

Le printemps est la saison du **renouveau** et pas seulement dans nos jardins. Une association comme la nôtre, qui existe depuis 20 ans, a forcément connu des changements et elle en connaîtra encore. L'an dernier, nous adoptions en assemblée générale nos **nouveaux** statuts. Cette année, ces derniers changent à **nouveau** car HTaP France déménage. Notre association s'installe chez sa **nouvelle** secrétaire administrative. Elle mènera ses actions sous l'œil vigilant de son **nouveau** secrétaire général, motivée par le sang **neuf** arrivé dans son conseil d'administration. Notre association bouge, se **renouvelle**. Rien n'est acquis, rien n'est figé, c'est la vie, l'association vit et c'est tant mieux. Vive le printemps !

30 janvier Le CA s'est réuni dans les locaux de l'AMR pour préparer l'assemblée générale et prévoir l'accueil de ses nouveaux membres.



Carol

1^{er} mars Certains ont déjà eu le plaisir de faire sa connaissance : **Carol Vinnac** a pris ses fonctions de secrétaire administrative 3 jours avant la Rencontre Régionale de Reims et 3 semaines avant l'assemblée générale ! Bienvenue, Carol !

21 mars Carol a animé un stand HTaP France lors de la **3^{ème} journée RespiFIL** (Paris) et a assisté aux présentations des experts, dont plusieurs membres de notre conseil scientifique.

RespiFIL Dans le but de renforcer les liens entre tous les acteurs, de mutualiser les ressources et de développer les complémentarités, le **2^{ème} Plan National Maladies Rares (PNMR2, 2011-2014)** a organisé la **création de filières de santé maladies rares** construites chacune autour d'un ensemble cohérent de maladies rares. 23 filières de santé ont ainsi été créées en 2014. **RespiFIL est la filière de santé des maladies respiratoires rares de l'enfant à l'adulte.**



25 mars Assemblée générale à Paris. 94 participants sont venus se rendre compte des nombreuses actions menées par HTaP France en 2016. L'après-midi s'est déroulé sous le signe de l'**expertise**, grâce aux interventions très appréciées des **Prs Humbert et Sitbon, du Dr Jais, de Barbara Girerd**, conseiller en génétique et de **Marie-Camille Chaumais**, pharmacien. Les comptes-rendus seront publiés dans *Cap Vers...*



Sophie et Véronique

* Félicitations à **Sophie Decoux** et **Véronique Blin**, nouvelles élues du CA
* Cette assemblée générale fut la dernière en tant que membre dirigeant pour **Remy Dufrene** (qui a été notre secrétaire administratif avant de devenir notre président) et pour **Ludvine Chantraine** (notre secrétaire administrative depuis 7 ans) qui se

sont laissés séduire par de nouveaux projets, familiaux et professionnels. Nous leur souhaitons bon vent et leur gardons une place au premier rang dans nos prochaines manifestations.

* À l'heure du déjeuner, le chroniqueur sportif **Pierre Ménès**, qui a récemment subi une double greffe (rein et foie), est venu apporter son soutien à la famille de Jean-Yves et par là même aux malades HTP.



26 mars Le nouveau CA a élu les membres du bureau :

- * Présidente : Laure Rosé
- * Vice-président : Lionel Coste
- * **Secrétaire général** : Christian Vinnac
- * Trésorier : Philippe Wurmser



Christian

Enquête Les associations Fédération France Greffe Cœur Poumons, Vaincre la Mucoviscidose, HTaP France et Transhépate, **qui regroupent et accompagnent des personnes greffées** souhaitent éditer une **brochure d'information sur "comment se préparer à une greffe"**. Pour préparer au mieux ce projet de brochure, **votre expérience de personnes greffées, ayant traversé cette période, est importante**. Vous avez été plus de 200 personnes greffées des différentes associations à répondre au sondage en ligne qui vous permettait d'apporter votre expérience de personne greffée et nous vous en remercions.

Si vous souhaitez également participer avec un témoignage vidéo, en particulier si vous souhaitez faire passer des messages forts aux personnes en attente de greffe, merci de contacter l'agence chargée de la conception du livret à contact@empatient.fr.

1^{er} avril Changement de coordonnées

Nouvelle adresse

HTaP France
5, rue du Lac Léman
91140 VILLEBON-SUR-YVETTE



Nouveau n° de téléphone
06 37 44 52 80



Même adresse électronique
administration@htapfrance.com



5 mai
Journée mondiale de l'hypertension pulmonaire
Plus de 80 associations dans le monde organisent des actions de sensibilisation à l'HTP.

PHA, PHA Europe et la Société Latine d'HTP (Amérique du sud) unissent leurs forces pour la campagne de sensibilisation en ligne. Aidez-nous à faire un boucan de tous les tonnerres pour faire connaître l'HTP :

- * <http://thndr.me/OrXZSG>
- * Utilisez l'appli **PHAware 365 selfie App** et participez à la sensibilisation à l'HTP.
- * Utilisez le logo **WPHD** comme photo de profil sur Facebook, Twitter et autres réseaux ou applis.

- * Partagez et retweetez les messages des associations
- * Envoyez vos photos avec les mains jointes en papillon à p.ferrari@phaeurope.org et à administration@htapfrance.com



Week-end enfants-familles (WEEF)
du 29 septembre au 1er octobre 2017
à St Geniès (24)
site de la Peyrière en Périgord,
avec la participation du **Dr Yves Dulac**.
D'autres infos suivront prochainement.



Règlement intérieur Mises à jour

* Article 9 Les initiatives et projets des bénévoles

Les manifestations organisées par des bénévoles (Cafés HTaP, Rencontres Conviviales, et toute autre manifestation non organisée par HTaP France) ne sont pas sous l'égide de l'association HTaP France. Les organisateurs et les participants en assument donc la responsabilité.

* Article 11 Autres frais

Toute personne missionnée par le Président de l'association ayant engagé des frais pour l'association peut prétendre à remboursement, avec justification et sur présentation de justificatifs.





Exceptionnellement, le trésorier peut effectuer une avance, sur présentation de justificatifs (exemple : devis).

Toute autre procédure est interdite et exclut de fait le remboursement des frais engagés.










À propos d'Upravi® (selexipag) À la suite des conclusions du Comité européen pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance (PRAC) concernant la spécialité Upravi® (selexipag), traitement par voie orale de l'hypertension artérielle pulmonaire, l'ANSM considère que les initiations de traitement peuvent reprendre en respectant les contre-indications et mises en garde mentionnées dans l'autorisation de mise sur le marché.

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 n° de votre magazine *Cap Vers...*

| | | | |
|-------------------------|---|--|--|
| 29 janvier |  | Course de Soues 300 coureurs et randonneurs ont rendu un bel hommage à Robert en participant à la manifestation organisée par son épouse et le Comité des fêtes de Soues (65). L'occasion d'échanger avec la famille de Maël et des patients de la région pour qui c'était le 1 ^{er} contact avec HTaPFrance. Chaleur, émotion et plus de 1 500 € récoltés pour la recherche ! Merci à eux ! |  |
| 1 ^{er} février |  | Atelier Présidents , à l'Alliance Maladies Rares. Paris - Laure. |  |
| 15 février |  | Réunion d'information des membres (RIME), à l'AMR. Paris - Remy. | |
| 20 février |  | PHA Europe Réunion du bureau // réunion bureau + comité exécutif. Bruxelles - Laure et Mélanie | |
| 21 février |  | Journée des maladies rares. Actelion a réuni 12 dirigeants d'associations maladies rares pour un atelier de réflexion sur le rôle des associations de patients au sein de l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne les malades souffrant de maladies rares, pour améliorer la prise en charge globale. Bruxelles - Laure et Mélanie. | |
| 22 février |  | Café HTaP , à Bouc-Bel-Air (13), organisé par Guy Sempéré . 5 htapistes réunis autour d'un bon gâteau |  |
| 24 février | | Rencontre régionale Maladies Rares , Filière Fava-Multi. Toulouse (31) - Danielle. | |
| 1 ^{er} mars |  | Atelier Présidents , à l'AMR. Paris - Laure. | |
| 4 mars |  | Rencontre Régionale à Reims. Une trentaine de participants ont suivi les excellentes présentations du Pr Pierre Mauran et du Dr Violaine Noël . Pleine de spontanéité et de joie de vivre, cette rencontre a permis à des malades isolés de rencontrer l'association. Carol, Christian, Laure, Remy et nos irremplaçables bénévoles. |  |
| 11 mars |  | * Café HTaP à Balma (31), organisé par Danielle . 18 participants dont 6 nouveaux patients. * Café HTaP à Norrent-Fontes (62), organisé par Claude et Anne-Sophie Aupest . 11 participants |  |
| 1 ^{er} avril |  | Café HTaP , à Pernes-les-Fontaines (84), organisé par Lorraine Pilastre . 8 participants pour ce coup d'essai ! |  |
| 5 avril |  | * Atelier Présidents à l'AMR. Paris - Laure. * Réunion préparatoire du comité scientifique du congrès RARE dont le Pr Éric Hachulla et Mélanie GD font partie. La 5 ^{ème} édition des rencontres des maladies rares aura lieu les 20 et 21 novembre à Paris. Ces rencontres, portées par la fondation maladies rares, réunissent les associations et tous les professionnels des maladies rares. AMR, Paris - Mélanie. |  |
| 6 et 7 avril |  | Conseil National de l'AMR. Paris - Mélanie | |
| 16 avril |  | * Trail de l'Argent Double à Caunes Minervois (11). 500 participants ont versé 1 euro chacun pour HTaPFrance. Merci ! * Defi Run court pour HTaPFrance, à Languidic (56). Catherine et Hervé Collet. | |

Calendrier des manifestations prévues de mai à juin. Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 06 37 44 52 80

| | | | |
|--------------|---|--|---|
| 6 mai |  | Dans le cadre de la Journée mondiale de l'HTP, rencontre franco-allemande sur le Rhin, à Breisach am Rhein (Allemagne), avec l'association PHe.v. et le soutien financier de PHA Europe. Laure, Mélanie et Philippe W. |  |
| 12 et 13 mai |  | Mai Poumons , à Toulouse (31), en collaboration avec Partn'air. | |
| 13 mai |  | * Théâtre , au profit d'HTaPFrance. <i>Le crépuscule des reines</i> , à Languidic (56). Catherine Collet . * Cueillette des fraises à Sombrun (65), au profit d'HTaPFrance. Organisé par le Lions Club de Tarbes. | |
| 20 mai |  | Café HTaP , à Castres (81), organisé par Danielle et Evelyne . | |
| 20 ou 21 mai |  | Laurent Forestier se propose d'organiser un Café HTaP entre Auvergne et Rhône-Alpes, autour de Lyon. Qui est intéressé | |
| 5 juin |  | Ascension du Mont Blanc par Hervé Davy et Patrice Balard . Rendez-vous : * sur la page Facebook Ensemble allons plus haut pour mieux connaître le projet, * sur le site Alvarum pour participer à la collecte au bénéfice d'HTaPFrance . Objectif : 4 810 € , soit 1€/ mètre. |  |
| 9 juin |  | Café HTaP à Bordeaux (33) organisé par Martine et Lionel Coste . | |



À suivre sur Facebook : une campagne de sensibilisation en vidéos décline tous les aspects de cette notion qui nous est familière : **LE TEMPS COMPTE** quand on a une HTP. <https://www.facebook.com/htapfrance/>

Les cagnottes en cours

Hervé et Patrice : <http://www.alvarum.com/ensemble-allons-plus-haut>.
Delphine, membre (très !) actif de HTaPFrance : <http://www.alvarum.com/delphinebeauquesne>

Carte patient Il est indispensable d'y indiquer un n° de téléphone d'urgence.

Il s'agit du n° de téléphone joignable **24 h/ 24 et 7 j/ 7** dans votre Centre de Compétences. Cela a déjà sauvé des vies !

| | | | |
|-----------------------|---------------------|---|--|
| Nom : | Prénom : |  | J'ai une Hypertension Artérielle Pulmonaire L'HTAP ou Hypertension Artérielle Pulmonaire est une maladie rare, grave, qui perturbe la circulation du sang à l'intérieur des poumons. Maladie qui nécessite l'intervention de professionnels spécialisés. |
| Grupos sanguin : | Date de naissance : | | |
| Adresse complète : | Tel : |  | |
| N° ES : | Prénom à appeler : | | |
| Date : | Signature : | | |
| En cas d'urgence : 15 | | | |

Carte de membre Par souci d'économie pour l'association, pour ses membres et pour notre Planète, nous avons décidé de ne plus adresser de « carte de membre » aux adhérents. Le courrier qui vous parvient suite au règlement de votre cotisation en tient lieu.

