

Troisième "Brève" depuis sa reprise en février dernier. La vie de l'Asso se tisse de petites et grandes rencontres au fil des semaines : 3 ou 4 personnes autour d'un café HTAP, 120 pour l'Assemblée Générale, 30 en Rencontre Régionale, des dizaines parfois des centaines qui courent pour nous... Vous verrez que l'agenda est toujours rempli et varié. De concert en cueillette, de trail en tournoi, de réunion d'information en journée mondiale, la vie circule et les projets ne manquent pas. Bonne lecture !

5^{ème} journée mondiale de l'HTAP (5 mai) "Soufflons pour l'HTAP" - Beaucoup de flammes ont dansé un peu partout



Assemblée générale à Paris le 21 mars 2015

Après les présentations des activités menées au cours de l'année 2014 et du bilan financier, un vote à l'unanimité a salué ces rapports. En seconde partie de la matinée les projets pour 2015 voire 2016 ont été annoncés. L'après-midi fut traditionnellement réservé aux interventions toujours très attendues des experts du centre de référence de Kremlin Bicêtre : Olivier Sitbon (classification des HTP et voies de traitements), Xavier Jaïs (Hypertension Pulmonaire Post Embolique) et Marc Humbert (Inserm 999, unité de recherche sur l'HTP).

RB2 (deuxième réunion du Bureau) à Paris le lendemain de l'assemblée générale (AG). Après un bilan de l'AG et de la Rencontre Régionale Toulouse, le nouveau bureau a été élu (Cf. Brev'Info N°13). Nous avons ensuite abordé le planning des prochaines manifestations et rencontres, la journée mondiale de l'HTAP, le WEEF et le congrès 2016 avant de faire un point sur l'avancement des nouveaux médicaments.

Recherche en pharmacie : "Echanges de savoirs entre les patients et les professionnels de santé".

Marie-Camille CHAUMAIS, pharmacien et Maître de conférences à la faculté de Pharmacie Paris-Sud nous a sollicités pour contribuer au travail de thèse d'une de ses étudiantes, pharmacien - chercheur, Sophie Renet. Vous pourrez contribuer à cette recherche en répondant au questionnaire figurant sur la page d'accueil de notre site www.htapfrance.com à la rubrique Actus. Merci d'avance !

A propos des médicaments



Pour le **Remodulin®** une nouvelle pompe I-Jet remplace la précédente. Vous trouverez un film présentant son utilisation sur Internet en suivant ce lien : <http://youtu.be/-7Eubdd6o>

L'**Adempas®** est désormais disponible pour les patients souffrant d'Hypertension Pulmonaire Thrombo-Embolique Chronique (HTP-TEC).

Film Actelion « Dessine-moi l'HTAP »



Vous le trouverez sur notre site, à la rubrique "HTAP en vidéos". Si vous souhaitez le recevoir sous forme de clé USB, demandez à Ludivine (au secrétariat) qui vous le fera parvenir.

C'est grâce au soutien institutionnel d'Actelion que nous avons pu réaliser un tel projet.

Film Bayer

Le Laboratoire Bayer a réalisé un film sous forme de dessin animé pour expliquer les classes fonctionnelles dans l'hypertension pulmonaire. Il sera visible à partir de notre site Internet à la rubrique "l'HTAP en vidéos".



L'AMR (Alliance Maladies Rares) fête ses 15 ans et organise pour l'occasion un rassemblement festif (pique-nique et diverses animations en lien avec le cheval) sur l'hippodrome de

Maisons-Laffitte (78) le 5 juillet 2015 de 12h à 18h.

Pour y participer, deux choses :

- S'inscrire directement sur le site de l'AMR en suivant ce lien <http://www.alliance-maladies-rares.org/agenda/pique-nique-des-associations-membres-de-lalliance/>
- Prévenir Lionel et Linda Lemesle (01 46 38 98 24) qui en tant que membres d'HTAPFrance vous proposeront un point de ralliement sur le lieu de la fête.

SALT LESS CITY

les tribulations d'une famille low sodium



Un patient de notre association a créé le blog <http://www.saltlesscity.com> pour rendre le « manger moins salé » plus attrayant. Merci Antoine ! Et bon appétit à tous !

Le 2 avril, chez Remy Dufrène et Annie Thuillier à Ennery (57), **accueil de Pascal Mode** mis au service d'HTAPFrance par la Fondation Orange (Cf. Brev'Info N°13) pour une réunion de travail avec Ludivine Chantraine et Philippe Wurmser sur la comptabilité.

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

(Les sigles sont détaillés dans le lexique de Cap Vers...)

23 avril	Réunion avec le représentant de la Haute Autorité de Santé au CCML dans le cadre de la certification de l'établissement (en tant que Représentant des Usagers au sein de l'hôpital)
21 mai	Participation à la CRUQPC du CCML au Plessis-Robinson (92)
12 juin	Participation à la 6 ^{ème} journée française HTAP et Cardiopédiatrie avec Actelion à Paris

Parmi les activités de certains membres de l'association

12 mai	Participation de Laure Rosé à la journée Hypertension Pulmonaire au laboratoire Actelion à Allschwill (Suisse)
20 mai	Participation de Céline Heintze à la réunion HTAP Quizz pour le Centre de Compétences de Lille à Paris
20 mai	Participation de Pascal Mode à l'Assemblée plénière de l'AMR à Paris
24 juin	Participation de Marion Blouin à la réunion Adempas avec Bayer à Loos (59)

L'évènementiel depuis fin mars 2015

28 mars	Castelnaudary (11) . Marche nordique et trois boucles en vélo dans le cadre des « Parcours du cœur ». Jacqueline Besset, conseillère municipale en charge de la santé, a sensibilisé les marcheurs non seulement aux maladies cardio vasculaires mais également à l'HTAP. Nous avons retrouvé Cédric, patient, qui malgré le froid a tenu à partager avec sa famille et les bénévoles de l'ultra marathon le repas sous la halle.
29 mars	Caunes Minervois (11) . Plus de 400 coureurs (dont le Club Athlétique Caussadois) pour ce magnifique trail dans la montagne noire. 2€ par inscription ont été reversés à HTAPFrance. Un moment de retrouvailles pour les participants de l'ultra marathon.
04 avril	Mouans-Sartoux (06) . Déjeuner convivial organisé par Constant Allemandi, Philippe et Magali Chauveau.
10 avril	Villeneuve d'Agen (47) . Concert Fabienne Thibeault avec information sur l'HTAP à l'initiative de Jérôme Ghisolfi.
11 avril	Bruges (33) . La Rencontre Régionale Aquitaine pilotée par Lionel Coste et Mélanie Gallant Dewavrin a rassemblé près d'une trentaine de personnes. Trois médecins sont intervenus : Claire Dromer pneumologue, François Picard cardiologue, Xavier Iriart cardio pédiatre, ainsi que 2 infirmières référentes, 1 diététicienne, 1 assistante sociale et 1 pharmacienne, toutes et tous du Centre de compétences du CHU de Bordeaux Haut-Lévêque. Une séance photos de "souffler de bougies" pour la journée mondiale de l'HTAP a terminé cette journée.
25 - 26 avril	Prayssac (46) . Combattre la maladie passe par l'action pour Pascal Berru qui a organisé la fête du cheval arabe. L'occasion d'admirer de superbes étalons et pouliches et de sensibiliser les participants à l'HTAP.
8 mai	Rennes (35) . Stand HTAPFrance tenu par Annick et Alain Faccini à "Tout Rennes Marche".
14 mai	Narbonne (11) . Course des boutiques du soleil avec la participation de Tito, ultra marathonien. 2€ par inscription ont été reversés à HTAPFrance.
16 mai	Sombrun (65) . Pique-nique géant et cueillette de fraises. Fabienne, productrice de fraises, et les Lions Club de Tarbes et de Bagnères de Bigorre, ont fait de cette journée une réussite. Ils ont de plus organisé une tombola au profit d'HTAPFrance. Merci à eux. Quelques représentants de l'association en plus auraient été les bienvenus.

Agenda Juin-juillet 2015

Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91

5 juin	Villennes sur Seine (78) . Tournoi de golf au profit d'HTAPFrance organisé par le Kiwanis de Versailles. Ouvert à tous les golfeurs – faites passer le message.
6 juin	Mollkirch (67) . RR (Rencontre Régionale) Alsace .
14 juin	31170 Tournefeuille . Café HTAP à 14 H - 124 ter chemin de Larramet organisé par Olivia patiente HTAP et Fabienne sa maman, à leur domicile.
27-28 juin	Nouan-le-Fuzelier (41) . WEEF (Week End Enfants Familles) .
3 et 4 juillet	Espelette (64) . Course des Crêtes – Stand HTAPFrance organisation Michèle Martin-Castaing.
29 juillet	La Foulée du Festayre Fêtes de Bayonne (64) – Stand HTAPFrance organisation Michèle Martin-Castaing.



Le saviez-vous ? Les mesures contenues dans la loi visant à faciliter le stationnement gratuit des personnes handicapées, publiée au Journal officiel du jeudi 19 mars 2015, s'appliquent à partir du 18 mai 2015. (Service-Public.fr).

Les personnes handicapées munies d'une carte de stationnement (ou les personnes les accompagnant) peuvent désormais utiliser gratuitement et sans limitation de durée toutes les places de

stationnement ouvertes au public. Cependant, si elles le souhaitent, les autorités compétentes en matière de stationnement ont la possibilité de fixer une durée maximale de stationnement. Cette durée ne doit pas être inférieure à douze heures. Enfin, les titulaires de la carte de stationnement peuvent être soumis au paiement d'une redevance pour se garer dans les parcs de stationnement munis de bornes d'entrée

et de sortie accessibles aux personnes handicapées depuis leur véhicule.

Dans certains parkings (aéroports par exemple), il existe un tarif spécial pour les détenteurs de cette carte. Poser la question à l'accueil.

À noter : la carte européenne de stationnement permet à son titulaire ou à la personne qui l'accompagne de stationner sur les places réservées aux personnes handicapées.

"Brev'Info - La Vie de l'Asso" vous retrouvera en septembre