

Cette *Brev'Info* arrive à point pour finir en beauté un été qui aura su, nous l'espérons, vous apporter de grands moments de détente. Elle arrive aussi à quelques jours de notre 3ème Congrès Patients : nous vous attendons pour cette grande manifestation qui n'a lieu que tous les trois ans. Cela fait plus de 6 mois que le conseil d'administration et Ludivine, notre secrétaire, y travaillent *grave* afin de vous proposer un rendez-vous à la hauteur de vos attentes. En attendant, voici quelques nouvelles.

**Notre 2<sup>ème</sup> conseil d'administration** s'est déroulé à Paris le 30 juin 2016. Tous les administrateurs étaient présents. Nous avons évoqué les actions menées par l'association depuis juin et celles à venir : Rencontres Régionales à Poitiers et Reims, Cafés HTaP et actions "A Pleins Poumons" (cf. calendrier).

L'après-midi a été longuement consacrée à la préparation du congrès (organisation des stands, bénévoles, financement). Notre trésorier Philippe Wurmser a rappelé l'état des comptes et le résultat de différentes demandes de soutien lancées pour financer le congrès. Nous attendons et espérons des réponses positives. La situation sensible nous a amenés à voter défavorablement pour l'organisation d'une conférence de presse dans le cadre des 20 ans de l'association.

Lors de ce CA, **M. Gaël Jalce, de l'entreprise de biotechnologies MIFCARE**, est venu solliciter notre association. En effet, sa société souhaite réaliser un mini film dans le cadre de la levée de fonds pour financer un projet de recherche dans l'HTAP, mené en collaboration avec l'unité de recherche Inserm U999 (*financement par crowdfunding - mot expliqué plus bas*). Le CA ayant donné son accord, HTaP France apportera dans ce film le point de vue du patient sur la nécessité d'encourager la recherche et d'y participer.

### "Crowdfunding" : plateforme Alvarum et "La course des Héros"

A voir sur le site <http://www.alvarum.com/associationhtapfrance>  
Le financement participatif (crowdfunding) est un mode de collecte de fonds, réalisé via une plateforme internet (Alvarum dans notre cas), permettant à un ensemble de contributeurs internautes de choisir collectivement de financer directement des projets identifiés (la recherche pour l'HTAP par exemple). Lors de la manifestation sportive inscrite sur Alvarum "La course des Héros" du 19 juin 2016, nous avons récolté à la fin août 4 670,02 €.



Y ont participé : Yves Dulac, Ludivine Fournier et son fils Paul, Romain Grandchamp, Clotilde Marty, Cécile Merlet, Raphaël Thuillet et une autre équipe dont des médecins couraient pour l'hôpital Marie-Lannelongue.

Un grand merci à nos héros !

### "5 mois 5 courses"

Stéphane Bigeard, par amitié pour une petite malade, a initié son projet *5 mois 5 courses*. Il lui reste 2 courses à accomplir cette année, en octobre : *Ironman Barcelona* le 2 et *Swimrun les Glénan* le 16. Il a créé sa page de collecte au profit de notre association, partagez-la !

**Soyons prévoyants !** Comme chaque année, nous vous recommandons de vous faire vacciner contre la grippe saisonnière ; cette dernière peut avoir des répercussions gravissimes sur les malades.

**La nouvelle "carte patient" est disponible au secrétariat**



### Yann Le Cam, président d'EURORDIS

(fédération européenne d'associations de malades et d'individus actifs dans le domaine des maladies rares) est nommé au conseil d'administration de l'agence européenne du médicament. C'est une bonne nouvelle pour les maladies rares.



### WORLD SYMPOSIUM ON PULMONARY HYPERTENSION Nice (04)

**Pisana Ferrari**, patiente greffée, fondatrice et présidente jusqu'en 2016 de l'association italienne AIPI et actuelle directrice générale de PHA Europe, sera co-chair, c'est-à-dire qu'elle co-présidera un groupe de travail en vue du congrès mondial de l'hypertension pulmonaire qui se tiendra à Nice les 27-28 février 2018.

Ce groupe de travail s'intéressera au point de vue des patients. C'est la première fois qu'un tel groupe de travail existera dans ce congrès qui a lieu depuis 1973. Pisana sera ainsi aux côtés des experts mondiaux de l'HTP. C'est une reconnaissance du travail des associations de patients en général, de PHA Europe en particulier.



### Dans le cadre du cycle *Santé en questions* de l'Inserm,

L'Inserm organise une conférence : "Vaccins : pourquoi font-ils peur ?". Cette conférence se tiendra le jeudi 13 octobre 2016 à la Cité des sciences et de l'industrie de Paris, en duplex avec le Pavillon des sciences de Montbéliard (25).

L'Inserm souhaite donner la parole à la Société civile et pour cela nous a proposé d'intervenir à cette table ronde sur le site de Montbéliard, avec Philippe Georgel de l'université de Strasbourg.

Sandrine Hurel, députée, et Annick Guimezanes interviendront à Paris.

Le professeur Alain Fischer, mandaté pour piloter la Concertation Citoyenne sur la Vaccination, s'ajoute à la liste des intervenants.

Contact : Mélanie Gallant-Dewavrin

## Brev'Info - La vie de l'asso

Les actions que nous avons menées ou suivies depuis la dernière <i>Brev'Info</i> <i>Retrouvez le détail de ces événements et l'explication des sigles dans la revue "Cap Vers..."</i>	
4 juin	Aquathlon à Carantec (29) : Une journée marquée par une très vive émotion.
4 juin	<p><b>Les associations de patients française et allemande ont souhaité profiter de la journée mondiale de l'HTP pour célébrer ensemble leurs 20 ans.</b></p> <p>Rendez-vous était pris sur la passerelle du Jardin des Deux Rives entre Strasbourg &amp; Kehl, sur le Rhin. Echange de tee-shirts, séances de photos, test de marche, restaurant. Une rencontre sympathique à renouveler. Le Dr Matthieu Canuet du CC de Strasbourg est venu saluer la joyeuse bande au cours de la journée.</p>
10 juin	Tournoi de golf au profit d'HTaPFrance à Villennes-sur-Seine (78), organisé par le Club Kiwanis Versailles Royal (78), fidèle depuis 10 ans, en présence d'un de nos anciens présidents, Sylvain Reydellet.
11 juin	<p><b>Rencontre Régionale en Normandie, à Caen (14).</b> 35 participants en présence du Pr Bergot. A noter : la présence d'un médecin généraliste accompagnant une patiente.</p>
16 juin	<p><b>Café HTaP à Bordeaux (33).</b> Les patients de Gironde avaient été contactés par mail. Trois sont venus accompagnés de leurs conjoints et familles. Une art-thérapeute était présente, invitée par Martine Coste. Le Congrès Patients a été évoqué. Lionel Coste a rejoint le groupe en fin d'après midi et a échangé avec les aidants.</p>
18 juin	<p><b>Café HTaP à Languidic (56)</b> chez Catherine Collet, dans le prolongement de la RR Rennes de novembre 2015. Une quinzaine de personnes se sont retrouvées et la présence d'amis journalistes a permis la publication de deux articles dans la presse locale. Un autre café est prévu en septembre.</p>
19 juin	Après plusieurs Cafés HTaP, <b>Rencontre Conviviale à Balma (31)</b> , pour 6 participants heureux de se retrouver autour d'une plancha à l'intérieur, en lieu et place du barbecue prévu à l'extérieur, vu la couleur du ciel.
19 au 21 août	<p>Rencontres de Maubourguet (65). Vente aux enchères de tableaux au profit d'HTaPFrance. Notre stand était installé sur le stade de rugby le samedi 20 août. <i>Lors des Rencontres de Maubourguet, Gustave, un patient, explique l'HTAP à des enfants qui ont connu Maël.</i></p>



Prévu de mi-septembre à décembre <span style="float: right;"><i>Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91</i></span>	
3 septembre	<p><b>Café HTaP à Auch (32)</b> à partir de 14 h 30 à la Brasserie-Pâtisserie-Traiteur - rue Lucie Aubrac. Maryline et Danièle</p>
14 au 18 sept.	APHEC et AG de PHA Europe à Barcelone. Laure et Mélanie GD.
<b>23 au 25 sept.</b>	<p><b><u>Congrès Patients à Valpré-Lyon (69)</u></b></p> 
24 septembre	10 km de la cité des papes – Avignon (84). Lorraine Pilastre
8 octobre	Loto avec la troupe de théâtre à Mollkirch (67). Philippe Wurmser
8 octobre	Soirée dansante à Vernantes près de Saumur (49). Joël Billaud, Joël Ogor
15 octobre	Randonnée Verdon (04). Philippe Chauveau
<b>26 novembre</b>	<b>Rencontre Régionale Poitou-Charentes à Poitiers (86).</b> Lionel, Martine, Annie, Remy, Joël Ogor, Denis et Emmanuelle Brissaud
<b>Date à définir</b>	<b>Rencontre Régionale Champagne-Ardenne à Reims (51).</b> Laure, Annie, Remy, Mélanie Lamotte, Virginie Macquart-Quénard
<b>En prévision</b>	<b>Café HTaP à Paris à l'Hôpital Necker</b> en présence d'une psychologue. Céline Heintze

### Le saviez-vous ?

**Un arrêt de travail est une prescription médicale.** Seul votre médecin peut décider de la justification de cette situation. L'Assurance Maladie a contrôlé 14 000 arrêts de travail en 2015. L'arrêt de travail est un droit pour tous, il faut aussi en respecter les règles comme par exemple **demander à la CPAM l'autorisation de sortir si vous devez quitter le département pendant votre arrêt.**

Pour plus d'info : [www.ameli.fr/](http://www.ameli.fr/)

**La convention AREAS** (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) permet à des personnes malades d'emprunter (AERAS : [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr)). **Cependant le parcours pour contracter un crédit n'est pas toujours facilité.** Avant toute démarche d'emprunt pour un projet immobilier, par exemple, contactez de préférence plusieurs courtiers spécialisés et comparez.

Deux courtiers spécialisés dans l'assurance pour les personnes malades ou handicapées : Assucardio ([www.assucardio.fr](http://www.assucardio.fr)) ou Handi-assur ([www.handi-assur.com](http://www.handi-assur.com)). Vous pouvez aussi, sur ces questions, joindre la ligne du CISS : Santé Info Droits au 0 810 004 333.

### Pour mémo

Pensez à "l'œuvre" que vous souhaitez emmener ou faire parvenir au congrès sur le thème "20 ans".  
Il reste encore quelques jours !



### Erratum dans Cap Vers... N°25

Une erreur s'est glissée page 2, encadré rose, 5<sup>ème</sup> ligne, précisément dans le paragraphe où nous souhaitions faire la distinction entre HTP et HTAP. Il faut lire : **Le terme "hypertension artérielle pulmonaire ou HTAP"...** et non pas : **Le terme "hypertension pulmonaire ou HTAP"...**