



Nous tenons à rendre ici hommage à deux membres du bureau décédés récemment. Nous assurons, à nouveau, leurs proches de toute notre sympathie.

Présente dès la création de l'association, Nicole B. s'occupait depuis, de la trésorerie, des adhésions et de bien d'autres choses encore, trouvant aussi le moyen d'être présente à toutes les manifestations de l'association. Elle entretenait une correspondance abondante et connaissait chacun d'entre nous. Timide, elle restait souvent en retrait, mais personne n'oubliera qu'elle était la modestie et la gentillesse incarnées.

Nicole (avec sa grande écharpe) à la Marche des maladies rares

Adhérent depuis 1998, Dominique T. avait créé le tout premier site internet en Français sur la maladie. Ses compétences ne pouvant passer longtemps inaperçues, il partit représenter l'association au congrès PHA à Chicago en 2000 et rejoignit dans la foulée le bureau de l'association. Dès le début, il œuvra pour le rapprochement avec les associations d'autres pays. Sa rigueur comme son humour décapant, ainsi que son sens du service et sa profonde humanité firent de lui un camarade très apprécié.



Dominique (à droite) à l'ultra-marathon

☞ Nos rendez-vous depuis décembre 2006 :

Décembre 2006

- 25 personnes se sont relayées dans une galerie marchande près de Metz, pour faire connaître la maladie et récolter des fonds au profit d'une rencontre régionale en faisant les paquets cadeaux.

- Claude F. a participé à une réunion du CLAN à A. Béclère (Comité alimentation et nutrition).

Janvier 2007

- Martine et Céline se sont rendues à FMO (Fédération des maladies orphelines) pour un colloque sur l'intégration scolaire des handicapés.

- Concert organisé en Lorraine au profit d'HTAPFrance.

Février 2007

- Bernadette F. et Claude F. ont participé à une réunion organisée par l'INSERM, au ministère de la santé, pour un dialogue avec les associations de patients.

- Robert a suivi une RIME (Réunion d'informations des membres de l'alliance maladies rares)

- Dominique s'est rendu à Amsterdam pour une réunion de PHA Europe.

Avril 2007

- Mélanie a rencontré le laboratoire Schering.

- Robert et Mélanie ont rencontré le laboratoire GSK.

- Plusieurs médecins du réseau HTAP, dont le Pr Gérard Simonneau et Mélanie ont participé à la discussion sur le protocole national de soins (destiné aux médecins et à la sécurité sociale) concernant l'HTAP à la HAS (Haute autorité de santé).

Mai 2007

- Mélanie a rencontré le laboratoire Pfizer.

- Mélanie et Claude F. ont participé à 2 journées d'études (280 participants de 28 pays) à l'institut Pasteur, sur les stratégies et projets de recherche maladies rares à l'occasion du 10^{ème} anniversaire d'EURORDIS (Organisation européenne pour les maladies rares).

- Robert a assisté à un cercle des associations chez Pfizer sur l'information aux patients européens.

☞ Nos réunions du premier semestre 2007 :

- 20 jan. : Réunion du bureau de l'association, suivie le dimanche 21 par une réunion de travail.

- 04 fév. : Nous avons réuni notre conseil scientifique à Lyon lors du congrès de pneumologie, c'est Sylvain qui présidait notre conseil.

- 28 fév. : Line, Francis, Hélène (infirmière réseau HTAP) et Christian (psychologue Béclère) se sont concertés pour les visites à l'hôpital.

- 31 mar. : Nous avons tenu notre assemblée générale, 90 participants, les interventions de l'après-midi ont surtout été orientées sur les nouvelles voies de recherches, en particulier la thérapie cellulaire. Un compte-rendu est en cours d'élaboration par Jean-François et Christiane L.

- 21 avr. : Bernadette L. a rassemblé chez elle les patients du Nord-Pas de Calais pour une rencontre conviviale (20 personnes présentes).

- 17 avr. : Martine a tenu une conférence de presse en Auvergne pour faire connaître la maladie.

- 12 mai : Première rencontre régionale Lorraine rassemblant 63 personnes, des patients et leurs proches dans les murs réputés de La Bergerie à Ruy (57).

- 18 mai : Réunion du bureau à Conty.

- 19 et 20 mai : Week-end enfants atteints d'HTAP et de leur famille à Conty (80) piloté par Céline, 32 participants. Très apprécié, à refaire dans le Sud.

☞ Nos prochains rendez-vous et réunions :

- 30 et 31 mai 07 : Journée d'échange HTAP organisé par GSK, public concerné : 40 experts de la maladie. Claude T. et Robert y seront présents pour faire connaître l'association.

- 09 juin 07 : RIME à l'AMR, Claude T. et Claude F. nous représenteront.

- 10 juin 07 : Course à pied "A pleins poumons" à Lyon Gerland organisée par Sylvain.

- 16 juin 07 : Journée Nez rouges à Paris, Line, Linda et Lionel y participeront.

- 22 et 23 juin 07 : Ultra-marathon de Toulouse à Port la nouvelle, cette année il sera couru en hommage à Dominique. Coordinatrice Marie-Andrée.

- 14 et 15 juil. 07 : Concours "La pêche pour la vie" organisé par Carole à Thônes(74).

- 06 oct. 07 : Rencontre régionale en Bretagne à Kervignac (56). Renseignements auprès du secrétariat.

☞ Nos prévisions à plus long terme :

- "Marche pour l'HTAP" en Auvergne - Automne 2007.

- Rencontres régionales :

Au printemps 2008 : Vers Dijon-Besançon

Vers Poitiers, en drainant Tours et La Rochelle.

En octobre 2008 : Vers Montpellier et en PACA.

☞ Nos régions ont des idées :

Pour financer la rencontre en Lorraine, le choix s'est porté sur l'organisation d'un concert. La mairie d'Argancy (57) a prêté sa salle des fêtes, une chorale a accepté de chanter gracieusement, et des amis ont assuré la diffusion des invitations ainsi que la pause-café.

Jacques était là pour présenter l'association.

Pour une cause bien ciblée, les invités se montrent très généreux.

☞ Pour ceux qui souhaitent voyager en avion :

Si vous avez en projet un déplacement en avion, nous vous invitons à prendre contact avec la compagnie aérienne qui vous transportera. Ceci afin de connaître la réglementation en vigueur au moment de votre voyage en ce qui concerne les bagages en cabine. La situation changeante en fonction des événements mondiaux, d'un pays à un autre, peut apporter des restrictions sur les volumes des flacons ou sur les objets transportés avec soi dans la cabine d'un avion.

☞ CISS (Collectif interassociatif sur la santé) :

Le CISS nous informe de l'ouverture de son dispositif téléphonique d'information sur les questions juridiques et sociales liées à la santé :

Santé Info Droits : 0810 004 333 (N° azur non surtaxé).

Cela s'adresse aussi bien aux personnes malades et handicapées qu'aux usagers du système de santé.

☞ MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées) :

Avant de déposer un dossier à la MDPH (ex Cotorep) vous pouvez demander une lettre de soutien au secrétariat. Nous vous établissons un courrier, à l'attention du médecin conseil, à joindre à votre dossier.

Ceci permet de vous soutenir dans votre demande en expliquant la maladie et ses conséquences.

☞ PAI (Projet d'accueil individualisé) :

Pour tout enfant/adolescent scolarisé atteint de troubles de la santé évoluant sur une longue période, comme la maladie HTAP, il y a lieu de remplir un PAI. Le PAI est mis en place à l'initiative de la famille et rédigé en concertation par les parents, le directeur d'établissement, les enseignants, les médecins et infirmiers scolaires en tenant compte de l'avis et des recommandations des

médecins qui suivent l'enfant pour sa pathologie. Le PAI permettra de définir précisément les besoins de l'enfant dans le cadre scolaire et les aménagements nécessaires : horaires adaptés, double jeu de livres, classes au rez-de-chaussée, prise de médicaments sur le temps scolaire, régime, protocole d'urgence... Ce document est signé du directeur de l'établissement (collège, lycée, etc.), du médecin scolaire, de l'infirmière et des parents. Il est valable un an, reconductible et révisable en fonction des besoins de l'enfant.

☞ Enquête de satisfaction :

Nous avons parfois des remontées de patients, pas toujours satisfaits de certains services hospitaliers. Par exemple : Manque de personnel. Il faut dans ce cas remplir l'enquête de satisfaction, elle n'est pas toujours directement présentée, il faut la réclamer. Cela servira en final à tout le monde.

☞ La Thérapie cellulaire pour lutter contre l'HTAP :

Essai mené par une équipe de Toronto (Canada) : Cet essai a pour but d'apporter dans la circulation pulmonaire des cellules endothéliales (d'où le terme de thérapie cellulaire) surexprimant un gène qui est à l'origine de la production de monoxyde d'azote qui devrait favoriser la dilatation et réduire le remodelage des artères pulmonaires. Cette technique expérimentale est en cours d'évaluation en terme de sécurité d'emploi à Toronto chez des volontaires souffrant d'HTAP. On est encore loin de l'application clinique à large échelle mais il est très intéressant de suivre les progrès de cette nouvelle approche thérapeutique.

☞ Cotisation et adhésion :

25 € en 2007 à régler pour certains retardataires...

☞ Un besoin de dialogue :

N'hésitez pas à contacter votre correspondant régional.

| | | |
|----------------------------------|--------------------------|----------------|
| Nord : | Bernadette Lambelin | 03.20.41.38.63 |
| IDF : | Robert Lisoir | 06.70.44.40.89 |
| Lorraine : | Annie Bouallag-Thuillier | 03.87.30.82.21 |
| Savoie et enfants : | Carole Fagno | 06.81.88.17.42 |
| Rhône-Alpes : | Sylvain Reydellet | 04.78.60.28.05 |
| | Philippe Thévenot | |
| PACA : | Sabine Riera | 04.91.40.25.70 |
| Bretagne : | Chantal Rubio | 02.97.05.28.41 |
| Centre : | Nathalie Lefortier | 02.47.92.47.51 |
| Sud-Ouest : | Marie-Andrée Goupil | 06.88.77.26.89 |
| Auvergne : | Martine Couesmes | 04.73.82.33.75 |
| <i>Visiteurs hôpitaux</i> | | |
| Hôp. A.Béclère : | Line Clarus | 01.42.88.28.43 |
| | Francis Corbin-Minet | 06.73.85.79.21 |
| CHU Toulouse : | Marie-Andrée Goupil | 06.88.77.26.89 |
| <i>Parents/Enfants malades :</i> | Céline Heintze | 02.43.68.58.13 |
| <i>Greffés :</i> | Nathalie Lefortier | 02.47.92.47.51 |

Secrétariat

De 8h à 12h du lundi au vendredi

☎ 03.26.36.93.32 ✉ secretariat@htapfrance.com