

# Brev'info

Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, le printemps est un peu timide, mais cette *Brev'Info* va illuminer votre journée. Imaginez : un nouveau traitement de l'HTAP est dans les tuyaux ! Si nos chercheurs sont des héros, les patients et leurs proches aussi ! Alors, pourquoi ne pas vous inscrire à la Course des Héros ? Elle est ouverte à tout le monde et ce n'est pas une blague. Nous vous expliquons tout en page 2. Lisez vite votre *Brev'Info* et filez vous inscrire ! Bonne lecture à tous, prenez soin de vous et à très bientôt. L'équipe de la *Brev'Info*

## enfin un guide sur le test génétique !

RespiFIL, la filière de santé des maladies respiratoires rares, vient de mettre en ligne sur son site internet un livret intitulé « **Le test génétique : guide pratique** ».

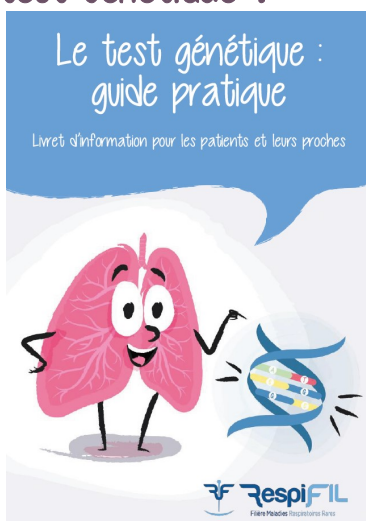
Ce livret a été réalisé sous l'égide des centres de référence de l'hypertension pulmonaire (PulmoTension), des maladies pulmonaires rares (OrphaLung) et des maladies respiratoires rares (RespiRare).

Il a été rédigé par des pneumologues pour adultes et des pneumopédiatres, des généticiens, des conseillers en génétique, et des psychologues. Les associations de patients ADCP, APEFPI et HTaPFrance ont été associées à ce projet aussi essentiel qu'attendu. Ce livret d'information pour les patients et leurs proches décline les thématiques suivantes :

- \* La génétique, de quoi parle-t-on ?
- \* La consultation de conseil génétique
- \* Le test génétique : en pratique
- \* Les résultats du test génétique
- \* Intérêts du test génétique

Il contient également une foire aux questions, propose des contacts utiles et offre un espace où rédiger ses notes.

=> Consulter le document en ligne: <https://respifil.fr/wp-content/uploads/2021/04/Livret-test-genetique-respifil.pdf> ●



## une nouvelle approche prometteuse dans le traitement de l'HTAP

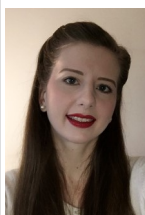
La recherche fondamentale sur la survenue d'une HTAP chez les patients porteurs de la mutation *BMPR-II* a permis de découvrir des mécanismes communs à toutes les formes d'HTAP et notamment du phénomène de prolifération cellulaire qui contribue à augmenter la pression dans les vaisseaux pulmonaires.

**Le sotatercept** permettrait de contrer ce mécanisme dans les HTAP du groupe 1 (hors MVO, portopulmonaire, HIV et bilharziose) en classe fonctionnelle NYHA II ou III.

3 essais de phase 3 démarrent. Si l'effet se confirme, le traitement ne sera pas disponible avant 2-3 années minimum.

=> Lire le communiqué de presse : <http://www.htapfrance.com/ckfinder/userfiles/files/ACTUS/CP%20Une%20nouvelle%20piste%20therapeutique%20contre%20l'hypertension%20arterielle%20pulmonaire.pdf> ●

## Comment contacter HTaPFrance ?



Vous pouvez joindre **Marine Arnould**, notre secrétaire administrative :

par téléphone

**06 37 44 52 80**



par courrier électronique

**administration@htapfrance.com**

ou par écrit, à une seule adresse

**HTAPFRANCE  
21, RUE DE CÎTEAUX  
21190 MEURSAULT**



## enquête sur les soins de santé : résultats

Il y a plusieurs mois, nous avons relayé l'enquête menée par Eurordis sur les soins que vous recevez pour votre maladie rare. Plus de 3 900 personnes venant de 65 pays ont répondu à ce questionnaire dans 23 langues.



**Les personnes atteintes de maladies rares donnent un score peu élevé à leur expérience de soins : sur une échelle de 1 à 5, les personnes atteintes de maladies rares évaluent les soins qu'elles reçoivent à 2,5.**

Les trois principaux aspects que les équipes de soins pourraient développer pour améliorer l'expérience de soins sont :

1. Contacter les malades ou les aidants après une consultation pour savoir comment ils vont.
2. Encourager les malades ou les aidants à participer à un groupe ou à un cours pour les aider à gérer leur maladie rare.
3. Aider les malades et les aidants à gérer les émotions liées à l'état de santé des malades.

**Les personnes vivant avec une maladie rare affectant les reins, les poumons, la sphère urogénitale ou ayant un syndrome rare de prédisposition génétique au cancer ont une meilleure expérience de soin lorsqu'elles sont prises en charge par des équipes multidisciplinaires et spécialisées dans le traitement de leur maladie rare.**

=> Voir les infographies en français :

[https://download2.eurordis.org/documents/pdf/H-CARE\\_FS\\_condensed\\_FR-FR.pdf](https://download2.eurordis.org/documents/pdf/H-CARE_FS_condensed_FR-FR.pdf)

=> Voir les infographies complètes en anglais :

[https://download2.eurordis.org/rbv/H-CARE/H-CARE\\_FS\\_long.pdf](https://download2.eurordis.org/rbv/H-CARE/H-CARE_FS_long.pdf) ●



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...

16 février  
12 et 29 mars



L'Alliance maladies rares propose diverses formations à ses adhérents. Cette année, l'Europe était au centre des discussions des **Ateliers Présidents** : quelle place pour les associations françaises dans la vie associative européenne ?, comment trouver des subventions européennes ?

Les **Rendez-vous WEB** s'adressent aux représentants des associations. L'atelier « assurance et maladie rare » a montré que malgré la mise en place du dispositif AERAS, qui a pour but d'étudier les dossiers et de trouver des assureurs, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour que l'accès à la propriété nous soit facilité. Il a été décidé de constituer un groupe de travail pour faire évoluer les choses. **Maggy Surace**

22 mars



La **vente de tee-shirts techniques** destinée à financer le prochain WEEF a connu un franc succès. Nous avons passé commande de 271 tee-shirts auprès du fournisseur. Merci pour votre générosité et merci à **Benoît Jaillard** qui porte ce projet !

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois.

Besoin de renseignements ?

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

5 mai



**Journée mondiale de l'HTP.** Mise en avant des **gestes du quotidien** que l'on réalise habituellement sans réfléchir, mais qui représentent un effort réel pour les malades HTP. Dites-nous ce qui est difficile pour vous, nous le répéterons haut et fort !

27 juin



**Live des Héros.** N'hésitez pas à rejoindre l'association HTaPFrance dans cette course virtuelle. Plus d'informations dans l'article dédié

Reportés sine die



Les **Rencontres Régionales** prévues à Dijon-Besançon, Nantes et Marseille, le **Week-End Enfants-Familles**, et les rendez-vous de nos partenaires pourront reprendre lorsque la situation sanitaire le permettra.

## rappel : étude htp et covid-19



Le Pr David Montani (Centre de référence national de l'HTP sévère) recueille des informations sur les **conséquences de la Covid-19 chez les patients ayant une hypertension pulmonaire et suivis sur l'ensemble de la France**. Un registre HTP-Covid-19 dédié a été constitué à cet effet.

Parmi les patients HTP, **près de 70 ont été identifiés avec un impact non négligeable** de l'infection Covid-19, mais surtout en cas de comorbidités associées comme l'hypertension artérielle, le diabète, l'insuffisance rénale... Le **Pr David Montani interroge directement TOUS les patients HTP qui auraient été diagnostiqués Covid-19 depuis le début de la 1<sup>ère</sup> vague**, même ceux qui n'avaient pas de symptôme grave et qui ont peut-être été traités sans hospitalisation, quand tout allait bien. Si **vous avez eu** la Covid-19, confirmée par un test PCR positif, **contactez Marine** qui vous mettra en contact avec le Pr David Montani. ●

## live des héros

Vous voulez soutenir l'association HTaPFrance d'une façon originale ? Alors participez au **Live des Héros le 27 juin 2021 à partir de 9 h 30**. Inutile d'être un grand sportif, vous choisissez vous-même le défi que vous souhaitez relever : aller chercher le pain à pied, si vous n'avez plus l'habitude de marcher ? Parcourir 2 km à vélo ? Emmener Médor et Mirza en promenade ? Retrouver le bassin extérieur de la piscine municipale pour un 400 m ? Et si vous ne vous

sentez pas prêt, encouragez votre entourage à participer. Cette course virtuelle est avant tout un moment de partage et de convivialité. **L'objectif est de récolter des dons pour financer le projet d'accompagnement social proposé par HTaPFrance** depuis 4 ans, désormais, sachant que **la prise en charge d'un dossier coûte en moyenne 75 €**. En raison de la situation sanitaire, l'association a décidé de participer à une course virtuelle et non à une course physique. Vous pouvez donc devenir un héros peu importe l'endroit où vous résidez (France ou étranger). C'est l'occasion de porter fièrement votre nouveau tee-shirt technique aux couleurs d'HTaPFrance !

### Étape 1 : Inscription

Réglez en ligne 15 €, 30 € ou 45 € de frais d'inscription (selon le ticket choisi) et créez votre page Alvarum en quelques minutes. => Pour vous inscrire : <https://us19.campaign-archive.com/?u=f284b4ece88d19bffdb51913&id=57865be75d>

### Étape 2 : Collecte de dons

Personnalisez votre page Alvarum puis collectez 250 € au minimum sur celle-ci avant le 23 juin 2021. Vous pouvez récolter des dons en partageant votre page par mail, sur les réseaux sociaux (WhatsApp, Facebook...), grâce à la vente de gâteaux ou la création de tirelires déposées dans les pharmacies, les cabinets médicaux ou les magasins. Cette étape est obligatoire pour accéder au Live.

### Étape 3 : Le Live du 27 juin 2021

Vous recevrez un lien pour accéder à une plate-forme en ligne où vous pourrez suivre les intervenants, échanger avec les autres participants, participer aux animations proposées. Si vous réalisez un défi sportif, vous pourrez également mesurer vos kilomètres parcourus.

Suite à votre inscription, vous recevrez le kit du héros qui inclut un dossard personnalisé et le bandana des Héros. Avant le live, vous pourrez participer à des animations en ligne : concours de déguisement, coachings... !

N'hésitez pas à diffuser ce message à votre famille, à vos amis et à tout votre entourage. Merci pour votre soutien ! ●

## ENSEMBLE AUTOUR D'UNE CAUSE



PLUS DE 400 ENTREPRISES ET 450 ASSOCIATIONS PARTICIPANTES DANS TOUTE LA FRANCE

LIVE DES HÉROS 27. JUIN 2021

EVENEMENT CONNECTE DEFI SPORTIF

COURSEDESHEROS.COM

