



Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, l'association HTaPFrance prépare un programme des plus chargés pour 2024, une belle année en perspective pour faire du bruit autour de l'hypertension pulmonaire, de ses patients et de leurs aidants. Ne manquez pas toutes les informations sur le site internet et sur les réseaux sociaux de l'association. Nous espérons vous voir nombreux lors de notre prochaine assemblée générale que nous vous proposons à nouveau en présentiel. Vous avez jusqu'au 8 mars pour candidater à un poste d'administrateur/administratrice. Bonne lecture ! L'équipe de la *Brev'Info*

assemblée générale 2024

Samedi 6 avril 2024

Hôtel Ibis

Clichy-Batignolles



Avec la participation des experts du réseau PulmoTension.



Inscriptions en ligne :

<https://www.helloasso.com/associations/htapfrance/evenements/assemblee-generale-2024>



Vous souhaitez candidater pour devenir membre du conseil d'administration ? Contactez le secrétariat jusqu'au 8 mars. ●

notre nouvelle assistante virtuelle

Il y a quelques semaines, l'association HTaPFrance a signé un partenariat avec **Miaousse** à qui nous avons délégué la gestion d'une partie de notre communication.

La créatrice de cette jeune société est **Marine Arnould**, notre ancienne secrétaire administrative. Devenue *assistante virtuelle*, elle s'occupe désormais de toutes les publications sur nos réseaux sociaux, Facebook, Instagram et LinkedIn. Nous sommes heureux de l'avoir retrouvée et lui souhaitons pleine réussite dans son nouveau projet professionnel qui n'a rien de virtuel ! ●

Partenariat entre ADCP et htapfrance



Grâce à leur implication dans la filière RespiFIL, les associations ADCP (pour **dyskinésie ciliaire primitive**) et HTaPFrance ont tissé des liens étroits. C'est de manière assez simple qu'elles se sont tournées l'une vers l'autre pour envisager un partenariat d'échanges de service.

L'association ADCP permet aux adhérents d'HTaPFrance de bénéficier gratuitement des services de sa psychologue, tandis que les adhérents d'ADCP peuvent solliciter gratuitement Fabienne Simon, notre assistance de service social.

<https://www.adcp.asso.fr/> ●

Journée de lancement TOPPS

La journée de lancement de la fédération de Transplantation d'Organes Prélèvements Paris Saclay **TOPPS** se déroulera le **8 mars prochain**. TOPPS est créée à l'initiative du **Pr Jérôme Le Pavec** (Hôpital Marie Lannelongue, centre de référence constitutif de l'HTP, Le Plessis-Robinson, 92). Dans un esprit de transversalité entre services experts et d'incitation à l'innovation, cette fédération sera un vecteur majeur du développement de la médecine régénératrice et de la transplantation.

Inscription gratuite mais obligatoire :

<https://form.dragnsurvey.com/survey/r/84e660da> ●



machine de transplantation

Un important projet a été initié par le **Pr Olaf Mercier**, chirurgien thoracique (Hôpital Marie Lannelongue). L'hôpital souhaite acquérir un système de préservation pulmonaire à 10 °C qui va permettre de :

- * transplanter les poumons sans contraintes horaires,
- * diminuer le risque lié à cette procédure,
- * ne pas faire déménager les patients qui habitent en province.

Aujourd'hui, un tel achat n'est pas envisageable pour l'hôpital. Mais vous pouvez le rendre possible en effectuant un don défiscalisé sur l'interface du fonds de dotation Marie Lannelongue.

<https://www.fhsj.fr/projet/acquisition-dun-systeme-transportable-de-preservation-pulmonaire/> ●

à PROPOS du LOGO



Il orne la façade de l'hôpital Marie Lannelongue, il apparaît sur tous les documents édités par l'hôpital (courriers, ordonnances, livrets...), sur son site internet et même assez régulièrement dans la *Brev'Info*. Bref, ce logo est partout. Mais son histoire est ignorée de presque tous, même des personnels de l'hôpital qui pourtant l'arborescent sur leurs badges ! Il s'agit d'une **lithographie que son créateur a offerte en 1969**, à l'occasion de la 1 000^e opération à cœur ouvert, au **Pr Jean-Paul Binet** (1924-2008), professeur de chirurgie thoracique et cardiovasculaire, et chirurgien-chef de l'hôpital Marie Lannelongue. Elle est utilisée comme logo de l'hôpital depuis 1974. Le nom de son créateur ? Le génialissime artiste catalan **Joan Miró** ! ●












revalorisation de l'AAH

Dans le cadre de la réévaluation des minima sociaux en 2024, le montant de l'allocation adulte handicapé (AAH) devrait passer de 971,37 € à environ 1 016 € par mois au 1^{er} avril 2024. Cette aide financière est destinée aux personnes présentant un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80%. Cette revalorisation représente une augmentation de 4,6%. La dernière revalorisation remonte au 1^{er} avril 2023. ●





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...*

19 novembre	 Concert à Ladon (45), à l'initiative d' Aurélié Jamot , patiente et choriste au sein de Chantereine. Cette journée a permis de récolter 64 € avec la vente de goodies, 130 € avec la vente de gâteaux, 220 € de dons en chèques et 240 € de dons en espèce soit un total de 460 €. Bravo Aurélié et merci à tous les bénévoles, au public et aux généreux donateurs.
21 novembre	 Alliance for Pulmonary Hypertension a organisé son 5^e webinaire sur le thème « Faire progresser les soins dans l'HTP-TEC : Exploration de la stratégie de prise en charge multimodale dans les nouvelles recommandation de l'ESC/ERS ». Intervenants : Dr Marion Delcroix , (Louvain, Belgique) et Dr Xavier Jaïs (Le Kremlin-Bicêtre, France). Modération : Dr Andreas Reimann , Managing Partner, admedicum.
12 décembre	 Alliance for Pulmonary Hypertension a organisé son 6^e et dernier webinaire de l'année 2023 sur le thème « L'essor des associations de lutte contre l'hypertension pulmonaire et la manière dont elles façonnent le paysage des soins aujourd'hui ». Intervenants : Matt Granato (président de PHA, États-Unis), Mélanie Gallant-Dewavrin (directrice de HTaPFrance), Hans-Dieter Kulla (président de phe.v., Allemagne), Pisana Ferrari (secrétaire générale de AfPH) et Gergely Meszaros (défenseur des droits des malades et chef de projet à l'ERN-Lung). Modération : Robert Pleticha , admedicum.
27 janvier 2024	 Café HTaP à Paris (75) organisé par Bruno Antz .
29 janvier	 Sensibilisation à l'HTAP auprès des élèves de l'école hôtelière du lycée Hyacinthe Friant de Poligny (39). Maggy Surace et Amandine Guichardot .
3 février	 Rencontre Régionale à Dijon (21), CHU de Dijon Bourgogne, avec les experts du Centre de compétences.
8 février	 Le 8 février, Mélanie a expliqué le rôle et le fonctionnement d'une association de patients comme la nôtre, devant les élèves de 3^{ème} année de la faculté de pharmacie de Paris-Saclay , dans le cadre d'un enseignement sur l'ETP .
9 février	 Repas solidaire au lycée Hyacinthe Friant de Poligny (39) au profit d'HTaPFrance.
16 février	 La Journée internationale des maladies rares a été célébrée à La Timone, à Marseille (13). Coline, Maggy et Véronique (de gauche à droite sur la photo) y ont tenu le stand d'information. 
22 février	 Le Centre de référence constitutif de l'HTP de Lille (59) a organisé une réunion de sensibilisation pour les professionnels de la région, et un nouveau bénévole HTaPFrance, Bertrand , y a présenté l'association.

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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

29 février	 Journée internationale des maladies rares . Sandrine , Secrétaire et vice-présidente, tient un stand à l' Hôpital Debré à Reims (51) de 9h à 13h.
9 mars	 Participation de Bertrand , notre nouveau bénévole, au Village maladies rares constitué d'association et de centres maladies rares à BTWIN Village Lille (59), sur le thème « Sport et maladies rares » organisé par les filières PLEMaRa, FAI2R, FIMATHO et MEHMO, pour la Journée internationale des maladies rares .  Café HTaP à Paris (75) organisé par Bruno Antz .
18 mars	 AfPH organise son 1 ^{er} webinaire de 2024. Thème « Transplantation pulmonaire et cardio-pulmonaire dans l'HTP ». Intervenants : Pr L. Savale (Le Kremlin-Bicêtre, 92), Pr. K. Hötzenecker (Vienne, Autriche), F. Perrin Szabo (patiente transplantée, France). Modération : Dr A. Reimann , Managing Partner, admedicum. Webinaire en anglais. Horaire : 18 h 00.
28 mars	Rencontre régionale de l'AMR à Toulon (83). Inscription obligatoire et gratuite https://alliance-maladies-rares.org/actus/forums-regionaux-2023-a-vos-agendas/ ou au secrétariat de l'association HTaPFrance. Maggy Surace .
31 mars	 Trail de l'Argent Double par les Groles Trotteurs à Caunes-Minervois (11).
6 avril	 Assemblée générale ordinaire à Paris (75), hôtel Ibis Clichy-Batignolles. Consultez notre site internet !
8 avril	Journée HDJ - HTAP Vie La Santé à Poitiers (86). Plus d'infos à venir.
4 mai	 Rencontre avec nos amis des associations allemande (phe.v.) et suisse (SPHV) dans le cadre de la Journée mondiale de l'hypertension pulmonaire , à l'Écomusée d'Alsace à Ungersheim (68). Visite guidée d'une heure (en allemand) et repas pauvre en sel pris sur place. Les personnes intéressées peuvent d'ores et déjà se signaler au secrétariat.

Lille, labellisé « centre de référence constitutif Pulmotension »

Depuis bientôt 1 an, le **Pr Nicolas Lamblin** a repris la **coordination du centre lillois qui a été labellisé « Centre de Référence constitutif PulmoTension »**. Grâce entre autres à ce label, l'équipe a pu accueillir à temps plein **Delphine Degryse, assistante coordinatrice du Centre de Référence pour tous les échanges avec ses partenaires et en premier lieu HTaPFrance**. Le centre a créé une boîte mail dédiée : secretariat.htap@chu-lille.fr que tous les malades et leurs aidants peuvent utiliser s'ils en ont le besoin. Le Pr Lamblin a aussi pu recruter 4 médecins sur statuts et supports différents : un 2nd praticien hospitalier (PH) du service de pneumologie du CHU, 1 PH du CH Valenciennes qui revient 1j/semaine pour aider à faire les KT, 1 assistant à temps partagé avec le CH Roubaix, et surtout un chef de clinique essentiellement sur cette activité (KT, consultations, RCP, etc.).

De ce fait, les délais de bilan (qui étaient, hors urgences, parfois de 3 mois ou plus), sont déjà descendus à 3-4 semaines ! ●

Association HTaPFrance

17 B, Avenue de Concéor - 21700 NUITS-SAINT-GEORGES

Adresse siège social : 19, route de Beaune - 21200 LEVERNOIS

Page 2/2



+33 (0)6 37 44 52 80 www.htapfrance.com



administration@htapfrance.com

16 juin

Paris

