

Voici les "brèves" relatives à la vie de l'association de ces deux derniers mois. Entre temps, vous avez certainement reçu la revue "Cap Vers... n°22" rédigée et mise en pages par une équipe de bénévoles et certains d'entre vous ont eu l'occasion d'assister à notre Assemblée Générale du 21 mars dont le compte rendu vous parviendra dès sa validation par les médecins.

Fondation Orange



La Fondation Orange "prête" un salarié à HTAPFrance, dans le cadre du mécénat de compétences. Celui-ci

consiste à mettre à disposition, ponctuellement et gracieusement, les compétences de salariés du groupe Orange durant leur temps de travail. Ainsi Pascal Mode est mis à disposition de notre association pour une durée de dix-huit mois à partir du 1er avril 2015, pour une mission à mi-temps. Plusieurs axes de travail ont été validés avec lui : la communication interne et externe de l'association, la recherche de financement et de partenariats ainsi qu'une aide à la comptabilité.

RB1 (première réunion du Bureau). Elle a eu lieu le 6 février à Paris dans des locaux prêtés par l'Alliance Maladies Rares (AMR). Outre tous les sujets habituels débattus pour faire avancer l'association (Le fonds de dotation HTAPFrance, les partenaires, le point financier, la communication, etc.), il a été question de préparer l'Assemblée Générale (AG), le Week-End Enfants-Familles et le Congrès Patients 2016.

RB2 (deuxième réunion du Bureau) - 22 mars à Paris (75)

Nouvelle composition du Bureau :

Président	Remy DUFRENE
Vice-présidente	Danielle DUBAN
Secrétaire Générale	Mélanie LAMOTTE
Trésorier	Philippe WURMSER

Autres membres : Lionel COSTE, Roselyne DEWAVRIN, Annick FACCINI, Céline HEINTZE, Frédérique LACHAL, Jean-François LOUIS, Annie THUILLIER.

Belle solidarité entre patients

Nous vous avons dernièrement, par deux fois, sollicités par mail et par Facebook pour vous signaler des patients en mal de visite et de soutien, car ils étaient seuls, dans un hôpital loin de chez eux. L'association portugaise de patients nous avait en effet indiqué le nom d'un malade, tout comme l'avait fait l'infirmière référente de Toulouse pour une patiente. Nous avons été ravis d'apprendre que ces malades avaient reçu des visites, coups de téléphone, et même une boîte de chocolats pour Julio, le patient portugais. BRAVO et MERCI à tous.

Par souci d'économie, si vous acceptez de recevoir cette Brev'Info en format numérique, merci d'en informer le secrétariat par mail à l'adresse indiquée ci-dessous. Merci à celles et ceux qui l'ont déjà fait.

Expliquer l'HTAP n'est pas toujours facile.

Deux nouveaux supports seront bientôt disponibles :

Un dessin animé qui explique de façon très claire et en moins de 3 mn ce qu'est cette maladie. Il a été réalisé avec le soutien d'Actelion et la participation du Professeur Olivier Sitbon du Centre de Référence de Bicêtre et du Docteur Grégoire Prévot du Centre de Compétences de Toulouse.



Une brochure : "Quelqu'un que j'aime a une HTAP".

Elle s'adresse plus particulièrement aux enfants et aux adolescents ayant dans leur entourage proche une personne atteinte d'HyperTension Artérielle Pulmonaire.

Le 24 septembre 2014 à Gennevilliers (92), le **Groupe Chèque Déjeuner** remettait à Sylvie Scramoncin (à l'origine du partenariat) et Frédérique Lachal (représentant HTAPFrance), un chèque de 1000 €. Une des 45 équipes a porté les couleurs d'HTAPFrance pendant les 18 mois du Challenge RSE (responsabilité sociétale de l'entreprise). Elle a notamment mis en place dans le parking de l'entreprise un local destiné à recevoir des bennes de récupération de vêtements, livres, jouets, en partenariat avec Emmaüs. Cette bonne idée lui a permis de se hisser à la 9ème place ! Bravo et merci encore !



Groupama Reims (51)

Remy Dufrene, Mélanie Lamotte et Annie Thuillier ont représenté HTAPFrance lors de l'assemblée générale de Groupama Marne et Ardennes, le 5 février 2015. Ce fut l'occasion de présenter l'association, de visionner le film réalisé lors de la marche à Ste Ménehould les 14 et 15 juin 2014 et de recevoir un chèque de 3082 € récoltés à l'occasion de cette manifestation.

**Adhésion ou renouvellement de cotisation
30 € en 2015**

Parmi les activités de Mélanie Gallant Dewavrin - directrice de l'association

11 février	Intervention à l'Université de Bourgogne à Dijon (21) sur : "Santé publique et politique de santé"
24 février	Présence au Gala Eurordis à Bruxelles
27 février	Rendez-vous au laboratoire Bayer, accompagnée de Laure Thévenot à Lyon (69)
17 mars	Présence au laboratoire Actelion pour le lancement du Veletri® à Paris (75)
20 mars	Participation au 8 ^{ème} workshop (atelier) sur l'HTAP chez Pfizer, accompagnée de Ludivine Chantraine à Paris (75)
26 mars	Participation aux Journées infirmières HTAP organisées par le laboratoire GSK à Paris (75) sur le thème : "La problématique HTAP et la reconnaissance du handicap"
16 avril	Participation au Conseil National de l'Alliance Maladies Rares à Paris (75)

Parmi les activités de Céline Heintze - membre du bureau - contact enfants familles

12 février	Présentation du poster ETP (Education Thérapeutique du Patient) dans l'HTAP réalisé au cours de ses études, lors du congrès de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique) à Paris (75)
13 février	Présence à la soirée de gala de l'ARCFA (Association pour la Recherche en Cardiologie du Fœtus à l'Adulte) à l'hôpital Necker à Paris (75)
12 mars	Participation à la 3 ^{ème} journée d'information et d'échanges à l'ANSM à Paris (75) (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé)

Parmi les activités de Ludivine Chantraine - secrétaire administrative de l'association

4 mars	Participation à la RIME (Réunion d'Information des Membres) sur la Recherche à l'AMR (Alliance Maladies Rares) à Paris
--------	--

L'évènementiel depuis janvier 2015 *APP= manifestation "A Pleins Poumons"

25 janvier Soues (65) près de Tarbes	APP* - Course 10 km ou marche randonnée 8 km. Plus de 200 personnes bien déterminées à en découdre avec la température hivernale ont répondu présent. Le montant des inscriptions, soit près de 1600 €, a été entièrement reversé à HTAPFrance pour la Recherche
14 février Toulouse (31)	Premier "Café HTAP" à Toulouse : quatre participantes qui, après une heure et demie d'échanges chaleureux ont décidé de se retrouver en juin à Tournefeuille (31) chez la maman d'une jeune patiente. Elles espèrent y être encore plus nombreuses.
28 février Toulouse (31)	La Rencontre Régionale Grand Sud-Ouest , pilotée par Danielle Duban et Remy Dufrene, a rassemblé près de 80 personnes. Sont intervenus les docteurs Grégoire Prévot (pneumologue) et Yves Dulac (cardiopédiatre) ainsi que Joëlle Pauly, infirmière coordinatrice du Centre de Compétences de Toulouse.
4 mars Au Connexion Live Toulouse (31)	Margaux, sœur d'un jeune patient atteint d'HTAP, a dans le cadre d'un projet tuteuré, organisé avec trois autres étudiants, un concert caritatif au profit de notre association. Le résultat fut à la hauteur de son investissement, près de 200 personnes sont venues écouter le groupe pop "The Florentines". L'intégralité du montant recueilli lors des entrées (5 € par personne) a été versée à l'association au profit de la Recherche. Ce fut aussi l'occasion d'échanges entre patients et familles de patients.
21 mars	Assemblée Générale Paris 17ème Ibis Berthier, nombre d'inscrits 119.
28 mars	APP - Marche nordique et trois boucles en vélo « Parcours du cœur » à Castelnaudary (11)
29 mars	APP - Course nature et marche nordique Trail de l'Argent Double avec les Groles Trotteurs à Caunes-Minervois (11)

Agenda Avril - Mai 2015

04 avril	APP - Repas convivial le midi organisé par Constant Allemandi, Magali et Philippe Chauveau à Mouans-Sartoux (06)
10 avril	APP - Concert Fabienne Thibeault suivi par Jérôme Ghisolfi & Dominique Preuilh à Valence d'Agen (82)
11 avril	Rencontre Régionale Aquitaine au Yo Resto Bâtiment Eparc 16-18 Rue de l'Hermite - 33520 Bruges
25 et 26 avril	APP - Fête du Cheval Arabe organisée par Pascal Berru à Praysac (46)
5 mai	5ème journée mondiale de l'HTAP  Thème "Soufflez pour l'HTAP" Envoyez-nous une photo de qualité où l'on vous voit, par votre souffle, faire vaciller la flamme d'une bougie
6 juin	Rencontre Régionale Alsace à Mollkirch (67)
27 et 28 juin	WEFF Week-End Enfants-Familles à Nouan le Fuzelier (41)
Automne	Rencontre Régionale Bretagne (date et lieu à venir, contacter le secrétariat pour information)

Le saviez-vous ?

La Fédération Nationale des Etablissements d'Accueil pour Famille d'Hospitalisés (FNEAFH) propose une liste de plus de 60 établissements partout en France pour héberger les proches de personnes hospitalisées. Tél: 01 41 33 30 30
<http://www.hebergement-famillesdemalades.org>
 e-mail: info@hebergement-famillesdemalades.org



Fédération Nationale
des Etablissements d'Accueil
pour Familles d'Hospitalisés



La **carte d'invalidité** permet l'accès prioritaire aux places assises dans les transports en commun, les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public, tant pour son titulaire que pour la personne qui l'accompagne dans ses déplacements. Elle permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente y compris pour l'accompagnant.