



# Brev'info



Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, au cours de l'année 2023 qui s'achève, nous avons eu à cœur de vous accompagner dans votre quotidien avec l'HTP et de vous proposer des occasions de nous rencontrer, d'échanger et de vous informer pour mieux vivre avec la maladie. Nous avons hâte de poursuivre notre mission en 2024 ! Nous vous souhaitons d'agréables fêtes de fin d'année et un passage sans encombre dans la nouvelle année. D'ici là, protégez-vous contre les virus qui rôdent. Bonne lecture ! L'équipe de la Brev'Info



## Interview exclusive

Novembre est le mois de la sensibilisation à l'hypertension pulmonaire et à cette occasion, un dossier Grand Angle consacré à l'HTAP est paru le 25 novembre dernier dans *Le Monde*. Il a été publié sur le site [grandanglesante.fr](http://grandanglesante.fr) et également en version papier. Réalisé en partenariat avec le laboratoire MSD, ce communiqué comportant une interview du Pr Marc Humbert d'une part, et de Maggy Surace et Mélanie Gallant-Dewavrin (respectivement présidente et directrice d'HTaP France) d'autre part, montre que « si le parcours du patient atteint d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est aujourd'hui bien balisé, un diagnostic précoce des patients et l'accès à des traitements efficaces restent l'enjeu d'une prise en charge optimale de la maladie. »



Lire le communiqué en ligne :

<https://grandanglesante.fr/dossiers/maladies-rares/htap-chronique-dune-maladie-rare-meconnue-mais-grave/>

Sur simple demande de votre part, nous pouvons vous en faire parvenir une copie en version papier. ●

## Situation de handicap et accès aux soins

Les caisses d'Allocations familiales (Caf) et d'Assurance maladie (Cpam) souhaitent informer les allocataires en situation de handicap de la possibilité de s'exprimer sur leurs conditions d'accès aux soins. Pour ce faire, l'enquête Handifaction a été conçue pour recueillir l'avis des personnes en situation de handicap suite à :



- \* une visite auprès d'un professionnel de santé, en ville comme en milieu hospitalier ;
- \* une intervention médicale sur les six derniers mois.

En demandant directement aux personnes concernées et/ou à leurs aidants d'exprimer les difficultés et les besoins de leurs parcours de soin, l'enquête Handifaction permettra aussi d'aider les professionnels du soin à mieux comprendre les personnes vivant avec un handicap et leurs besoins spécifiques.

Vous pouvez compléter cette enquête que votre soin ait été réalisé ou non. Le questionnaire s'adresse également aux parents d'enfant en situation de handicap.

Vos réponses anonymes permettront d'exprimer votre satisfaction ou de signaler les difficultés rencontrées afin d'améliorer l'accès aux soins. Elles seront utilisées dans le cadre de la publication de bilans de situation réguliers disponibles sur le site [handifaction.fr](http://handifaction.fr).

Répondre au questionnaire :

<https://www.handifaction.fr/repondre-au-questionnaire/>

Le questionnaire est également accessible depuis l'application Handifaction disponible gratuitement au téléchargement sur l'App Store et Google Play. ●

## Championne et Champion



La nageuse **Pascale Wartelle** (alias Pascale\_nage) a relevé le défi et nagé **30 km** en 4 jours et en solo au Morocco Swim Trek. Grâce à une cagnotte en ligne, elle a collecté **2 707 €** pour HTaP France.



Après l'abandon pour blessure de **Guillaume Stopa**, **Bastien Bodnar** a parcouru seul et à vélo **2 753 km** entre l'Aube et la Grèce. Il a traversé 11 pays en 12 jours et a collecté **891 €** pour HTaP France.

**IMMENSE BRAVO  
ET ÉNORME MERCI À EUX ! ●**



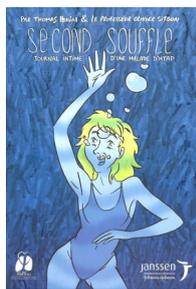
## lecture

Nous vous signalons la parution de **Second Souffle**, un roman graphique mettant en scène une jeune femme chez qui est détectée l'HTAP et qui, malgré les inquiétudes, continue de vivre sa vie de femme.

C'est une collaboration avec le Laboratoire Janssen qui a permis la création de ce récit sous forme de BD par Thomas Penin.

N'hésitez pas à demander votre exemplaire au secrétariat qui vous l'expédiera.

Format 23x16 cm, 56 pages, couverture souple. ●



## rappel : campagne de vaccination 2023



La campagne de vaccination contre la grippe saisonnière + Covid-19 a débuté le 17 octobre. Si ce n'est déjà fait, **ne tardez pas à vous faire vacciner. Vérifiez** avec votre médecin généraliste que **vos autres vaccins sont à jour**, en particulier celui contre le **pneumocoque**.

Les mesures de bon sens comme le lavage des mains, le port du masque et l'aération des locaux sont à appliquer pour se protéger de la Covid-19 et de la grippe, mais aussi des virus hivernaux tels ceux du rhume, de la gastro-entérite ou de la bronchiolite. ●

## pratique



**Mon Carnet de suivi PHuman** est un agenda perpétuel où noter vos propres réflexions. Il vous servira d'aide-mémoire pour gérer votre suivi HTP, noter vos symptômes et votre état d'esprit au quotidien. Votre exemplaire est à votre disposition au secrétariat. Format 21x13 cm, 141 pages ●





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...*



26 septembre	 <b>8<sup>e</sup> journée annuelle de RespiFIL</b> , la filière de santé des maladies respiratoires rares (Paris, 75). <b>Maggy</b> .
29 sept-1 <sup>er</sup> oct	 <b>Le WEEF</b> s'est déroulé en Sologne, à Nouan-le-Fuzelier (41). <b>Avec la participation du Pr Bonnet</b> .
2 octobre	 <b>Café HTaP</b> à Paris (75), organisé par <b>Sophie Cattanéo</b> .
5 et 6 octobre	 <b>Maggy et Mélanie</b> ont assisté aux 5 <sup>es</sup> Journées du Réseau Français de l'HTP PulmoTension, ainsi qu'à la réunion du Conseil Scientifique d'HTaPFrance présidé par le Pr Marc Humbert (Le Kremlin-Bicêtre, 94).
12 octobre	 <b>4<sup>e</sup> webinaire</b> de Alliance for Pulmonary Hypertension. Thème « <b>Présenter les innovations de l'algorithme de traitement de l'hypertension pulmonaire 2022</b> ». Intervenants : Pr Marius Hoepfer (Hanovre, Allemagne) et Pr Olivier Sitbon (Le Kremlin-Bicêtre, France). Modération : <b>Dr Andreas Reimann</b> , Managing Partner, admedicum.
17 octobre	<b>Pose de la première pierre du nouvel Hôpital Marie Lannelongue</b> au Plessis-Robinson (92). <b>Linda et Lionel Lemesle</b> 
21 novembre	 <b>5<sup>e</sup> webinaire</b> de AfPH. Thème « <b>Faire progresser les soins de l'HTP-TEC : Exploration de la stratégie de prise en charge multimodale dans les nouvelles recommandations de l'ESC/ERS</b> ». Intervenants : Pr Marion Delcroix (Louvain, Belgique) et Dr Xavier Jais (Le Kremlin-Bicêtre, France). Modération : <b>Dr Andreas Reimann</b> , Managing Partner, admedicum.
24-26 novembre	 <b>Joëlle Kayser</b> a tenu un stand lors du <b>Marché de Noël</b> des associations d'Illkirch-Graffenstaden (67). Ses 150 kg de bredeles (petits gâteaux de Noël) faits maison ont permis de récolter <b>3 600 €</b> pour HTaPFrance. Bravo et merci, Joëlle !
25 novembre	 <b>Rencontre Régionale</b> à Nantes (44). Nous avons eu un <b>très fort engagement de l'équipe du Centre de compétences</b> de l'HTP de Nantes: pneumologues, cardiopédiatre, interniste, infirmière, psychologues, diététicienne, c'était <b>formidable</b> ! Plus de 50 participants ont profité d'échanges très riches. <b>Merci aux bénévoles</b> sans lesquels rien n'aurait pas été possible.
28 novembre	<b>Journée du souffle</b> au CHU de Toulouse (31). <b>Joële Pauly et Danielle Duban</b> ont tenu un stand d'information de 10 h à 16 h.
9 décembre	 <b>5 marcheurs</b> ont représenté HTaPFrance lors de la <b>Marche des maladies rares</b> organisée par l' <b>Alliance maladies rares</b> à Paris, dans le cadre du Téléthon. La marche a débuté au Jardin du Luxembourg en présence du chanteur Vianney et du joueur de tennis Fabrice Santoro, et s'est achevée sur le parvis du Trocadéro.
12 décembre	 <b>6<sup>e</sup> webinaire</b> de AfPH. Thème « <b>L'essor des associations de patients atteints d'hypertension pulmonaire et la manière dont elles façonnent le paysage des soins aujourd'hui</b> ». Intervenants : <b>Pisana Ferrari</b> (secrétaire générale AfPH et présidente de l'association AIPI, Italie), <b>Mélanie Gallant-Dewavrin</b> (directrice d'HTaPFrance), <b>Matt Granato</b> (président directeur de l'association PHA, États-Unis), <b>Hans-Dieter Kulla</b> (président de l'association PH e.v., Allemagne), <b>Gergely Meszaros</b> (chef de projet, ERN-LUNG). Modération : <b>Robert Pléticha</b> (responsable international de l'engagement des patients, admedicum).

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ?

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

27 janvier 2024	 <b>Café HTaP</b> à Paris (75). Lieu et horaires à déterminer. Ouvert aux adhérents et non adhérents.
29 janvier	<b>Sensibilisation à l'HTAP</b> auprès des élèves de l'école hôtelière du lycée Hyacinthe Friant de Poligny (39) par <b>Maggy Surace</b> .
3 février	 <b>Rencontre Régionale</b> à <b>Dijon</b> , CHU de Dijon Bourgogne, avec les experts du Centre de compétences. Ouverte aux adhérents et non adhérents. Plus d'information à venir, surveillez vos e-mails et les réseaux sociaux de l'association.
9 février	<b>Repas solidaire</b> au lycée Hyacinthe Friant de Poligny (39) au profit d'HTaPFrance.
31 mars	 <b>Trail de l'Argent Double</b> par les Groles Trotteurs à Caunes-Minervois (11).
8 avril	<b>Journée HDJ - HTAP</b> Vie La Santé à Poitiers (86). Plus d'infos à venir.

Devenez acteur de la surveillance de la grippe et de la COVID-19



L'étude GrippeNet.fr a été mise en place en janvier 2012 par le réseau Sentinelles (Inserm – Sorbonne Université) et Santé publique France. En mars 2020, GrippeNet.fr est devenu GrippeNet.fr/COVIDnet.fr. **Ce projet est financé par Santé publique France et ne reçoit aucun financement privé.** Pour la 13<sup>e</sup> saison consécutive, GrippeNet.fr/COVIDnet.fr surveillera cet hiver l'évolution en temps réel des infections respiratoires, dont la grippe et la Covid-19. Toutes les personnes habitant en France métropolitaine et bénéficiant d'un accès Internet peuvent participer à cette étude, de façon anonyme, volontaire et bénévole, pour la durée qu'elles souhaitent. **Participer à cette étude, c'est une manière active et simple de soutenir la recherche !** Lien utile : <https://www.grippenet.fr/fr/> •

**Le secrétariat sera fermé les 26 et 27 décembre 2023 et les 03, 04 et 05 janvier 2024**

**JOYEUSES FÊTES !**

