

Voici un peu de lecture en attendant le compte-rendu de l'assemblée générale ! Il est en cours de rédaction puis il y aura la phase de relecture. Merci de votre patience !

**C'est avec grand plaisir que nous adressons nos félicitations à Annick SCHWEBIG, PDG d'Actelion Pharmaceuticals France, pour l'attribution du 35<sup>ème</sup> Prix Galien à la molécule Bosentan, élaborée et distribuée par ce laboratoire.**

**Cette haute distinction vient ainsi couronner les efforts de cette petite entreprise qui œuvre avec efficacité dans la lutte contre l'HTAP.**

**Cet évènement est pour nous un signe fort, synonyme d'espoir, de meilleure connaissance et de meilleure prise en charge de notre maladie.**

## ☞ Les rendez-vous du trimestre

03/04/04 : Mélanie

A rencontré Joseph Dagher d'Actelion. Il a été discuté de l'avancement des projets en cours et ceux à mettre en place.

15/05/04 : Assemblée Générale

16/05/04 (matin) : Mélanie, Annie, Line, Nita, Nicole, Claude, Chantal, Isabelle, Jean-Luc, Jacques, Céline, Marie-Andrée, Jérôme, Laure, Dominique, Remy, Lise-Anne

Réunion de bureau et élections au sein du bureau

16/05/04 (après-midi) : Mélanie

Rencontre avec la psychologue du CHU de Strasbourg, pour faire le point sur l'atelier psy, proposé la veille lors de l'AG.

03/06/04 : Mélanie

Invitée à la remise du 35<sup>ème</sup> prix Galien de la recherche pharmaceutique au laboratoire Actelion pour le Tracleer®, dans la catégorie « médicament innovant », en présence de Philippe Douste-Blazy, Ministre de la santé et des affaires sociales, au Ministère de la Recherche.

04/06/04 : Claude

Forum du médicament organisé par Alliance Maladies Rares (\*)

05/06/04 : Linda, Nicole, Nita

Jour du Nez Rouge, Place des Innocents à Paris

18/06/04 : Marie-Andrée

Réception au Capitole à Toulouse pour la présentation du Guide Pratique des Usagers de la Santé édité par la Communauté Municipale de Santé.

24-27/06/04 : Mélanie, Laure, Christelle, Jérôme, Dominique, Christian, Annie (\*)

Participation à la 6<sup>ème</sup> conférence de l'Association américaine de patients PHA à Miami. Sont prévues :

- Des sessions scientifiques destinées aux médecins mais ouvertes aux patients,
- Deux réunions de congressistes internationaux,
- La présentation de PHAEurope.

Cette conférence dure trois jours et devrait réunir près d'un millier de patients, proches de patients, médecins, soignants... Ce sera l'occasion d'échanger et renforcer

les liens qui unissent notre association et l'association américaine ainsi que d'autres associations.

(\*) Ces rencontres feront l'objet d'un article dans une revue *Cap Vers...*

## ☞ La vie des régions

### **Dans le Sud-Ouest**

- Marie-Andrée et Dominique ont constitué un Comité SO de l'association qui - après quelques démarches administratives - a été inclus au sein de la Communauté Municipale de Santé (CMS) de Toulouse.
- Ce Comité SO organisera en octobre prochain une rencontre conviviale des patients régionaux.

### **Rencontres régionales qui ont eu lieu**

03/04/04 : Mulhouse

Avec la participation du Dr. Azzedine Yaïci de l'hôpital A. Béclère et du Dr. Ari Chaouat de l'hôpital de Haute-pierre, Strasbourg. Elle s'est déroulée à l'Ecomusée de Ungersheim (68).

*Un résumé de cette rencontre paraîtra dans un prochain Cap Vers.*

### **Rencontres régionales à venir**

2<sup>ème</sup> semestre 2004 :

Région PACA : en cours de préparation.

Normandie : pour des raisons de charge de travail, la rencontre initialement prévue à Lisieux est repoussée en 2005.

En 2005 (à titre indicatif) :

Rencontre amicale en IDF, dans le Sud-Ouest et à Grenoble.

### **Journée spéciale enfants**

L'association souhaite organiser une journée récréative qui permettrait aux enfants souffrant d'HTAP de se retrouver, et sortir de leur isolement. Cette journée sera évidemment entourée du maximum de précautions et nécessitera la présence d'au moins un parent accompagnant par enfant.

Merci de contacter le secrétariat si votre enfant souhaite participer et de ne pas hésiter à communiquer vos idées qui seront les bienvenues.

### ☞ Nouvelles de PHAEurope

L'association européenne est en cours de constitution. Elle a déjà été représentée lors d'un symposium Actelion à Monte-Carlo, et une journée de travail avec Pfizer à Budapest.

### ☞ Informations BERAPROST

Le laboratoire Aventis nous a fait savoir que le Bérapirost (Beradrak®) ne serait pas mis sur le marché faute d'autorisation délivrée par l'EMEA (agence européenne pour l'évaluation des médicaments). Celle-ci a en effet considéré que le service apporté par ce médicament était insuffisant, avec une amélioration du test de marche de 6mn de l'ordre de 23 mètres contre une quarantaine pour des médicaments comme Flolan® (epoprostenol) et Tracleer® (bosentan). Cette situation entraîne l'arrêt de la distribution du médicament et les protocoles actuellement en cours vont donc cesser. Il sera proposé aux patients qui recevaient ce médicament jusqu'ici d'autres thérapies.

Nous regrettons cet état de fait, mais comprenons la décision de l'EMEA comme celle d'Aventis de ne pas continuer plus avant les recherches.

Au Japon, le Berapirost est commercialisé sous le nom de Dorner® (dosage 20microg) et a une indication, l'artérite oblitérante des membres inférieurs.

### ☞ Informations DHEA

Dans son émission « **Vivement Dimanche** » du 14 décembre 2003, Michel Drucker recevait la Baronne Nadine de Rothschild. Différents invités se succédaient, choisis par elle.

Dans ce cadre, une séquence filmée rapporte une interview dans laquelle le Pr. Beaulieu était interrogé par Nadine de Rothschild.

Michel Drucker : « On va terminer avec le Pr. Beaulieu, Président de l'Académie des Sciences. Il vous a reçue, d'abord, là bas, pour l'émission, on le connaît bien le Pr. Beaulieu, c'est un personnage très important, l'un des pères de la DHEA dont tout le monde parle, tout le monde veut rester jeune, tout le monde veut vieillir le mieux possible, mais ce qui est très important, il va nous le dire, c'est qu'en se penchant sur la DHEA on a découvert l'année dernière que ça avait aussi une importance considérable pour l'Hypertension artérielle pulmonaire. On écoute votre entretien avec le Pr. Beaulieu ».

- Où en sont actuellement vos études ?
- Pr. Beaulieu : « Ce que nous avons découvert, c'est que la DHEA prévient ou traite ce qu'on appelle l'hypertension artérielle pulmonaire. Et nous avons observé, avec le Pr. Dartigues (à Bordeaux) que les personnes âgées qui fumaient, qui avaient une DHEA basse, qui avaient plus de 65 ans et qui avaient une dyspnée - c'est-à-dire un trouble de la respiration - mouraient plus tôt. Et maintenant, nous avons trouvé que le produit, de façon absolument **imprévue** mais **remarquable** prévient et traite cette hypertension artérielle pulmonaire contre laquelle il n'y a **aucun autre médicament**. »

### Que penser de cette déclaration ?

- Le Pr. Beaulieu parle en fait ici de l'HTAP du fumeur âgé. La DHEA a été testée sur des rats chez lesquels on a

provoqué une hypoxie. Il apparaît que lorsqu'on leur donne de la DHEA, ils ne déclenchent pas d'HTAP malgré le manque d'oxygène.

- A ce stade, on ne peut absolument pas en conclure que la DHEA permettra de traiter une HTAP idiopathique (primitive). Des études vont être réalisées.

L'association a envoyé un courrier à Michel Drucker pour lui faire part de son mécontentement, l'interview telle qu'elle a été diffusée laissant croire que la DHEA est efficace contre toutes les formes d'HTAP et niant l'existante d'autres traitements. Aucune réponse n'a été reçue à ce jour.

### ☞ Informations Vitalaire

Le pansement est remplacé par une petite bande cohésive dans les sets n°2 à partir des numéros de lots 2004-02-3.

Pour mettre cette bande :

- Placer le connecteur du KT à une extrémité de la bande,
- Tirer sur la bande en l'enroulant autour du connecteur,
- La bande « s'agrippe » à elle-même, il n'y a pas de colle.

### ☞ Petites annonces

*Un des buts de notre association est d'apporter notre aide aux patients, à leurs familles et à leurs proches. Contactez-nous au secrétariat afin de nous faire part de vos besoins et de vos envies. Merci à ceux qui l'ont déjà fait.*

#### Comment cacher sa pompe

Vous pouvez vous procurer pour la somme de 15 euros, un cycliste permettant de camoufler sa pompe (acheté en grande surface et modifié bénévolement par une adhérente) :

- Tailles S, M, L, XL,
- Préciser un souhaite de couleur (marine, gris beige, violet, blanc), et, à défaut, le noir sera fourni.

#### Cotisation

##### Etes-vous à jour de votre cotisation ?

Montant : 20.00 euros

A adresser à la trésorière :

Nicole Bourmaud

38 avenue des Minimes - 94300 Vincennes

### ☞ L'organisation de l'association

Hors événements exceptionnels comme des salons, des réunions ou des formations, le secrétariat est ouvert les :

**Mardi, Mercredi, Jeudi**

Pour le contacter :

☎ 03.26.36.93.32

✉ [secretariat@htapfrance.com](mailto:secretariat@htapfrance.com)

En dehors de ces jours, merci de laisser un message.

**Vacances de la secrétaire : du 1<sup>er</sup> au 29 août 2004**

#### Elections au sein du bureau :

Présidente : Mélanie Gallant-Dewavrin

Vice-présidents : Laure Thevenot, Dominique Tironi

Secrétaire : Jacques Fertin

Trésorières : Nicole Bourmaud, Christelle Cossy