

La Brev'Info n'est pas parue en septembre, ni en décembre en raison d'une rentrée chargée. La voilà, et comme l'actualité est riche, la prochaine devrait suivre rapidement. Nous espérons que 2005 a commencé dans la sérénité pour chacun d'entre vous.

☞ L'étude « EARLY »

Nous vous informons que l'étude « EARLY » (c'est son nom), dont l'objectif est de prouver l'intérêt de la prise précoce de Tracleer®, démarre. Nous relayons l'information pour que le plus grand nombre de patients puisse participer à cette étude. Les critères d'inclusion dans cette étude sont les suivants :

- Avoir plus de 12 ans,
- Avoir une HTAP « classe II » idiopathique, ou associée au HIV, ou à la prise d'anorexigènes ou à une cardiopathie congénitale ou à une connectivité,
- Marcher moins de 80% de la valeur théorique,
- Ne pas être actuellement traité par Flolan® ou Tracleer®.

D'autres critères plus précis seront également examinés par le spécialiste auquel vous vous adresserez.

Il est conseillé de commencer par en parler avec son spécialiste habituel. Les centres qui mènent cette étude sont :

- Pr. Gérald Simonneau, Pr. Marc Humbert, Dr. Olivier Sitbon, Service de pneumologie, Hôpital Antoine Bécclère, Clamart (92), Tél. : 01.45.37.41.60,
- Pr. Martine Reynaud-Gaubert, Service de Chirurgie Thoracique, Hôpital Sainte Marguerite, Marseille, Tél : 04.91.74.46.19
- Pr. Gilbert Habib, Service de Cardiologie, Hôpital La Timone, Marseille, Tél : 04.91.38.75.88,
- Dr. Ari Chauvat, Service de Pneumologie, Hôpital Haute Pierre, Strasbourg, Tél : 03.88.12.80.00.

☞ Plan Maladies Rares

Le 6 décembre 2004, le Ministre de la santé et de la protection sociale Philippe Douste-Blazy a annoncé la mise en place du plan maladies rares.

Outre le fait que ce plan vient officialiser l'existence de « centres de référence » pour les 30 maladies ou groupes de maladies choisis pour le démarrage de ce projet d'envergure, et met en œuvre des moyens importants pour lutter contre ces maladies, il définit 10 axes stratégiques pour une meilleure prise en charge des patients concernés.

Cette nouvelle est porteuse d'espoir pour nous tous, puisque les mesures annoncées doivent permettre un meilleur suivi des patients et encourager la recherche.

Nous sommes satisfaits que l'HTAP fasse partie des maladies concernées, conscients que le plan maladies rares vient apporter une réponse à un certain nombre de nos préoccupations : une meilleure connaissance de la maladie favorisant un diagnostic plus précoce et une prise en charge optimale des patients avec des traitements adaptés.

Le centre de référence national pour l'HTAP est le service de pneumologie de l'hôpital Antoine Bécclère de Clamart (92), avec le Pr. Gérald Simonneau comme coordinateur.

(Le sujet sera développé dans CAP VERS, sur le site www.htapfrance.com et lors de l'Assemblée Générale)

☞ Les rendez-vous de juillet à décembre 2004

15/10/04 : Mélanie, Jacques
Réunion avec le secrétaire général de la Fondation Groupama, G. de Montfort, et la directrice de la communication M.C. Robert, pour présenter notre association et discuter de l'aide que la fondation pourrait lui apporter.

16/10/04 : Conseil d'administration
Il a eu lieu dans les locaux de la Plateforme Maladies Rares à Paris, prêtés par l'Alliance Maladies Rares. 20 membres étaient présents.
Mise en place de groupes de travail, du planning des réunions et rencontres régionales de l'association sur 2005.

22/10/04 : Nicole, Nita, Line
Projection en avant première du documentaire « J'ai une maladie rare » réalisé par M.J. Blanc-Lapierre, à l'Institut de Myologie de Paris, organisée par l'A.F.M. (*)

29/10/04 : Mélanie
Formation sur les protocoles de recherche clinique organisée par l'INSERM à Paris.

13/11/04 : Marie-Andrée, Dominique, Jacques, Jean-Luc, Lise-Anne et Remy
Rencontre Régionale à Hyères (*)
Cette rencontre a réuni une cinquantaine de personnes de la région PACA à l'hôtel Plein Sud, face à la mer, à Hyères. Les Professeurs M. Reynaud-Gaubert et G. Habib ainsi que le Docteur A. Fraisse ont présenté la maladie et les traitements.

16/11/04 : Mélanie
- Réunion à Paris avec les représentants du laboratoire GSK,
- Remise du Prix des entretiens de Bichat à Annick Schwegig, P.D.G du Laboratoire Actelion France pour le film « Cap Vers l'Espoir », en présence du Professeur Simonneau.

17/11/04 : Mélanie
Réunions de travail avec plusieurs représentants d'Actelion France.

17/11/04 : Claude
Forum « Inserm et associations de santé » dans les locaux du Ministère de la santé à Paris. (*)

20/11/04 : Nicole, Nita
Réunion d'information de l'Alliance Maladies Rares

23 au 25/11/04 : Mélanie à Bologne
- Rendez-vous avec le laboratoire Pfizer (Italie), les Prs. Nazzareno Galiè (Bologne), Gérald Simonneau (Clamart) et Robert Naeje (Bruxelles),

- Assemblée Générale de l'association PHA Europe. Définition de comités de travail, d'un plan d'action et discussions des objectifs.

04/12/04 : Isabelle, Linda, Line, Nicole, et Dominique
Ont participé, avec quelques uns de leurs proches à la Marche des Maladies Rares organisée par l'Alliance Maladies Rares dans le cadre du Téléthon.

06/12/04 : Mélanie
Soirée de remise des prix INSERM à Paris.

07/12/04 : Mélanie
Forum « Recherche et Médicament » organisé par le LEEM (syndicat des entreprises du médicament) à Paris. Environ 200 participants, représentant les entreprises du médicament, les instituts de recherche privés ou publics, les associations de patients, les laboratoires hospitaliers, les ministères concernés, etc. Un groupe de travail s'est penché sur le rôle des associations de patients dans la recherche.

8/12/04 : Claude
Discussion organisée par l'Ecole de Santé Publique de Nancy suite à une enquête à laquelle nous avons participé « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ». Cette concertation a été demandée par la Direction Générale de la Santé dans le cadre d'un plan national d'amélioration de la qualité de vie de ces personnes. (*)

13 et 14/12/04 : Claude
Forum « Recherche et maladies Rares » organisé à Paris par l'AFM.

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

☞ La vie des régions

Rencontres régionales à venir

19/03/05 : Nord/ Pas de Calais
Cette rencontre aura lieu au Domaine des Cascades à côté d'Arras (62). Est conviée l'association des Sclérodermiques de France dont le siège est très proche.

11/06/05 : Bordeaux
Lieu à préciser.

4 ou 11/06/05 : Grenoble
Lieu à préciser

A l'étude (en fonction de ce que permettra notre budget et en fonction des disponibilités des uns et des autres) :

- Rencontre conviviale en Ile de France
- Automne 2005 ou printemps 2006 : Toulouse
Contrairement à l'annonce faite dans une précédente Brev'Info, la réunion prévue en Octobre 04 à Toulouse n'a pu se tenir. Néanmoins nous y travaillons pour l'automne 2005 et nous vous sollicitons pour toute suggestion quant au programme de cette journée. N'hésitez pas à contacter votre correspondante régionale Bernadette ou le secrétariat.
- Automne 2005 ou 1^{er} semestre 2006 : Normandie

☞ Les prochaines réunions de l'association

15/01/05 : Réunion de bureau à Paris

08/04/05 : Réunion de mise au point de l'AG.

A noter dans vos agendas

09/04/2005

Assemblée Générale
Hôtel des Provinces
36 rue de l'Echiquier
75010 PARIS

☞ Nouvelles de PHAEurope

Deux réunions internationales se sont tenues au début et à la fin du congrès de l'association américaine PHA à Miami en juin 04, durant lesquelles PHA Europe s'est présentée officiellement. Pisana Deciani (Présidente) et Mélanie (Secrétaire Générale) ont prononcé des discours pour parler respectivement de PHA Europe et AIPI (Italie) et HTAPFrance.

Lors du congrès de la Société Européenne de Cardiologie (ECS), PHA Europe a tenu un stand et certains membres ont pu assister aux différentes sessions concernant l'HTAP. Pisana et Mélanie ont été conviées à la réunion du Groupe de travail « circulation pulmonaire » pour représenter les patients.

L'association allemande a invité nos adhérents de Moselle et d'Alsace à participer à leur congrès les 19 et 21 Novembre 2004.

Les différentes associations européennes (11 actuellement, représentant les patients de 9 pays) échangent régulièrement leurs informations. Voir notamment sur notre site <http://www.htapfrance.com> les adresses des centres HTAP à l'étranger, bien utiles pour ceux qui se déplacent.

☞ Informations Vitalaire

Bande cohésive

Elle remplace le Mèpore® dans les sets n°2 depuis quelques mois déjà. Il est possible d'obtenir de la bande cohésive en satellite. Une fois déconditionnée, cette bande n'est plus stérile mais le service de pneumologie de A. Béclère n'y voit aucun inconvénient.

Rappel : qu'il s'agisse de Mèpore® ou de bande cohésive, dès qu'il est humide, il faut remplacer ce pansement. D'où l'utilité d'avoir une réserve pour en changer aussi souvent que nécessaire.

Patients Flolan®

Il existe un guide d'utilisation contenant des fiches informatives et explicatives sur la composition des sets et les besoins en matériel, le lavage des mains, la programmation de la pompe, les manipulations de reconstitution du Flolan®, de soins de cathéter, les effets indésirables, etc.

Pour l'obtenir, il suffit de vous adresser à votre infirmière Vitalaire.

Matériel défectueux

Des fuites ont été constatées au niveau du connecteur tubulure/cassette pour un lot déterminé. Les tubulures du lot 067X54 sont reprises et échangées par Vitalaire.

☞ **D'une manière générale, lorsque une anomalie est constatée dans le matériel, il faut relever le numéro de lot, conserver le matériel défectueux et immédiatement appeler le numéro vert de Vitalaire 0825.007.005, en demandant à parler au Pharmacien. Il procédera à la reprise du matériel et à son remplacement.**

En dehors de cette procédure de matériovigilance, il n'est pas possible de faire remonter l'information au fabricant et de résoudre le problème convenablement.

☞ Informations Transports

Il existe dans certains départements des transports adaptés aux personnes à mobilité réduite, qui fonctionnent comme des taxis.

Ainsi, la Communauté de l'Agglomération de Reims est desservie par TRÉMA (03.26.36.60.66). C'est un service porte-à-porte avec si besoin aide à la personne qui peut ainsi se rendre à ses rendez-vous médicaux, profiter de loisirs, se rendre dans des magasins.

Pour savoir s'il existe un tel service dans votre ville, renseignez-vous auprès de la mairie ou auprès de l'Association des Paralysés de France.

Et si c'est le cas, merci d'en communiquer les coordonnées au secrétariat afin de faire paraître les informations sur le site et dans la revue Cap Vers.

☞ Intégration en milieu scolaire

En cas de difficulté d'intégration d'un enfant malade en milieu scolaire, vous pouvez appeler le numéro Azur de Handiscol : 0810 55 55 01.

☞ La vie à domicile

Vous pouvez vous adresser à l'Association des Paralysés de France (APF) pour obtenir des renseignements si vous souhaitez modifier votre domicile suite au handicap provoqué par la maladie. Il existe un service de vie autonome à domicile (ESAVD). (Etude aspect technique, aide recherche de financements, Ergothérapeute).

☞ Le droit des patients sur le Net

www.droits-des-patients.org

☞ Régime sans sel

Livre « Le régime sans sel » du Dr. Agnès Mouton-Gensburger avec Estelle Lefèvre et Jerry Monmessin, aux éditions Hachette. Environ 15.00€.

☞ Etes-vous à jour de votre cotisation?

Montant : **25.00 euros**

(Montant fixé lors de la dernière Assemblée Générale)

A adresser à la trésorière :

Nicole Bourmaud
38 avenue des Minimes - 94300 Vincennes

☞ Dons

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui au cours de l'année 2004 ont fait des dons à l'association et plus particulièrement les familles endeuillées.

☞ Dons et fiscalité

Il est utile de savoir que si, en tant que particulier, vous faites un don à notre association (organisme d'intérêt général) vous bénéficiez d'une réduction d'impôt.

- Elle est de 60 % du montant des dons versés en 2004, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable,
- A compter des dons versés en 2005, la réduction est de 66 %, toujours dans la limite de 20 % du revenu imposable,
- Un report est possible pendant 5 ans. Lorsque le montant total des dons versés est supérieur à 20 % de votre revenu imposable. Vous pouvez ainsi reporter l'excédent sur les cinq années suivantes. Il ouvre droit à la réduction d'impôt dans les mêmes conditions.

Pour bénéficier de la réduction d'impôt, vous devez joindre à votre déclaration de revenus le reçu fiscal que l'association vous adresse.

Si vous déclarez vos impôts par internet, vous n'avez pas à envoyer de justificatif. Vous devez simplement les conserver pour les présenter en cas de demande éventuelle du centre des impôts (pendant trois ans).

☞ 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

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

L'association a deux secrétaires :

Un secrétaire général, Jacques Fertin, qui fait partie du bureau,

Une secrétaire administrative, Lise-Anne, salariée et qui ne peut faire partie ni du bureau ni du conseil d'administration.