

Chers adhérents, chers amis d'HTaP France, le rythme des activités proposées par l'association, ses bénévoles et ses partenaires ne faiblit pas, en témoigne le calendrier de cette *Brev'Info*. L'été s'annonce actif, festif et solidaire. N'hésitez pas à vous rendre aux diverses manifestations qui vous permettront de rencontrer l'association, des malades, des proches, des personnes dont les préoccupations sont les mêmes que les vôtres. Bel été à tous, sous le chapeau de soleil exactement !



**L'ERS (European Respiratory Society) vient de décerner son Prix ERS 2018 à Marc Humbert**, professeur de pneumologie à l'Université Paris-Sud, pour l'ensemble de ses travaux dans le domaine de l'hypertension pulmonaire. Le Pr Marc Humbert coordonne le Centre de référence national de l'hypertension pulmonaire. Il a publié plus de 700 articles scientifiques et a été cité parmi les scientifiques les plus influents dans le domaine médical par Thomson Reuters en 2014. Ce prix lui sera remis au prochain Congrès international de l'ERS qui se tiendra à Paris en septembre 2018. Nous lui adressons d'ores et déjà nos plus vives félicitations !

Reuters en 2014. Ce prix lui sera remis au prochain Congrès international de l'ERS qui se tiendra à Paris en septembre 2018. Nous lui adressons d'ores et déjà nos plus vives félicitations !

**Vaccination encore et toujours.** On ne vous lâche pas ! En dehors de toute obligation vaccinale (nourrissons nés à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2018), nous vous rappelons régulièrement l'intérêt de la vaccination pour les patients (HTP donc « à risque aggravé », et greffés donc immuno-déprimés par le traitement antirejet) et leurs proches. C'est bientôt l'été : la grippe est encore loin et, en l'absence d'épidémie majeure en cette période, les cabinets médicaux sont désertiques et peu « contaminants ». Vous n'avez donc aucune excuse ! Précipitez-vous chez votre médecin pour vérifier et compléter votre vaccination anti-pneumococcique ! Pour le schéma vaccinal qui vous concerne, reportez-vous au *Cap Vers...* n° 28, p. 14-15.

**Un médecin traitant pour mon enfant ?** Depuis janvier 2016, les parents d'un enfant de moins de 16 ans peuvent déclarer un médecin traitant pour lui. Il n'y a cependant aucune obligation, donc pas de pénalité financière si tel n'est pas le cas. Généraliste, pédiatre ou autre spécialiste, exerçant en libéral ou à l'hôpital, il a pour mission d'accompagner l'enfant dans la durée. Le médecin traitant coordonne les soins que l'enfant reçoit (maladie chronique, vaccinations), veille à son bon développement physique et cognitif, et assure une prévention personnalisée (obésité, risques d'addiction...).

**Alcool et transplantation pulmonaire** Une étude vient de montrer que pour les patients présentant des signes de consommation d'alcool récente avant la chirurgie de transplantation pulmonaire, la durée d'hospitalisation suite à la transplantation pulmonaire a été multipliée par 1,5. Ce groupe de patients a également passé 3 fois plus de temps sous ventilation artificielle après la greffe et a nécessité une surveillance en unité de soins intensifs près de 3 fois plus longue que les patients n'ayant pas consommé d'alcool récemment. Aucune différence n'a cependant été constatée concernant le dysfonctionnement primaire du greffon entre les groupes, même si plusieurs patients ayant récemment consommé de l'alcool ont présenté des arythmies auriculaires, une insuffisance rénale aiguë et un rejet cellulaire aigu après la greffe. Les résultats suggèrent que **s'abstenir de consommer de l'alcool avant une greffe pourrait être un moyen pour les patients de se préparer à la chirurgie**. Accès aux résultats de l'étude en anglais : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29620796>

## Week-End Enfants-Famille 2018

14, 15 et 16 septembre

au Centre Yvonne Martinot, à Mesnil-Saint-Père (10), avec la participation du **Pr Damien Bonnet** (Centre de compétence de l'HTP, Hôpital Necker)

Les familles concernées recevront l'invitation prochainement.



Pour plus d'infos, joindre Carol au :

06 37 44 52 80

[administration@htapfrance.com](mailto:administration@htapfrance.com)



**Cœur qui soupire n'a pas ce qu'il désire**, dit l'adage bien connu. Mais savez-vous ce qu'il désire ? De l'oxygène ! En effet, les soupirs ne sont pas uniquement liés à nos émotions. Totalement involontaires et s'accompagnant d'une inspiration plus forte que la respiration normale, certains soupirs sont liés à un réflexe qui permet d'ouvrir largement les millions d'alvéoles de nos poumons.

Les personnes atteintes d'une insuffisance respiratoire soupirent davantage pour pallier le manque d'oxygène lié à leur maladie.

**Jeunes ayant une HTAP.** Après la création d'un livre électronique mis en ligne en 2015 (<http://www.pahuman.com/>), Actelion continue de promouvoir la responsabilisation du patient et son autonomisation. Bien se connaître, bien connaître la maladie et ses traitements permet de mieux vivre avec la maladie. 9 jeunes femmes originaires d'Europe, âgées de 17 à 37 ans, livrent des témoignages pleins d'optimisme et d'énergie, et nous montrent que même malade, il est possible de se construire une vie intéressante et épanouissante. Pour le moment, les témoignages sont en anglais et n'ont pas encore été traduits en français. Mais la langue de Shakespeare n'a plus de secrets pour les jeunes Français, n'est-ce pas ? Pour parfaire votre niveau d'English, rendez-vous sur le site : <http://www.youngwithpah.com>
















**L'été arrive !** Il est temps de se prémunir du soleil et des risques inhérents aux grosses chaleurs : chapeau, protection solaire, vêtements amples et couvrants sont la panoplie idéale. Évitez de sortir aux heures les plus chaudes, rafraîchissez-vous à l'aide d'un ventilateur et d'un brumisateur d'eau, et filez profiter de la fraîcheur des salles de cinéma, des bibliothèques municipales, ou des commerces climatisés. Pour les patients sous perfusion continue, avec la chaleur et la transpiration, le risque de macération et d'infection au point d'insertion du cathéter augmente. Il est conseillé de bien surveiller la peau autour du cathéter et de faire procéder à la réfection du pansement deux fois par semaine si nécessaire.

**Déclarer un effet indésirable d'un médicament en ligne**, c'est possible : <http://ansm.sante.fr> (onglet *déclarer un effet indésirable*) et <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv/fr/>

# Brev'Info - La vie de l'asso

Actions organisées ou auxquelles ont participé HTaP France et ses bénévoles depuis la dernière Brev'Info. Vous retrouverez le détail de certains de ces événements dans le prochain n° de votre magazine Cap Vers...

7 avril		Beaucoup de monde lors de la <b>Rencontre Régionale en Occitanie</b> , à Blagnac (31). Si le matin, l'attention et l'émotion furent extrêmes, en particulier lors des témoignages de deux participantes aux Cafés occitans, l'intérêt n'a pas pour étant baissé l'après midi, pendant les présentations des Drs Prévot, Savina-Noël et Dulac. Merci à eux et aux 66 participants. <b>Danielle Duban</b>	
14 avril		L'association <b>Tiken Trail</b> organisatrice de la 6 <sup>e</sup> édition du trail à Saint-Vincent-sur-Oust (56), a une nouvelle fois fait preuve de solidarité et de générosité en nous faisant un don de 750 €. GRAND MERCI	
27 avril		<b>Concert d'orgue</b> . Soirée d'évasion organisée par le Lions club de Moissac et proposée par Orchia d'Orio organiste talentueuse dont les créations nous ont transportés dans le temps. Retrouvailles originales pour certains patients habitués des Cafés dont <b>Jérôme Ghisolfi</b> qui, à nouveau, a préparé cette manifestation au profit d'HTaP France. Grand merci à lui et aux généreux donateurs !	
28 avril		<b>Café HTaP</b> à Balma (31) Faute de soleil, c'est sous la véranda que ce Café a accueilli une nouvelle participante, Pierrette, venue de l'Ariège avec son amie Éliane. 12 personnes pour échanger tant sur la maladie que sur le quotidien. Un bon moment encore ! <b>Danielle Duban</b>	
20 mai		Pari réussi pour <b>Laurent Forestier</b> ! Plus d'une centaine de personnes ont pris part au <b>rassemblement automobile Alfa Romeo</b> qu'il a organisé à Saint-Paul-Trois-Châteaux (26), au profit d'HTaP France. Plus de 2 200 € ont été récoltés ! Bravo et merci à Laurent et aux donateurs !	
26 mai		<b>Café HTaP</b> à Plonévez-Porzay (29) Programme chargé entre la visite d'une chapelle, un pique-nique, une petite marche, un goûter et de grandes conversations autour des difficultés du quotidien. <b>Mickaël Hémon</b>	
26 mai		<b>Journée Portes-Ouvertes</b> à l'AP-HP. Pour la 2 <sup>e</sup> année consécutive, <b>Linda Lemesle, Lionel Lemesle et Duranty Chan</b> ont tenu un stand HTaP France. Ils ont été rejoints par <b>Hortense Taubes</b> . MERCI à eux pour leur dévouement.	
3 juin		<b>MEGA BBQ</b> à Balma (31). Une vingtaine de patients et proches se sont retrouvés pour un moment de partage autour de la plancha. Ce fut un BBQ "auberge espagnole" où chacun a amené de quoi partager avec les autres. Nous n'avons manqué de rien et surtout pas de bonne humeur ! <b>Danielle Duban</b>	
9 juin		Près de 25 personnes ont participé à la <b>Rencontre Régionale de Clermont-Ferrand</b> , autour des Drs Claire Dauphin et Romain Trésorier. « Je suis reboostée pour un moment. Merci à l'équipe », nous a écrit Marie-Christine. <b>Laure, Mélanie, Thierry Couesmes</b>	

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ? Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

13-14 juin		<b>Formation à l'écoute</b> de niveau 2. Alliance Maladies Rares, Paris. Les personnes intéressées et <b>motivées, ayant suivi la formation de niveau 1</b> peuvent se faire connaître auprès de notre secrétariat. Attention, places limitées !	
16 juin		<b>Café HTaP</b> à Strasbourg (67). <b>Laure</b> . Pour en savoir plus, contactez Carol au 06 37 44 52 80.	
4, 18-22 juin		<b>Les chercheurs Accueillent les Malades</b> . Manifestation organisée par l' <b>Inserm</b> sur le thème des maladies allergiques et inflammatoires pulmonaires. ATTENTION, les dates d'accueil sont différentes selon les villes, chaque laboratoire ne peut accueillir qu'un nombre limité de participants. Inscrivez-vous en ligne au plus vite : <a href="https://www.base-associations.inserm.fr/formations-rencontres">https://www.base-associations.inserm.fr/formations-rencontres</a>	
22 juin		<b>XV<sup>èmes</sup> Greens de la Solidarité</b> , tournoi de golf au profit d'HTaP France, organisé par le <b>Club Kiwanis Versailles Royal</b> à Villennes-sur-Seine (78). Golfeurs, à vos clubs !	
23 juin		<b>Rencontre tripartite</b> avec les associations allemande (PHe.v.) et suisse (SPHV) à l'écomusée d'Alsace. Ungersheim (68). <b>Laure</b>	
14 juillet		<b>Les gazelles de Notre Dame du Cros</b> Circuit de 9 km, course réservée aux femmes (les hommes déguisés admis) sur le site de Notre Dame du Cros près de Caunes-Minervois (11). Épreuve réservée aux personnes nées en 2000 et avant. Organisée par les <b>Groles Trotteurs du Minervois</b> . Ils s'investissent dans plusieurs causes, nous comptons donc sur vous pour leur rapporter vos running usées, collectées pour Minervois sans frontières.	
15 juillet et 11 août		<b>Vente de tableaux</b> offerts par <b>les peintres de Languidic</b> , au profit d'HTaP France et de la recherche médicale. Guidel (56).	
14,15,16 septembre		<b>WEEF 2018</b> : Week-End Enfants-Familles. 48 heures de rencontres et d'échanges, destinés aux enfants, aux ados et jeunes adultes (jusqu'à 20 ans) ayant une HTP, ainsi qu'à leurs familles, leurs amis, leurs aidants et leurs soignants. Avec la participation du <b>Pr Damien Bonnet</b> . Centre Yvonne Martinot, à Mesnil-Saint-Père (10).	
septembre		<b>Café de rentrée</b> dans le Grand-Est. Date et lieu à confirmer. <b>Laure</b> . Pour en savoir plus, contactez Carol au 06 37 44 52 80. <b>Café HTaP</b> en Occitanie. Date et lieu à confirmer. Contact : <b>Danielle Duban</b> , 06 70 99 48 21. <b>HTaPIZZA PARTY</b> à Guidel (56). Date et lieu à confirmer. Contact : <b>Viviane Broustal</b> , 06 84 12 63 54 de 19 h à 20 h 30.	
novembre		<b>Café HTaP</b> en Occitanie. Date et lieu à confirmer. Contact : <b>Danielle Duban</b> , 06 70 99 48 21.	
décembre		<b>Café de Noël</b> dans le Grand-Est. Date et lieu à confirmer. <b>Laure</b> . Pour en savoir plus, contactez Carol au 06 37 44 52 80.	
En préparation		<b>Rencontre Régionale à Nice (06)</b> Date et lieu à préciser. Surveillez notre site internet et notre page Facebook. <b>Rencontre Régionale à Tours (37)</b> Date et lieu à préciser. Surveillez notre site internet et notre page Facebook.	

