

Voilà un an que la *Brev'Info* a repris du service pour que vous puissiez recevoir, entre deux *Cap Vers...*, l'agenda détaillé et des informations condensées de la vie de l'association. Nous voilà donc repartis pour une nouvelle année à vos côtés et n'oubliez pas un autre anniversaire en 2016 : les 20 ans d'HTAPFrance célébrés du 23 au 25 septembre à Valpré-Lyon lors du congrès patients.

27 novembre 2015 - Réunion du groupe de travail : "Préparation du congrès patients 2016".

Ludivine Chantraine, Mélanie Gallant-Dewavrin, Pascal Mode, Danielle Duban, Laure Rosé, Philippe Wurmser
Point financier (recherche de subventions), élaboration du programme, réflexion sur la logistique, la communication et l'animation, tout cela a donné lieu à des échanges fructueux et des idées nouvelles pour le 3^{ème} congrès.

28 novembre 2015 - Réunion du Conseil d'Administration

Nous avons abordé les thèmes qui vous ont été communiqués par courrier à savoir :

- le changement probable de nos statuts
- l'évolution du nom de l'association et de sa communication
- le renouvellement du conseil d'administration et l'appel à candidatures qui en découle.

Tous ces points seront présentés et soumis à votre approbation lors du vote en assemblée générale le 12 mars à Paris. Ces changements sont importants et nous vous espérons nombreux pour en discuter.

PHA Europe. Lors de l'AG à Barcelone (Espagne) le 17 septembre 2015, Mélanie Gallant-Dewavrin a été élue trésorière et Laure Rosé vice-secrétaire. Leur nomination est effective depuis le 1^{er} janvier. Toutes deux ont également participé au CA à Vienne (Autriche) le 29 novembre 2015.



3 décembre 2015 - à Paris - Réunion du conseil scientifique

Nous avons eu le plaisir d'accueillir deux nouveaux membres, le Pr Olaf Mercier (chirurgie thoracique, vasculaire et transplantation cardio-pulmonaire, HML Le Plessis Robinson) et le Pr Fabrice Bauer (cardiologie CHU Rouen).

*Président du Conseil : Pr. Gérald Simonneau (Bicêtre)
Pr Emmanuel Bergot (Caen), Dr Claire Dromer (Bordeaux)
Pr Eric Hachulla (Lille), Pr Luc Mouthon (Paris-Cochin)
Pr J.-François Cordier (Lyon), Pr Vincent Cottin (Lyon)
Pr Olivier Sitbon (Bicêtre), Pr Marc Humbert (Bicêtre)
Pr Bruno Degano (Besançon), Pr Ari Chaouat (Nancy)
Pr Alain Fraisse (Londres), Pr Damien Bonnet (Paris-Necker)*



Les points suivants ont été abordés :

- les 20 ans de notre association
- les suites données aux engagements pris lors des Ateliers HTAPFrance qui avaient eu lieu lors du dernier congrès
- les points de rupture relatifs au parcours du patient,
- ainsi que des questions d'ordre administratif.

Adhésion ou renouvellement de cotisation

30 € en 2016

Merci d'y penser

En 2015 - Don HTAPFrance de 30 000 € pour la recherche sur



l'hypertension pulmonaire, remis à l'unité INSERM 999 coordonnée par le Pr Marc Humbert et mondialement reconnue pour ses travaux sur les HTP.

Nombreux sont ceux qui ont répondu à une enquête réalisée par Alexis Debrand, étudiant en pharmacie, pour sa thèse d'exercice, sous la direction de Marie-Camille Chaumais. Le sujet de cette enquête est "dispensation des médicaments indiqués dans la prise en charge de l'HTAP (...)". Cette thèse fait l'objet d'une publication sous forme de poster au XVI^e congrès de la Société Française de Pharmacie Clinique à Montpellier les 3, 4 et 5 février 2016. Vous aurez une présentation de ce travail lors de la prochaine AG.

Depuis le début de l'année, l'équipe de rugby de Maubourguet (65) dans laquelle jouent des membres de la famille de Maël, porte un maillot avec le logo HTAPFrance. **Un beau support de communication qui bouge chaque dimanche sur les stades du sud-ouest...**



Sortie d'un ebook par Actelion, livre électronique en anglais et allemand → <http://pahuman.anytimeafter9.co.uk/> avec témoignage de Mélanie Gallant Dewavrin dans la partie "Other areas to think about" → "You are not alone".

PHA - association américaine de patients

La première association "historique" de patients HTAP a, en vue de ses 25 ans, décerné une distinction symbolique à 25 personnes dans le monde, comme "pionniers". Parmi ces personnes sont distinguées Mélanie Gallant-Dewavrin (France), Gerry Fischer (Autriche), Pisana Ferrari (Italie) et Juan Fuertes (Espagne) de PHA Europe.



Inauguration de la PIPA "plateforme d'information patients associations" au HML. Désormais les représentants des usagers reçoivent, lors de permanences, dans le bureau dédié. Voir les dates affichées sur la porte du bureau près des admissions au RDC. Les RU (représentants des usagers) sont à votre disposition pour toute question sur votre séjour.

Le CCML (centre chirurgical Marie Lannelongue) est devenu HML (hôpital Marie Lannelongue)

Merci au collège St Antoine de Caussade (82), où est scolarisé Mathis, et à la famille de celui-ci pour la sensibilisation réalisée lors d'une course qui a permis de rapporter 2 883 €. Elle a donné lieu à un article dans *La Dépêche du Midi*.

Par souci d'économie, si vous acceptez de recevoir la *Brev'Info* ainsi que les autres courriers en format numérique, merci d'en informer le secrétariat.

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>	
15 novembre	 <p>Concert de la chorale Chanteraine à Corbeilles en Gâtinais (45) au profit d'HTAPFrance, organisée par Aurélie Jamot. Nathalie Lefortier, Claude & Bernard Thiéry y ont tenu le stand information</p>
25 novembre	<p><i>L'odyssée du médicament : de l'idée au patient</i>, conférence Pfizer (Paris) Ludivine Chantraine et Danielle Duban</p> 
27 novembre	Café HTAP à Paris de 10 à 12h
3 et 4 déc.	<p>Journées françaises de l'HTAP - Symposium médical organisé par le laboratoire Actelion. Mélanie Gallant-Dewavrin, Ludivine Chantraine, Laure Rosé et Danielle Duban y ont participé</p>
5 décembre	La 16ème Marche des maladies rares organisée par l'AMR n'a pas pu se dérouler en raison des événements à Paris. Elle a été remplacée par une marche virtuelle où chacun était invité à envoyer un selfie. 3000 personnes l'ont fait !
12 et 13 déc.	 <p>Marché de Noël à La Madeleine Lille (59). Stand au profit d'HTAPFrance tenu par le club Innerwheel de Lille. Anne Tiberghien Jacques Fertin et Mélanie Lamotte</p> 
14 janvier	Réunion ETP greffés / Permanence PIPA - HML Paris. Mélanie Gallant-Dewavrin
20 janvier	RIME à l'AMR Paris - Ludivine Chantraine
24 janvier	Course de 10 kms et marche randonnée de 8 kms à Soues (65). Après le succès l'an passé de cette course sans classement au profit d'HTAPFrance et en mémoire de Robert Pérus, le comité des fêtes de Soues a réitéré cette belle manifestation. Merci aux généreux bénévoles organisateurs et en particulier à Bernard et Marie Caubissens
28 janvier	Conseil National à l'AMR Paris Mélanie Gallant-Dewavrin
30 janvier	Café HTAP à Castelginest (31) près de Toulouse chez Danielle Duban (1 rue Henri Martin) si le nombre de participants le permet. Si vous êtes très nombreux, un autre lieu sera proposé
Prévu de février à avril Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91	
Toute l'année	<p>Permanence HTAPFrance et participation aux réunions des représentants des usagers</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Au CHU Rangueil de Toulouse le 3ème mardi du mois de 10 à 12 H, hors vacances scolaires, à l'Espace Associations Usagers (EAU). Cet accueil est situé au RDC (à la place du relais presse). Danielle Duban ▪ A l'hôpital Marie Lannelongue du Plessis Robinson (92) - Mélanie Gallant-Dewavrin ▪ Au CHU de Rennes, hôpital Ponchaillou- Alain et Annick Faccini
3 février	Réunion compta HTAPFrance à l'AMR Paris - Remy Dufrène, Philippe Wurmser, Pascal Mode, Ludivine Chantraine
4 février	RB1 Réunion de bureau HTAPFrance au CISP Paris
14 février	Journée de sensibilisation aux Cardiopathies Congénitales
20 février	Café HTAP à Montpellier (34). RDV à 14h30 place de la Comédie, au café Riche. Sophie Decoux
29 février	<p>9^{ème} Journée internationale des maladies rares intitulée "La voix des malades" Avec comme slogan : "Ensemble, faisons entendre la voix des malades"</p> 
12 mars	<p>Assemblée générale avec proposition de nouveaux statuts De 9H45 à 17H - Hôtel Ibis Paris Berthier 10 rue Bernard Buffet 75017 Paris</p>
12 mars	Concert de chants basques à Moissac (82) - Jérôme Ghisolfi, patient HTAP avec le Lions Club de Moissac
13 mars	Premier conseil d'administration avec les nouveaux administrateurs
23 mars	Soirée Talents au profit d'HTAPFrance et information sur l'HTAP à Wasquehal (59) Avec le soutien et l'accompagnement du club Innerwheel Lille (59) - Jacques Fertin, Mélanie Lamotte, Mélanie Gallant-Dewavrin
A partir de mars	<p>COFIL (Les comités de pilotage issus du plan stratégique 2015-2020) avec l'AMR COFIL 1 Maintien d'une politique nationale maladies rares – PNMR 3 avec Mélanie Gallant-Dewavrin COFIL 6 Valorisation et soutien aux aidants avec Céline Heintze</p>
Prévu en avril	<p>Concert au profit d'HTAPFrance à Creil (60) Karine et Laurent Dauliac-Dubois, Françoise et Serge Beugnet, Françoise Cauchois</p>

Bon à savoir **Ouverture de la plate-forme e-learning du CISS**

Découvrir les droits des usagers de l'hôpital grâce au cours en ligne du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé) :
Le CISS propose un cours en ligne pour les bénévoles des associations de patients afin d'apprendre les droits des usagers du système de santé. Ces cours permettent de se former de façon autonome, de découvrir de nouvelles ressources, tester ses connaissances, échanger entre membres du réseau, télécharger des documents... Pour cela suivre le lien : <http://extranet.leciss.org> et s'inscrire !

Pour les comprimés difficiles à avaler

<http://news.doctissimo.fr/Medicaments/Un-spray-pour-ceux-qui-ont-du-mal-a-avalier-pilules-et-autres-comprimés-32187>

Au préalable en parler à votre médecin, pour avis.

