



Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, l'équipe de la *Brev'Info* vous souhaite un bel hiver. Ce n'est pas la période la plus facile pour les malades, mais les membres bénévoles et salariés de notre belle association vous concoctent rencontres et manifestations afin de vous rendre cette saison plus douce. Nous vous souhaitons des fêtes de fin d'année paisibles et sereines.



Qu'est-ce que la recherche clinique ? Un site destiné au grand public donnant des informations sur la recherche clinique a été lancé au printemps dernier par les organismes et associations représentant les industriels des produits de santé, les acteurs académiques de la recherche clinique, ainsi que les associations de patients.

Le site <https://notre-recherche-clinique.fr/> « a pour objectifs de faire connaître au grand public les enjeux et l'organisation de la recherche clinique, d'informer sur les aspects pratiques et réglementaires et de donner une information précise sur un sujet parfois controversé », précise un communiqué conjoint à ces différentes instances. Il propose notamment de répondre aux questions :

- * Qu'est-ce qu'un essai clinique ?
- * Quels sont les enjeux de la recherche clinique ?
- * Comment y participer ?
- * Quelles sont les garanties ?
- * Quelle confidentialité pour mes données de santé ?

Ne laissez pas la grippe vous gâcher l'hiver.

La campagne de vaccination contre la grippe se déroule du 6 octobre au 31 janvier 2019. Se faire vacciner permet de limiter la transmission du virus grippal, de protéger vos proches et de réduire le risque de complications. **Malades, proches de malades, soignants, professionnels, tout le monde se fait vacciner !** En même temps, vérifiez que vous êtes à jour du vaccin contre le pneumocoque.



Générique. Après le Mysildecard®, la Haute Autorité de Santé annonce la mise à disposition d'un autre générique du Revatio® (sildénafil), traitement spécifique de l'HTAP de la voie du monoxyde d'azote. Il s'agit du **Balcoga®**, présenté sous la forme de comprimés pelliculés, dosés à 20 mg. Fabricant : Sandoz SAS.

Lu pour vous. Cette information médicale ne vous a sans doute pas échappé, elle est parue dans de nombreux journaux : une patiente qui était atteinte de mucoviscidose est décédée d'un cancer deux ans après avoir été greffée avec les poumons d'une fumeuse. Le Pr Olaf Mercier, chirurgien thoracique et transplanteur à l'hôpital Marie Lannelongue (92) et membre de notre Conseil Scientifique, a été interviewé à ce sujet. Il a expliqué qu'« au-delà de la compatibilité, on réalise un bilan exhaustif pour éliminer toutes les causes d'infection, de cancer ou de pathologie qui contre-indiqueraient la greffe. Malheureusement, s'il existe seulement quelques cellules cancéreuses dans l'organe, il est impossible de les déceler avant la transplantation. C'était sans doute le cas pour cette patiente décédée d'un cancer après le développement d'une tumeur dans les poumons greffés. Olaf Mercier affirme que cette situation est rare en comparaison avec tous les patients sauvés grâce à une greffe, mais pas impossible. Le risque de développer un cancer pour un patient greffé est favorisé par la prise des traitements antirejet qui diminuent les défenses immunitaires, y compris contre les cellules cancéreuses. » Pour visionner l'interview, suivez le lien : https://www.francetvinfofr/sante/soigner/don-d-organes/une-femme-meurt-apres-la-greffe-de-poumons-d-une-fumeuse_3019599.html

8 décembre
Marche des Maladies Rares
 13 h 00 : Accueil des marcheurs
 au Jardin du Luxembourg
 14 h 00 : Départ
 Arrivée : École des Beaux-Arts de Paris
 (14 Rue Bonaparte, 75006 Paris).
 Pour rejoindre le groupe HTaP France,
 contacter **Lionel** : **06 62 56 08 75**



Hypertension pulmonaire (HTAP, HTP-TEC...) et vie professionnelle, est-ce compatible ?

Vous avez une hypertension pulmonaire, est-ce que vous travaillez ? Vous avez arrêté définitivement ? Vous vous êtes réorienté ? Vous avez été licencié ? Vous avez démissionné ? Vous travaillez de chez vous ? Vous travaillez pour votre propre compte ? Vous êtes passé à temps partiel ? Racontez-nous votre expérience, en pratique et sur le plan mental... Pour pouvoir mieux aider les malades et les familles de personnes malades, échangeons les expériences ! Envoyez vos témoignages à HTaP France (voir nos coordonnées au bas de la page 2).



Théâtre. *Mon cœur*, de Pauline Bureau, raconte l'histoire de Claire, une femme aux prises avec des problèmes de poids depuis l'enfance et qui, après une grossesse, prend des pilules pour maigrir. Au fil de la pièce, c'est l'un des plus gros scandales sanitaires français qui est décrit, puisque c'est du Mediator® qui a été prescrit à Claire. Claire n'existe pas, son personnage incarne chacune des victimes que l'auteur de la pièce a rencontrées. De la première ordonnance jusqu'au processus d'indemnisation, « c'est ce qui se passe dans la vie des gens qui est conté » (Irène Frachon, pneumologue). Actuellement en tournée. Vous pouvez également lire *Mon cœur* (Actes Sud - Papiers).



Lecture. Comment trouver sa place dans le monde lorsque l'on est malade ou handicapé ? C'est une question compliquée à aborder avec un enfant, que ce soit avec un enfant malade ou avec ses frères et sœurs. *Les Riches Heures de Jacominus Gainsborough* est un album magnifique qui aborde ce sujet avec sensibilité. Nous vous le conseillons vivement. Dès 3 ans. Rébecca Dautremere (Sarbacanne).



Brev'Info - La vie de l'asso

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

<p>8 septembre</p> 	<p>Première HTaPizza Party à Guidel (56) par un temps estival. Ambiance chaleureuse et conviviale pour déguster les pizzas cuites au feu de bois par notre pizzaiolo et hôte du jour, Hervé ! Quel plaisir d'échanger les bons tuyaux autour de la maladie et de la vie quotidienne. V. et H. Broustal</p>	
<p>13 - 16 sept.</p> 	<p>Assemblée générale de PHA Europe et conférence annuelle européenne sur l'HTP. Berlin. Laure</p>	
<p>14 - 16 sept.</p> 	<p>WEEF Les bénévoles, dont La Bande magnétique, avaient imaginé un programme fort intéressant, alliant discussion avec l'assistante sociale et le médecin, échanges entre parents, sortie nature. Les enfants et la troupe ont proposé un spectacle d'improvisation très inspiré. Ce sont des moments revigorants ! Tous les détails dans <i>Cap Vers...</i> en janvier. Prochain WEEF en 2020.</p>	
<p>16 septembre</p> 	<p>Café HTaP XXL à La Bastidette (31). 21 participants pour ce Café dominical. Nous avons scindé le groupe en deux : d'un côté les aidants et accompagnants, de l'autre les patients. Tous se sont exprimés et ont constaté les mêmes problématiques. S'en est suivi un pur moment d'évasion dans la cour ensoleillée de Cathy et Francis D. où l'existence d'un réseau solide se confirme.</p>	
<p>18 septembre</p> 	<p>Journée d'information organisée par la Haute Autorité de Santé sur le thème « Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social », à savoir comment la HAS procède-t-elle pour évaluer les dispositifs (ou matériaux et services) médicaux ? Les principes d'évaluation prennent de plus en plus en compte les avis des patients. Plus d'infos dans le prochain <i>Cap Vers...</i> Saint-Denis La Plaine (93). Pascal Mode</p>	
<p>13-14 octobre</p> 	<p>Le MAIF OPEN LFB a marqué l'ouverture de la saison 2018-2019 de la Ligue Féminine de Basketball. HTaPFrance a été invitée à y tenir un stand sur lequel nos bénévoles se sont relayés pour informer spectateurs et sportives sur l'HTP. Plusieurs membres de l'association ont assisté à des matches et Alicia, jeune patiente, a même pu donner le coup d'envoi d'un match ! Merci à la LFB pour sa généreuse invitation et merci à Pascale, Delphine, Amina, Audrey, Duranty, Noemi, Lionel et Linda, Cécilia, Maryline, Sophie et Coline, pour leur engagement bénévole.</p>	<p>Dédicace de l'équipe de Bourges</p> 
<p>14 octobre</p>	<p>Participation à la course "La ronde des foies gras " du frère et d'un ami de Maryline, patiente HTP. Encore une manière de faire parler de la maladie. Merci et bravo les cyclistes !</p>	
<p>21 octobre</p>	<p>Succès pour la séance d'initiation à la sophrologie. 14 personnes se sont concentrées durant deux fois 20 minutes, guidées par Sandrine Vuillot, sophrologue. Objectif : prêter davantage attention à son entourage et à son propre ressenti, savoir se réfugier, quand trop de choses pèsent, dans une bulle réconfortante toujours accessible. Un travail qui demande un entraînement régulier mais qui a permis à tous et en particulier à Sabine et sa famille d'entrevoir une forme différente d'apaisement. Merci Sandrine pour ces minutes précieuses. Balma (31). Danielle Duban</p>	
<p>12 novembre</p> 	<p>Conférence de l'Alliance Maladies Rares -CARE-, « un diagnostic pour tous ! », associant toutes les parties prenantes nationales et internationales : chercheurs, professionnels de santé, associations de malades, décideurs publics. Sans conteste une étape déterminante pour accompagner et être force de proposition pour la mise en œuvre du 3^e Plan National Maladies Rares. Mélanie</p>	
<p>15-16 novembre</p>	<p>Réunion du Conseil Scientifique d'HTaPFrance et Journées du Réseau Français de l'HTP organisées pour la première fois par le Centre national de référence de l'HTP. Paris. Mélanie et Laure</p>	<p>JOURNÉES</p> 
<p>27 novembre</p> 	<p>Réunion du Conseil d'Administration d'HTaPFrance. AMR, Paris.</p>	

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

<p>8 décembre</p> 	<p>Téléthon et Marche des Maladies Rares, à Paris. Pour le rejoindre le groupe HTaPFrance, contacter Lionel : 06 62 56 08 75</p>	
<p>8 décembre</p> 	<p>Café HTaP en Occitanie. Notre prochain RDV se fera pour la première fois dans un restaurant et en Ariège (à Mazères) le 8 décembre 2018 à midi. Bienvenue aux nouvelles personnes de l'Ariège ! Contact : Danielle Duban, 06 70 99 48 21.</p>	
<p>8 décembre</p> 	<p>Café HTaP en Alsace, à la Stuva de Noël, à Mulhouse (68), salon de thé éphémère dans un décor de Noël. Adresse du jour : 2A, rue du Jura à Mulhouse. À partir de 14 h 30. Laure.</p>	
<p>14-16 décembre</p> <p>21 décembre</p> 	<p>Marché de Noël à Auray (56). Catherine, Marie-Thérèse, Marie-Christine, Viviane, Layla et leurs amis y tiendront des stands d'information sur l'HTP. Ventes de tableaux et de décors de Noël. TOUS EN BRETAGNE !</p>	
<p>12 janvier</p> 	<p>Rencontre Régionale à Nice (06). Les invitations vous parviendront prochainement et seront mises en ligne sur notre site internet. Pour plus d'infos, contactez Carol : 06 37 44 52 80.</p>	
<p>27 janvier</p> 	<p>Course au profit d'HTaPFrance à Soues (65), organisée par le Comité des Fêtes de Soues, avec un parcours accessible aux patients. Stand HTaPFrance sur place. TOUS EN OCCITANIE !</p>	
<p>2 février</p> 	<p>Rencontre Régionale à Tours (37). Les invitations vous parviendront prochainement et seront mises en ligne sur notre site internet. Pour plus d'infos, contactez Carol : 06 37 44 52 80.</p>	
<p>Le 9 février</p> 	<p>Café HTaP en Occitanie. Lieu et horaire à préciser. Contact : Danielle Duban, 06 70 99 48 21.</p>	

SOUES
DIMANCHE 27 JANVIER 2019

PARCOURS PATIENTS TOUR DELAC

MARCHE 8 KM COURSE 10 KM

En soutien à l'association HTaPFrance et aux malades atteints d'hypertension pulmonaire

Départs :
Marche/Rando 9h30
Course 10h
Parcours patients 11h15
RDV Salle polyvalente J-B Lartigue

Inscriptions à partir de 8h : 6€
Bénéfices reversés à l'association HTaPFrance pour la recherche médicale

Tour de lac (17,5 km) - Retour possible à tout moment en fonction des capacités
Nombres basés sur le trajet - Parcours accessible en fauteuil roulant

Organisation : Comité des Fêtes de Soues
Renseignements au 06.12.33.09.97 ou au 05.62.33.06.48 après 20h


