

Nous sommes heureux de vous présenter en première ligne, le nouveau logo de l'association dont nous parlons depuis plusieurs mois. En plus des poumons, il représente le cœur qui souligne d'un large sourire notre volonté d'élargir notre logique associative aux transplantés. Cette nouvelle identité visuelle entraîne une mise à jour de notre communication institutionnelle en cours d'élaboration.

Pourquoi HTaP France est-elle devenue HTaP France ?

Le "A" est devenu un "a" pour montrer que nous avons à cœur de nous préoccuper de tous les patients HTP, sans oublier que c'est l'HTAP, une maladie rare, qui est à l'origine de la création de notre association.



7 avril Réunion du groupe de travail pour la préparation du Congrès Patients. Vous recevrez fin juin les documents spécifiques pour cette grande manifestation des 23, 24 et 25 septembre prochains.

8 avril 1ère réunion du nouveau CA à l'hôpital Marie-Lannelongue. Nous avons été chaleureusement accueillis par son directeur général, le Pr Dartevelle. L'après-midi, avec le Pr Humbert et son équipe, nous avons visité les locaux de l'unité INSERM 999 (dédiée à la recherche sur l'HTP)



5 mai Journée mondiale de l'hypertension pulmonaire avec une communication

spéciale sur les réseaux sociaux. Cette année, **31 associations** membres de PHA Europe représentant **28 pays** organisaient des événements pour célébrer la journée mondiale de l'HTP.

La campagne de sensibilisation menée sur les réseaux sociaux (Thunderclap campaign) a touché plus d'un demi-million de personnes qui, le 5 mai à midi, ont été destinataires de ce message : "**Je soutiens la journée mondiale de l'HTP le 5 mai pour témoigner de ma solidarité avec les patients HTP qui luttent pour respirer**".



A propos des médicaments

L'ANSM (L'agence nationale de sécurité des médicaments) a annoncé que depuis le mois de mai, **Selexipag (Upraviv®)** médicament par voie orale de la classe des prostacyclines et analogues, fait l'objet d'une ATU de cohorte (Autorisation temporaire d'utilisation) pour les patients ayant une HTAP idiopathique ou héréditaire, associée à une connectivite, ou à une cardiopathie congénitale simple corrigée, en classe 3, insuffisamment contrôlés par un médicament de la classe des ARE, associé à un médicament de la classe des PDE5. Cela signifie que depuis le 1er mai, ce médicament peut être prescrit pour ces patients adultes par les cardiologues, les pneumologues ou les internistes des Centres de Compétences dans un cadre précisément défini, en attendant la commercialisation classique. Nous espérons par ailleurs la commercialisation de Macitentan (Opsumit®) dans un proche avenir.

Le programme d'apprentissage VENTACLEAR destiné aux patients traités par Ventavis® (prostacycline par voie inhalée) a été mis en œuvre il y a 3 ans après autorisation de l'ANSM.

En tant qu'association de patients agréée, nous avons été sollicités pour formuler un avis sur ce programme lors de son autorisation initiale en 2013.

L'autorisation ayant été accordée pour une durée de 3 ans, les laboratoires Bayer Healthcare en sollicitent aujourd'hui, le renouvellement auprès de l'ANSM.

C'est dans ce contexte que l'ANSM souhaite de nouveau recueillir notre avis sur ce programme.

European Reference Network (ERN = réseau européen de référence)

Pour pallier la rareté de l'expertise au niveau européen, la création d'une structure de gouvernance claire, propice au partage de connaissances et à la coordination des soins dans l'UE (rassemblant des centres d'expertise, des professionnels de santé et des laboratoires organisés au-delà des frontières) est préconisée. À l'intérieur de l'ERN LUNG (poumon en anglais), le Pr Marc Humbert est le coordinateur du réseau HTP.

Parallèlement, ont été créés des **ePAGs (Groupe plaidoyer de malades européens)** pour respecter la représentation et la voix des patients dans les organes de décision. Ainsi, des représentants de malades ont été élus dans chaque ERN pour une meilleure collaboration avec le corps médical.

Pouvaient candidater toutes les organisations de patients membres d'EURORDIS.

Résultat : L'HTP est particulièrement bien représentée dans ce groupe plaidoyer dédié aux maladies pulmonaires rares, puisque parmi les 5 membres élus en mai, figurent Luc Matthyssen, président de PHA Europe et de l'association belge de patients HTAP Belgique et Gergely Meszaros, membre du comité exécutif de PHA Europe.

Par ailleurs, nous sommes heureux de vous informer que Juan Fuertes, lui aussi membre du comité exécutif de PHA Europe, a été élu au bureau du Forum européen des patients (European Patients' Forum – EPF), face à 13 candidats. L'EPF est une association parapluie qui représente les intérêts d'environ 150 millions de patients à travers l'Europe, dans les domaines de la santé publique et de la défense des droits des malades. C'est la voix des patients la plus forte au Parlement européen. C'est dire si l'HTP va gagner en visibilité grâce à la position de Juan.



L'Alliance Maladies Rares (AMR) organise du 25 juin au 3 juillet, dans 7 régions, une semaine d'action baptisée "**Les Festiv' de l'Alliance Maladies Rares**" afin de permettre à des personnes atteintes ou non de maladies rares de relever, lors d'une journée festive, des défis nautiques, terrestres, voire aériens, originaux et porteurs de sens.

D'autre part, un *Guide interactif du parcours avec une maladie rare* est consultable sur

www.alliance-maladies-rares.org/guideinteractif.

En naviguant sur la carte ou à l'aide du moteur de recherche, vous trouverez l'ensemble des informations nécessaires pour vous aider dans votre parcours ou celui de la personne que vous accompagnez.

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>	
7 avril	Témoignage lors d'une soirée formation HTaP au CC de Bordeaux (33) - Lionel & Martine
10 mai	Intervention au siège du laboratoire MSD France – Marion Blouin, Mélanie
14 mai	Cueillette de fraises à Sombrun (65) avec le Lions Club de Tarbes au profit de notre association. Les cueilleurs de fraises sont venus nombreux malgré une météo maussade. 110 repas préparés par le Lions Club de Tarbes Pyrénées ont été distribués. Tous les bénéfices seront reversés à l'association (environ 400 euros) - Danièle 
21 mai	 Mobilisation autour du poumon et de ses pathologies avec les associations "Mai Poumons" et "Partn'air" (réhabilitation respiratoire en Midi Pyrénées) : 3 marches, relais solidaire + de nombreuses animations au métro Capitole à Toulouse. Photo : Danièle et des marcheuses auprès du pneumologue Christophe RASPAUD président de l'association "Mai Poumons"
28 mai	Rencontre Conviviale , avec balade sur la plage et pique-nique à Palavas les Flots (34) - Sophie Decoux
28 mai	Café HTaP à Balma (31) - Danièle
4 juin	Rassemblement à Strasbourg (67) pour fêter les 20 ans d'HTaP France et de l'association allemande PHev. À 10 heures, les représentants des deux associations se rencontreront sur un site symbolique : La passerelle du Jardin des Deux Rives qui relie les deux pays entre Strasbourg et Kehl. Puis déjeuner au centre-ville de Strasbourg. Laure, Mélanie, Philippe, Annie, Remy 
4 juin	Stand au profit d'HTaP France lors de l'Aquathlon à Carantec (29) – Laetitia Le Duc
7 juin	Lancement de Upravi® par Actelion - Mélanie

Prévu de mi-juin à septembre et plus... <i>Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91</i>	
10 juin	Tournoi de golf au profit d'HTaP France à Villennes sur Seine (78) organisé par le Kiwanis de Versailles Michel Giray, Sylvain 06 58 53 80 13
11 juin	Rencontre Régionale Normandie à Caen (14) - Mélanie, Lorraine, Roselyne
16 juin	Café HTaP à Bordeaux (33) Contact : 09 71 56 70 17 - Martine & Lionel
18 juin	Café HTaP à Languidic (56) lieu-dit Bagué, à 14h30. Contact : 02 97 65 23 58 - Catherine Collet
19 juin	Rencontre Conviviale à Balma (31) - Danièle
19 au 21 août	Rencontres de Maubourguet (65). Manifestation très festive où l'art et le sport se rencontrent. Une partie des profits réalisés lors des matchs de rugby et de la vente aux enchères des tableaux sera reversée à HTaP France. Danièle
23 au 25 sept.	Congrès Patients à Valpré-Lyon (69)
En automne	Rencontre Régionale Champagne-Ardenne à Reims (51) - Laure, Annie, Remy
26 novembre	Rencontre Régionale Poitou-Charentes à Poitiers (86) - Lionel, Martine, Annie, Remy

Le saviez-vous

A partir du 1er juillet 2016, dans le cadre de la loi de santé publique, les personnes en affection de longue durée (ALD) pourront demander le tiers payant intégral à leur médecin, mais il faudra attendre le 31 décembre 2016 pour que les médecins soient obligés de l'appliquer aussi sur les franchises médicales.

La loi de modernisation de notre système de santé a été définitivement adoptée par l'Assemblée nationale fin 2015. La mesure phare est la généralisation du tiers payant pour tous, à partir du 30 novembre 2017, pour la partie remboursée par la sécurité sociale. Les professionnels de santé pourront en plus proposer le tiers payant pour la partie remboursée par les complémentaires santé.

D'autre part, la présence de représentants des usagers est systématisée dans toutes les agences nationales de santé.

Enfin, la création d'un droit d'audition des associations de malades dans le cadre des processus de fixation des prix des médicaments est accordée ainsi que la rénovation des commissions des usagers au sein des hôpitaux.

Pour en savoir plus : <http://www.gouvernement.fr/action/la-loi-de-sante>

Rappelez-vous... pour célébrer les 20 ans de l'association

Nous vous invitons à créer selon le moyen d'expression que vous préférez (texte, dessin, bricolage, photo, vidéo, tricot, broderie, collage, etc.), votre témoignage sur le thème : 20 ans

Vos "œuvres" seront exposées lors du congrès. Si vous ne pouvez pas participer au congrès, vous pouvez envoyer votre création au secrétariat ou demander à quelqu'un qui se rend à Valpré de l'y apporter.

Pour mémo 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, n'oubliez pas 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.



Profitez au mieux de l'ÉTÉ