



Nous sommes au lendemain de notre assemblée générale qui s'est déroulée à Paris. Le professeur G rald Simonneau a permis que nous rencontrions Franois de Closets qui accepte de relayer notre message aupr s des m dias. Le journaliste  crivain qui se consid re comme une "exception g n tique", car en pleine sant  bien qu'octog naire, a d clar  lors de l'AG : "On est dans un vrai combat contre la maladie et ce qui compte pour les malades, c'est de se rassembler, de trouver une force dans ce qui les distingue des autres... Vous  tes quelques milliers... Je connais d'autres maladies rares o  les malades ne sont que quelques dizaines, o  ils sont compl tement perdus et ne savent pas se r unir comme vous le faites magnifiquement". Merci Monsieur de Closets de mettre votre exp rience au service de la cause "Hypertension Pulmonaire !"

4 f vrier - R union du bureau sous la forme "2015" avant la proposition de modifications des statuts en assembl e g n rale.

Nous avons travaill  les sujets suivants : pr paration de l'AG, Congr s Patients, plan d'action 2016...

12 mars - Assembl e g n rale (AG)

106 personnes pr sentes. Un nouveau conseil d'administration a  t   lu, compos  de :

Philippe Chauveau ; Lionel Coste ; Roselyne Dewavrin ; Danielle Duban ; Remy Dufr ne ; M lanie Gallant Dewavrin ; C line Heintze ; Jo l Ogor ; Lorraine Pilastre ; Laure Ros  ; Christian Vinnac ; Philippe Wurmser.

Ces douze administrateurs ont   leur tour vot  pour  lire le bureau que nous vous d voilons ici.

Pr sidente : Laure Ros  (patiente) →

Vice-pr sident : Lionel Coste ( poux de patiente greff e)

Secr taire g n ral : Remy Dufr ne (veuf de patiente)

Tr sorier : Philippe Wurmser (patient).

Conform ment aux nouveaux statuts soumis au vote et approuv s par les adh rents : "C'est le CA qui prend toutes les d cisions structurantes pour l'association".



Nouveau logo (en cours de r alisation)

Un travail approfondi a  t  effectu  au sein du groupe d di . Lors de l'AG, Coline (patiente) a pr sent  diff rentes pistes de r flexion.

5 mai - Journ e mondiale de l'HTP

La journ e mondiale de l'HTP permet d'attirer l'attention sur la maladie gr ce   des manifestations sportives sous le slogan "**Essoufflez-vous pour faire conna tre l'HTP.**"

Parall mement, une campagne de sensibilisation   l'HTP-TEC est men e sur les r seaux sociaux o  sont diffus es des photos de malades et de m decins r v lant leur "**souffle de succ s**" avec l'HTP-TEC.



A VOS AGENDAS !

3 me Congr s Patients sur l'hypertension pulmonaire (HTP)   Valpr - Lyon, du 23 au 25 septembre 2016

Le congr s est un moment privil gi  qui vous permet non seulement de partager avec d'autres patients, familles de patients et aidants, mais aussi de participer activement   des sessions o  sont abord es des probl matiques vous concernant.

Ce sont deux jours de r flexion mais aussi de convivialit  et d'information en pr sence d'experts de toute la France rien que pour vous.

A ne pas manquer !

Dans le dossier que vous recevrez en juin, vous aurez le d tail sur les sessions propos es et un blog sera d di    l'organisation de votre venue.



Le congr s sera aussi l'occasion de f ter les **20 ans de l'association.**

A cette occasion, nous vous invitons   cr er selon le moyen d'expression que vous pr f rez : texte, dessin, bricolage, photo, vid o, tricot, broderie, collage, etc., votre t moignage sur le th me : **20 ans qui peut se d cliner de plusieurs faons, exemples :**

- J'ai 20 ans et je suis malade,**
- J'ai deux, trois ou quatre fois 20 ans et je suis malade,**
- 20 ans avec la maladie,**
- 20 ans aux c t s d'un patient...**

Vos "œuvres" seront expos es lors du congr s. Si vous ne pouvez pas participer au congr s, vous pouvez envoyer votre cr ation au secr tariat ou demander   quelqu'un qui se rend   Valpr  de l'y apporter.

- ♥ Si vous  tes patient ayant plus de 20 ans avec la maladie ou si vous  tes greff , nous vous invitons   vous manifester aupr s de notre secr taire Ludivine.
- ♥ Notre prochain *Cap Vers...* pr sentera un r capitulatif sur les 20 ans de l'association.

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 février	Réunion du bureau au CISP Paris
20 février	Café HTaP Montpellier (34). Quatre personnes ont largement échangé lors de ce café qui devait durer une heure et qui s'est prolongé pendant plus de trois heures. Merci Sophie pour ce super moment !
10 mars	Mélanie - à l'AMR Paris - COPIL1 : Maintien d'une politique nationale maladies rares - PNMR 3
11 mars	Danielle - au laboratoire Pfizer à Paris - Formation sur le thème : Recherche de financements : « Du fundraising au crowdfunding »
12 mars	Assemblée générale à Paris
12 mars	Concert de chants basques à Moissac (82) à l'initiative de Jérôme Ghisolfi et du Lions Club de Moissac. Prestation du chœur d'hommes <i>Ezpeletan Kantuz</i> et participation de l'ancien pilier international de rugby Peio Dospital. Cette magnifique soirée, pendant laquelle le film "L'HTAP : qu'est-ce que c'est ?" a été diffusé, a permis de récolter 3200 € destinés à la recherche. Bravo Jérôme et merci !
19 mars :	Café HTaP Balma (31). Attentifs à l'expression de chacun sur ce qu'il vit, nous avons aussi évoqué l'AG et la problématique de la rétrocession des médicaments orphelins.
23 mars	Soirée talents avec les Innher Wheel Lille (59) C'était une belle soirée, très joyeuse ! Nous étions environ 400, pas mal, non ? Inventivité, engagement des artistes, de vrais Talents. Organisation sans faille et souci de l'autre pour Innerwheel qui a permis la tenue d'une telle soirée... Et un excellent public !
24 et 25 mars	Laure a participé aux 9 ^{èmes} Journées Infirmières (GSK) au Kremlin-Bicêtre (94)
27 mars	Trail de l'Argent double à Caunes-Minervois (11) Ce sont 500 sportifs coureurs et marcheurs qui ont pris le départ pour soutenir Mathis (jeune patient). Chacun aura versé 2€ sur les frais d'inscription pour la recherche. Merci au trail de l'Argent double et à ses organisateurs
30 et 31 mars	Ludivine - à l'AMR Paris - Formation à l'écoute niveau 2
31 mars	PHA Europe - Réunion téléphonique : briefing Journée Mondiale de l'HP
1 ^{er} avril	Concert à Creil (60). Récital du chœur C4 au profit d'HTaPFrance à l'initiative de Karine Dauliac. 350 personnes présentes. 1580€ de dons - la mairie de Creil remettra officiellement le chèque le 28 avril à Françoise Beugnet qui représentera HTaPFrance. A noter, Karine organise aussi un match de foot en juin.



Prévu d'avril à juin Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91	
7 avril	Lionel & Martine - Témoignage lors d'une soirée formation HTAP au CC Bordeaux (33), service de cardio
8 avril	Réunion du conseil d'administration et visite de l'Inserm U999 - HML du Plessis-robinson (92)
13 avril	Ludivine - RIME à l'AMR Paris
28 et 29 avril	Ludivine & Mélanie – Uniformation à Dijon (21) - Mieux appréhender les conflits au sein d'une équipe
5 mai	Journée mondiale de l'HTP évoquée en première page de cette Brev'
10 mai	Marion, Laure ou Mélanie - Intervention au laboratoire MSD France à Courbevoie (92)
28 mai	Sophie Decoux organise une petite marche à plat en famille sur la plage de Palavas les Flots (34) avec pique-nique
28 mai	3 ^{ème} café HTaP de l'année dans les environs de Toulouse (31). Lieu à déterminer ultérieurement
11 juin	RR Caen (14)
19 ou 26 juin	Barbecue pour les habitués du café HTaP des environs de Toulouse (et plus loin...) à Balma (31)
26 nov.	RR Poitiers (86)
 23, 24 et 25 septembre 2016 HTaPFrance 3^{ème} Congrès de patients à Valpré-Lyon (69) 	

Bon à savoir : Une patiente traitée par perfusion intraveineuse continue a récemment effectué un voyage en Argentine. Pour lui faciliter le passage des contrôles de sécurité qui peuvent parfois s'avérer compliqués dans certains aéroports, HTaPFrance a fourni à cette jeune adhérente un modèle de certificat médical rédigé en espagnol qu'elle a fait valider et signer par son médecin référent HTAP.

Le saviez-vous :

Des informations sur les médicaments orphelins

<http://www.medicaments.social-sante.gouv.fr/medicaments-orphelins.html>

Pour en savoir plus sur la rétrocession ou pour déclarer un effet indésirable

<http://www.medicaments.social-sante.gouv.fr/medicaments-retrocedes-retrocession.html>



Nos envois postaux n'étant plus pris en charge par un partenaire, l'association en supporte directement le coût. Aussi, nous vous adresserons désormais votre Brev'Info par mail. Pour être sûr de la recevoir, nous vous remercions par avance de confirmer votre adresse électronique à Ludivine à administration@htapfrance.com. Ceux qui voudraient toujours recevoir la Brev'Info en format papier sont priés d'en informer Ludivine.