



Nous sommes au lendemain de notre assemblée générale qui s'est déroulée à Paris. Le professeur Gérald Simonneau a permis que nous rencontrions François de Closets qui accepte de relayer notre message auprès des médias. Le journaliste écrivain qui se considère comme une "exception génétique", car en pleine santé bien qu'octogénaire, a déclaré lors de l'AG : "On est dans un vrai combat contre la maladie et ce qui compte pour les malades, c'est de se rassembler, de trouver une force dans ce qui les distingue des autres... Vous êtes quelques milliers... Je connais d'autres maladies rares où les malades ne sont que quelques dizaines, où ils sont complètement perdus et ne savent pas se réunir comme vous le faites magnifiquement". Merci Monsieur de Closets de mettre votre expérience au service de la cause "Hypertension Pulmonaire !"

**4 février - Réunion du bureau** sous la forme "2015" avant la proposition de modifications des statuts en assemblée générale.

Nous avons travaillé les sujets suivants : préparation de l'AG, Congrès Patients, plan d'action 2016...

**12 mars - Assemblée générale (AG)**

106 personnes présentes. Un nouveau conseil d'administration a été élu, composé de :

Philippe Chauveau ; Lionel Coste ; Roselyne Dewavrin ; Danielle Duban ; Remy Dufrène ; Mélanie Gallant Dewavrin ; Céline Heintze ; Joël Ogor ; Lorraine Pilastre ; Laure Rosé ; Christian Vinnac ; Philippe Wurmser.

Ces douze administrateurs ont à leur tour voté pour élire le bureau que nous vous dévoilons ici.

**Présidente** : Laure Rosé (patiente) →

**Vice-président** : Lionel Coste (époux de patiente greffée)

**Secrétaire général** : Remy Dufrène (veuf de patiente)

**Trésorier** : Philippe Wurmser (patient).

Conformément aux nouveaux statuts soumis au vote et approuvés par les adhérents : "C'est le CA qui prend toutes les décisions structurantes pour l'association".



**Nouveau logo** (en cours de réalisation)

Un travail approfondi a été effectué au sein du groupe dédié. Lors de l'AG, Coline (patiente) a présenté différentes pistes de réflexion.

**5 mai - Journée mondiale de l'HTP**

La journée mondiale de l'HTP permet d'attirer l'attention sur la maladie grâce à des manifestations sportives sous le slogan "**Essoufflez-vous pour faire connaître l'HTP.**"

Parallèlement, une campagne de sensibilisation à l'HTP-TEC est menée sur les réseaux sociaux où sont diffusées des photos de malades et de médecins révélant leur "**souffle de succès**" avec l'HTP-TEC.



## A VOS AGENDAS !

**3<sup>ème</sup> Congrès Patients sur l'hypertension pulmonaire (HTP) à Valpré- Lyon, du 23 au 25 septembre 2016**

Le congrès est un moment privilégié qui vous permet non seulement de partager avec d'autres patients, familles de patients et aidants, mais aussi de participer activement à des sessions où sont abordées des problématiques vous concernant.

Ce sont deux jours de réflexion mais aussi de convivialité et d'information en présence d'experts de toute la France rien que pour vous.

**A ne pas manquer !**

Dans le dossier que vous recevrez en juin, vous aurez le détail sur les sessions proposées et un blog sera dédié à l'organisation de votre venue.



Le congrès sera aussi l'occasion de fêter les 20 ans de l'association.

A cette occasion, nous vous invitons à créer selon le moyen d'expression que vous préférez : texte, dessin, bricolage, photo, vidéo, tricot, broderie, collage, etc., votre témoignage sur le thème : **20 ans qui peut se décliner de plusieurs façons, exemples :**

- J'ai 20 ans et je suis malade,**
- J'ai deux, trois ou quatre fois 20 ans et je suis malade,**
- 20 ans avec la maladie,**
- 20 ans aux côtés d'un patient...**

Vos "œuvres" seront exposées lors du congrès. Si vous ne pouvez pas participer au congrès, vous pouvez envoyer votre création au secrétariat ou demander à quelqu'un qui se rend à Valpré de l'y apporter.

- ♥ Si vous êtes patient ayant plus de 20 ans avec la maladie ou si vous êtes greffé, nous vous invitons à vous manifester auprès de notre secrétaire Ludivine.
- ♥ Notre prochain *Cap Vers...* présentera un récapitulatif sur les 20 ans de l'association.

## Brev'Info - La vie de l'asso

Les actions que nous avons menées ou suivies depuis la dernière <i>Brev'Info</i> <i>Retrouvez le détail de ces événements et l'explication des sigles dans la revue "Cap Vers..."</i>	
4 février	Réunion du bureau au CISP Paris
20 février	Café HTaP Montpellier (34). Quatre personnes ont largement échangé lors de ce café qui devait durer une heure et qui s'est prolongé pendant plus de trois heures. Merci Sophie pour ce super moment !
10 mars	Mélanie - à l'AMR Paris - COPIL1 : Maintien d'une politique nationale maladies rares - PNMR 3
11 mars	Danielle - au laboratoire Pfizer à Paris - Formation sur le thème : Recherche de financements : « Du fundraising au crowdfunding »
12 mars	Assemblée générale à Paris
12 mars	Concert de chants basques à Moissac (82) à l'initiative de Jérôme Ghisolfi et du Lions Club de Moissac. Prestation du chœur d'hommes <i>Ezpeletan Kantuz</i> et participation de l'ancien pilier international de rugby Peio Dospital. Cette magnifique soirée, pendant laquelle le film "L'HTAP : qu'est-ce que c'est ?" a été diffusé, a permis de récolter 3200 € destinés à la recherche. Bravo Jérôme et merci !
19 mars :	Café HTaP Balma (31). Attentifs à l'expression de chacun sur ce qu'il vit, nous avons aussi évoqué l'AG et la problématique de la rétrocession des médicaments orphelins.
23 mars	Soirée talents avec les Innher Wheel Lille (59) C'était une belle soirée, très joyeuse ! Nous étions environ 400, pas mal, non ? Inventivité, engagement des artistes, de vrais Talents. Organisation sans faille et souci de l'autre pour Innerwheel qui a permis la tenue d'une telle soirée... Et un excellent public !
24 et 25 mars	Laure a participé aux 9 <sup>èmes</sup> Journées Infirmières (GSK) au Kremlin-Bicêtre (94)
27 mars	Trail de l'Argent double à Caunes-Minervois (11) Ce sont 500 sportifs coureurs et marcheurs qui ont pris le départ pour soutenir Mathis (jeune patient). Chacun aura versé 2€ sur les frais d'inscription pour la recherche. Merci au trail de l'Argent double et à ses organisateurs
30 et 31 mars	Ludivine - à l'AMR Paris - Formation à l'écoute niveau 2
31 mars	PHA Europe - Réunion téléphonique : briefing Journée Mondiale de l'HP
1 <sup>er</sup> avril	Concert à Creil (60). Récital du chœur C4 au profit d'HTaPFrance à l'initiative de Karine Dauliac. 350 personnes présentes. 1580€ de dons - la mairie de Creil remettra officiellement le chèque le 28 avril à Françoise Beugnet qui représentera HTaPFrance. A noter, Karine organise aussi un match de foot en juin.



Prévu d'avril à juin <span style="float: right;"><i>Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91</i></span>	
7 avril	Lionel & Martine - Témoignage lors d'une soirée formation HTAP au CC Bordeaux (33), service de cardio
8 avril	Réunion du conseil d'administration et visite de l'Inserm U999 - HML du Plessis-robinson (92)
13 avril	Ludivine - RIME à l'AMR Paris
28 et 29 avril	Ludivine & Mélanie – Uniformation à Dijon (21) - Mieux appréhender les conflits au sein d'une équipe
5 mai	Journée mondiale de l'HTP évoquée en première page de cette Brev'
10 mai	Marion, Laure ou Mélanie - Intervention au laboratoire MSD France à Courbevoie (92)
28 mai	Sophie Decoux organise une petite marche à plat en famille sur la plage de Palavas les Flots (34) avec pique-nique
28 mai	3 <sup>ème</sup> café HTaP de l'année dans les environs de Toulouse (31). Lieu à déterminer ultérieurement
11 juin	RR Caen (14)
19 ou 26 juin	Barbecue pour les habitués du café HTaP des environs de Toulouse (et plus loin...) à Balma (31)
26 nov.	RR Poitiers (86)
<span style="display: inline-block; text-align: center; margin: 0 20px;"> <b>23, 24 et 25 septembre 2016</b>  <b>HTaPFrance 3<sup>ème</sup> Congrès de patients</b>  <b>à Valpré-Lyon (69)</b> </span>	

**Bon à savoir :** Une patiente traitée par perfusion intraveineuse continue a récemment effectué un voyage en Argentine. Pour lui faciliter le passage des contrôles de sécurité qui peuvent parfois s'avérer compliqués dans certains aéroports, HTaPFrance a fourni à cette jeune adhérente un modèle de certificat médical rédigé en espagnol qu'elle a fait valider et signer par son médecin référent HTAP.

**Le saviez-vous :**

Des informations sur les médicaments orphelins

<http://www.medicaments.social-sante.gouv.fr/medicaments-orphelins.html>

Pour en savoir plus sur la rétrocession ou pour déclarer un effet indésirable

<http://www.medicaments.social-sante.gouv.fr/medicaments-retrocedes-retrocession.html>



**Nos envois postaux n'étant plus pris en charge par un partenaire, l'association en supporte directement le coût. Aussi, nous vous adresserons désormais votre Brev'Info par mail. Pour être sûr de la recevoir, nous vous remercions par avance de confirmer votre adresse électronique à Ludivine à [administration@htapfrance.com](mailto:administration@htapfrance.com). Ceux qui voudraient toujours recevoir la Brev'Info en format papier sont priés d'en informer Ludivine.**