer de bonnes fêtes de fin d'année