

Fonder une association et faire en sorte qu'elle se développe peut parfois nous laisser frustrés, parce que nos projets ne se réalisent pas aussi vite que nous le souhaiterions. Pourtant, nous le savons : permettre à une association de se développer et de mûrir est un travail de longue haleine. Après 20 d'existence, HTaP France vient de faire un grand pas en avant, en recrutant une assistante de service social. C'est une très grande chance pour nos adhérents. Nous vous souhaitons un été doux et paisible.

OUPS ! Nous avons oublié de vous dire que le 2 février dernier, à l'occasion de la soirée de la recherche médicale organisée par la Fondation de France, le **Pr Marc Humbert** (chef du service de pneumologie de Bicêtre, Centre national de Référence de l'hypertension pulmonaire et directeur de l'UMR 999 Inserm/Université Paris-Sud) a reçu le **1^{er} Prix Éliane et Gérard Pauthier** pour ses travaux sur l'HTAP et plus précisément sur la maladie veino-occlusive pulmonaire héréditaire (une maladie pulmonaire rare).

« Ce prix, qui rend l'association de malades HTaP France très heureuse, est une véritable reconnaissance des maladies pulmonaires rares », a assuré le Pr Humbert auquel nous adressons nos plus vives félicitations.

9 mai Première salve de labellisation de Centres de Référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares.



RESPIFIL, la filière des maladies respiratoires rares, intègre le **Centre de Référence de l'hypertension pulmonaire** Site coordonnateur : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris-Kremlin Bicêtre. Site constitutif : Hôpital Marie-Lannelongue. Centres de Compétences : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris-Necker Enfants Malades, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre-Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de La Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Martinique.

Il est impératif que les patients HTP soient suivis dans ces centres.

6 juin HTaP France se dote d'un groupe de travail dédié aux questions sociales.



Mélanie Gueudinot

Depuis toujours, HTaP France est sollicitée par des adhérents qui peinent à faire reconnaître leurs droits ou à obtenir des aides. Encouragés en cela par notre Conseil scientifique, nous avons décidé pour 2017 de mettre l'accent sur le domaine social en renforçant nos compétences. Ce projet s'est concrétisé avec l'embauche de **Mélanie Gueudinot, assistante de service social**, et par la création d'un groupe de travail dédié aux questions sociales.

Celui-ci est constitué de Mélanie Gueudinot, Lorraine Pilastre (membre du CA, monitrice-éducatrice), Joël Ogor (membre du CA ayant acquis une solide expérience dans le domaine du social), et par Mélanie Gallant-Dewavrin, directrice d'HTaP France, qui le coordonne.

16 juin L'américain Johnson et Johnson a finalisé son offre d'achat d'Actelion pharmaceutical (Tracleer®, Veletri®,...) via sa filiale Janssen, basée à Zoug (Suisse). L'hypertension pulmonaire devient ainsi l'une des principales priorités de J&J, après l'oncologie, l'immunologie, les maladies infectieuses et les vaccins, en autres. Le même jour, la nouvelle directrice générale d'Actelion Global (Allschwil, Suisse), Jane Griffiths, nous a fait parvenir une lettre indiquant son souhait de continuer à travailler avec les associations de patients à travers le monde, dans le but de proposer aux malades les meilleurs traitements.

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.



Le dossier d'inscription parviendra prochainement par courrier aux adhérents concernés. Il sera également téléchargeable à partir du blog dédié, sur notre site internet : www.htapfrance.com

Impact social des maladies rares :

Les résultats de la première enquête menée à l'échelle de l'Europe sur l'impact social des maladies rares viennent de paraître. Plus de 3 000 acteurs des maladies rares en Europe ont fait entendre leur voix en répondant à cette enquête réalisée dans 23 langues et 42 pays. Les résultats de l'enquête montrent que les maladies rares ont un impact majeur au quotidien pour plus de 80% des patients et de leurs familles, et que la gestion des soins journaliers et leur coordination pèse lourdement sur patients et familles :

- * 42% des répondants consacrent plus de 2 heures par jour aux soins nécessaires.
- * 62% des répondants consacrent plus de 2 heures par jour aux tâches liées à la maladie tandis que près d'un tiers consacrent plus de 6 heures par jour aux soins nécessaires à un patient.
- * Au moins 64% des soignants sont des femmes.
- * 38% des répondants n'ont pas pu aller travailler pour cause de problèmes de santé durant plus de 30 jours au cours des 12 derniers mois.
- * 41% des patients et soignants ont eu besoin d'un congé spécial au travail, sans avoir pu l'obtenir.

Pour Raquel Castro, responsable des Politiques sociales à **EURORDIS**, « ces difficultés ne sont pas toujours prises en compte par le système de protection sociale. Nous avons besoin d'un socle européen des droits sociaux qui favorise une protection sociale et des soins de santé intégrés, ainsi que des emplois adaptés aux besoins des personnes atteintes de maladies rares ou d'autres maladies chroniques complexes »

La brochure d'information sur "comment se préparer à une greffe"

éditée par les associations Fédération France Greffe Cœur Poumons, Vaincre la Mucoviscidose, HTaP France et Transhépate, sera bientôt disponible. Rappelons que plus de 200 personnes greffées des différentes associations ont répondu au sondage en ligne qui a servi de base de travail. **Un jeu de l'oie** présentant les étapes du parcours médical prégreffe est inclus dans la brochure.



Brev'Info - La vie de l'asso

Actions organisées ou auxquelles ont participé HTaP France 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...

6 mai		Journée mondiale de l'HTP. Plus de 50 personnes ont pris part à la croisière franco-allemande sur le Rhin, à Breisach am Rhein (Allemagne), avec l'association PHe.v. et le soutien financier de PHA Europe. Laure, Mélanie GD et Philippe W.	
11 mai		Animation d'un point d'info sur l'HTP et l'association chez MSD. Mélanie GD	
12 et 13 mai		Mai Poumons , à Toulouse (31), en collaboration avec Partn'air. Danielle	
13 mai		* Théâtre , au profit d'HTaP France. <i>Le Crépuscule des Reines</i> , à Languidic (56). Catherine Collet	
17 mai		Assemblée générale de l'Alliance Maladies Rares, Paris. Remy	
20 mai		* Café HTaP C'est en naviguant sur l'Agoût que nous avons accueilli de nouveaux patients (Muriel, Alain, Jeannot) accompagnés par leurs proches. Les 13 participants ont apprécié la présence de « leur » infirmière référente du Centre de Compétences, Joëlle, qui assurait son dernier mois d'activité à l'hôpital, ainsi que l'organisation de cette sortie élaborée avec brio par Evelyne . Ce fut un café différent pour les « habitués » et bien divertissant pour tous. A refaire ! * Portes ouvertes à l'AP-HP Six associations, dont HTaP France, étaient représentées sur l'esplanade d'entrée du C.H.U. de Bicêtre, Centre de Référence national de l'HTP. Coline, Duranty, Linda et Lionel Lemesle	
21 mai		Café HTaP à Lyon (69), Laurent Forestier	
9 juin		Café HTaP à Bordeaux (33) organisé par Martine Coste XIV^{èmes} Greens de la Solidarité à Versailles (78), organisés par le Kiwanis Versailles Royal 	
15 juin		Réunion avec un partenaire de l'industrie pharmaceutique (Actelion). Paris. Mélanie GD	
17 juin		* Café HTaP à Mulhouse (68). 7 participants pour ce retour des cafés en Alsace, après une pause de 14 ans. Laure * Café HTaP à Balma (31). Un café chaleureux (35°C !) pour les 7 habitués et Pierrette et Jacques, les 2 nouveaux. Danielle	
24 juin		Café HTaP à Avignon (80). Laurent Forestier et Lorraine	

Calendrier des manifestations prévues jusqu'en septembre. Besoin de renseignements ? Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

29 juin		Réunion avec un partenaire de l'industrie pharmaceutique (GSK). Paris. Mélanie GD et Laure	
30 juin		Conseil d'administration dans les locaux de l'unité INSERM U999, le Plessis-Robinson.	
7 juillet		Concert de piano classique dans le cloître de Moissac, proposé par le Lions Club de Moissac (82) avec Jérôme Ghisolfi (vice-président du Lions Club)	
18-20 août		Les Rencontres de Maubourguet (65) organisé par le comité des fêtes de Maubourguet	
23 sept.		Café HTaP à Soues (65), près de Tarbes, organisé par Michèle Pérus et Danielle	
29 sept-1 ^{er} oct		Week-end enfants-familles (WEEF) à St Geniès (24), site de la Peyrière en Périgord	
Date à préciser		Rencontre Régionale à Nice (06) 	
Reporté sine die cause mauvais temps		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'HTaP France . Objectif : 4 810 € , soit 1€/mètre.	

Les cagnottes en cours

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

Toujours en ligne sur Facebook : la campagne de sensibilisation en vidéos Time Matters : **LE TEMPS COMPTE** quand on a une HTP.
<https://www.facebook.com/htapfrance/>

Le calendrier vaccinal 2017 est disponible en ligne sur le site de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1175.pdf>



Enquête Voici le lien vers une enquête concernant la **vaccination contre la grippe chez les professionnels de santé**. Elle se fait par le biais de notre participation au groupe AVNIR (Associations Vaccinations Immunodéprimés Réalité). L'objectif est de pouvoir donner la parole aux patients sur le sujet de la vaccination chez les professionnels de santé. Votre participation est totalement anonyme et ne vous prendra pas plus de 15 minutes. Ces résultats feront l'objet d'une communication que nous vous ferons suivre. Lien sondage : <https://poll.aphp.fr/enquetes/index.php?sid=28217&newtest=Y&lang=fr>

Upravi® Après que l'alerte a été levée sur le médicament Upravi®, **les nouvelles prescriptions ont pu reprendre**, et l'ANSM a rappelé que les conditions de prescriptions devaient être scrupuleusement respectées. En effet, ce médicament doit être réservé aux patients adultes atteints d'HTAP du groupe 1, en classe II ou III de la NYHA
* **soit en association** thérapeutique chez les patients insuffisamment contrôlés par un traitement par un antagoniste des récepteurs de l'endothéline (ARE) et/ou par un inhibiteur de la phosphodiesterase de type 5 (iPDE-5),
* **soit en monothérapie pour les patients ne pouvant bénéficier de ces traitements.**

