

Après des événements aussi importants pour notre association que le Congrès Patients et la célébration de nos 20 ans d'existence, notre activité ne s'est pas ralentie. Nous abordons cette fin d'année avec, en prévision à Paris, notre prochain conseil d'administration le 13 décembre et l'**assemblée générale** fixée au samedi **25 mars 2017**. Réservez d'ores et déjà cette date.

Notre **3^{ème} Congrès Patients** s'est déroulé à Valpré (69) fin septembre. Les 210 participants ont suivi avec attention les interventions des 37 membres du corps médical, soit lors des séances plénières, soit dans les nombreux ateliers. Nos 30 bénévoles se sont investis sans retenue pour faire de ce congrès un véritable succès, salué par de nombreux témoignages très positifs. *Cap Vers...* reviendra plus en détail sur cet événement.



Ce fut également l'occasion de remettre au Pr Marc Humbert un don de **45 000 euros** destiné à financer la recherche au sein de l'unité INSERM U999 qu'il dirige.

Au cours du congrès nous avons procédé à un tirage au sort pour désigner le gagnant du concours des œuvres (tableaux, photos, broderies...) sur le thème "20 ans". C'est Bernadette Lambelin qui a obtenu le premier prix. Elle avait réalisé un triptyque de photos la représentant à différentes périodes de ses 20 années d'HTAP.

Dans le cadre du **mois de sensibilisation de l'hypertension pulmonaire (HTP)**, traditionnellement le mois de novembre, la journée de sensibilisation à l'hypertension pulmonaire-thrombo-embolique chronique (HTP-TEC) est prévue le 18.

Le nouveau livret destiné aux enfants malades "**Mon suivi HTAP**" a été élaboré au sein du Service de cardiologie pédiatrique de l'hôpital Necker, centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes (MC3), grâce à un soutien financier apporté par HTaPFrance (cf. projet avec Humanis 2014/15).



Disponible au secrétariat de l'association.

Ascension du mont Blanc au profit d'HTaPFrance.

Pat Balard et Hervé Davy défient le mont Blanc au profit de la recherche sur l'hypertension pulmonaire !



Aidons-les à atteindre leur objectif et faisons connaître leur initiative en "likant" et partageant la page Facebook : -ENSEMBLE ALLONS PLUS HAUT- "*Nous souhaitons récolter 4 810 € pour 4 810 mètres d'altitude (sommet du mont Blanc) et les remettre à l'association HTaPFrance afin d'alimenter le fonds de recherche de cette maladie.*"

Conférence européenne annuelle sur l'hypertension pulmonaire (APHEC) à Barcelone (Espagne) du 15 au 18 septembre. PHA Europe y a tenu son assemblée générale. Laure (vice-secrétaire de PHAE) et Mélanie (trésorière de PHAE) ont assisté aux présentations de 3 experts de l'hypertension pulmonaire (HTP), dont le Pr Marc Humbert, ainsi qu'à des ateliers destinés à former et informer les dirigeants d'association.

Le **Selexipag** (Upravi®) a obtenu la désignation de médicament orphelin et l'autorisation de mise sur le marché (AMM) depuis le 20 septembre.

L'AMM, c'est quoi ? Pour être commercialisé, un médicament doit obtenir préalablement une autorisation de mise sur le marché à la demande d'un laboratoire pharmaceutique (Actelion en l'occurrence) sur la base d'un dossier comportant des données de qualité pharmaceutique, d'efficacité et de sécurité. L'évaluation des effets thérapeutiques du médicament au regard des risques pour la santé du patient doit être jugée favorable (rapport bénéfice/risque favorable). Le rapport bénéfice/risque doit être au moins équivalent à celui des produits déjà commercialisés dans la même indication.

Triptyque patient HTAP et automédication

Un document simple et clair a été élaboré par le pharmacien Marie-Camille Chaumais et l'équipe du Centre de Référence de Bicêtre sur l'automédication.

Pour l'obtenir, s'adresser au Centre de Référence (CR) de Bicêtre ou à l'association.

Vaccin contre la grippe

Comme chaque année, nous ne saurions trop vous recommander de vous faire vacciner. La grippe peut s'avérer dangereuse et entraîner des complications graves particulièrement pour les patients porteurs d'hypertension pulmonaire ou transplantés. Si le patient ne peut pas être vacciné, son entourage pourra se faire vacciner pour le protéger. Le meilleur moyen pour s'en prémunir reste le vaccin injectable. Si un patient n'a pas reçu son bon de vaccination gratuit, nous pouvons l'aider à l'obtenir pour... l'année prochaine !

Information de l'Alliance Maladies Rares (AMR) dont HTaPFrance est membre.

Changement de président : "J'ai le plaisir de vous informer que le Conseil national vient d'élire Nathalie Triclin-Conseil, présidente de notre collectif. Je reste membre du Bureau." Alain Donnat.

Marche des maladies rares : cette 17^{ème} édition aura lieu le 3 décembre. Rendez-vous à partir de 12 h au stade Emile Anthoine, Paris. La marche virtuelle devrait être pérennisée pour ceux qui ne peuvent pas se joindre à la marche physique à cause de l'éloignement, du coût, du handicap, etc.


17^e Marche des Maladies Rares



3 DÉCEMBRE 2016

RDV à 12h30
Stade Emile Anthoine
Accès par le
2 avenue de Suffren
Paris 15^e
Métro Bir-Hakeim
(ligne 6)

Brev'Info - La vie de l'asso

Les actions que nous avons menées ou suivies depuis la dernière <i>Brev'Info</i> Retrouvez le détail de certains de ces événements dans la revue <i>Cap Vers...</i>	
3 septembre	Café HTaP à Auch (32) Dorénavant, les cafés du sud-ouest se déplacent et alternent tous les deux mois entre Haute-Garonne (31) et départements limitrophes. Notre objectif : partager avec de nouveaux adhérents. Nous étions neuf ce 3 septembre, dont deux nouvelles personnes du Gers, et avons échangé durant près de 4 heures sur nos expériences de vie.
24 septembre	Châteaubriant (44) 3^{ème} concours international de compétition équestre placé sous le signe de notre association grâce à notre adhérente Sandrine Duval. Un article est paru dans <i>Equidia Life</i> , site et chaîne spécialisés dans les courses équestres, soulignant le très haut niveau des cavaliers et mentionnant notre maladie. Un vecteur pertinent et original pour faire connaître l'HTAP.
25 septembre	Avignon (84). Course de 10 km. L'association HTaPFrance a reçu un don de 871 € du club athlétique sport avignonnais (CASA) lors de la course de la cité des papes. Cette manifestation sportive nous a permis de faire connaître la maladie auprès du public. Nous remercions chaleureusement les personnes bénévoles, le CASA, la ville d'Avignon et les coureurs.
8 octobre	Loto avec une troupe de théâtre alsacien. À Mollkirch (67) le loto est une institution. À l'appel de la troupe de théâtre <i>D'Iuschtige Waldnickel</i> , 220 personnes ont répondu favorablement en signe de solidarité et 2 335 euros ont été récoltés pour la recherche sur l'HTP. Photo : Philippe procédant au tirage
8 octobre	Dîner "Anniversaire, 3 ans de greffe" à Vernantes, près de Saumur (49) organisé par Joël Billaud, patient HTAP greffé cœur-poumons, en présence de 330 personnes. Joël a récolté dans son environnement rural où il bénéficie d'une certaine notoriété 5 851 € pour la recherche. " <i>Ce soir, c'est l'un des plus beaux jours de ma vie, car j'ai réalisé un rêve : faire quelque chose pour l'association HTaPFrance</i> " a annoncé Joël, ému. Merci à lui. Photo : Joël Billaud entouré de Joël et Catherine Ogor
15 octobre	 Dans le cadre de la journée du don d'organes, le comité des fêtes de Rougon (04) a organisé une journée caritative au bénéfice, entre autres, de l'HTAP. Ce fut vraiment une journée sublime, qui a réuni plus d'une centaine de personnes. Venus de toute la France, voire de l'étranger, tous ont, dans la bonne humeur, apporté leur soutien à notre cause. Merci Pipo et Mag pour ce bel élan de solidarité.
19 octobre	Atelier présidents organisé par l'Alliance Maladies Rares, à Paris. Laure
Prévu de novembre à décembre et plus Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91	
5 novembre	Café HTaP à Balma (31). Danielle
6 novembre	Course à Carantec-Morlaix (29). Une quarantaine de coureurs porteront nos couleurs. Laetitia Le Duc
18 novembre	Journée de sensibilisation à l'HTP-TEC (CTEPH en anglais) et à la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).
26 novembre	Rencontre Régionale Poitou-Charentes à Poitiers (86). Lionel, Martine, Annie, Remy, Joël O., Denis et Emmanuelle Brissaud
1 décembre	Réunion de notre Conseil Scientifique à Paris.
1-2 décembre	Journée française de l'HTAP et cardiopédiatrie (JFHTAP) à Paris organisée par Actelion. Mélanie, Laure, Christian Vinnac
13 décembre	Conseil d'administration à Paris.
29 janvier 2017	Course pédestre à Soues (65). Michèle Pérus et Danielle

Le saviez-vous ?

Une patiente a découvert sur Internet un article présentant un système de monte-escalier. Nous souhaitons vous transmettre les coordonnées de cet article : "**Qu'est-ce que le fauteuil roulant monte-escalier ?**"

<https://fauteuil-roulant.ooreka.fr/comprendre/fauteuil-roulant-monte-escalier>

À noter :

Nos statuts précisent : "le rapport annuel et les comptes sont adressés chaque année à tous les membres de l'association".
 Ceux-ci vous parviendront, soit par courrier postal, soit par mail lorsque nous disposons de votre adresse électronique.

Pour mémo :

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

**Vous venez de lire la dernière Brev'Info de 2016. Nous nous retrouverons en 2017, pour de nouvelles aventures !
 D'ici là, prenez soin de vous ! Toute l'équipe de la Brev' vous souhaite de belles fêtes, en famille et entre amis.
 À très bientôt !**