

Chers amis, c'est avec plaisir que nous vous adressons cette *Brev'Info* bouillonnante d'infos, de conseils, de projets et d'exploits sportifs. La saison estivale n'a pas été synonyme de farniente pour tout le monde, en témoignent toutes les activités menées par nos membres et partenaires. Merci à eux, merci à vous pour votre fidélité et votre dévouement. Grâce à tous vos efforts, l'HTP finira bien par être vaincue, comme l'a été le mont Blanc. Non mais !



Marion

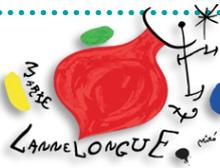
9 juin Le laboratoire MSD nous a envoyé un message : « Nous sommes très fiers de vous annoncer que **la vidéo de Marion a gagné le prix des Caducées 2017** dans la catégorie *Prévention et sensibilisation du grand public*. 5 films concouraient dans cette catégorie. Nous avons reçu ce prix hier soir et mentionné que ce projet était le fruit d'un partenariat avec HTaPFrance. » Ce film est tiré du témoignage que Marion, patiente HTP-TEC, avait livré en 2014, lors de notre AG. Pour visionner la vidéo :

http://www.htapfrance.com/je-m-informe/videos_htap.asp?rubrique=6

28 juin Martine Taharo, cadre de santé dans le service de pneumologie de l'hôpital Louis Pradel des Hospices Civils de Lyon, nous a envoyé un e-mail : « Bonjour, ce petit mail pour vous informer que **notre service a gagné le prix Première Chance l'Oréal et une bourse de 18 000 euros**. Ceci va nous permettre de **financer la socio-esthéticienne** pour les patients atteints d'HTAP, autres maladies rares pulmonaires et greffe. »

Le Prix *Première Chance* est un appel à projets de la Fondation l'Oréal destiné à aider des structures médicales ou sociales à mettre en place des soins de beauté et de bien-être en leur sein, prodigués par des esthéticiennes spécifiquement formées. Ce prix est né de la conviction que les soins de beauté et de bien-être contribuent à restaurer l'estime de soi et la dignité des personnes en souffrance physique, psychique ou sociale.

30 juin Les membres du conseil d'administration d'HTaPFrance se sont réunis pour une journée de travail dans les locaux de l'unité INSERM U999 dirigée par le Pr Marc Humbert. Chaleureusement accueillis par l'équipe de chercheurs, ils ont pu apprécier le confort et la qualité de l'équipement de la salle de réunion rénovée grâce à une partie du don exceptionnel de 45 000 euros qu'HTaPFrance avait remis à l'U999 lors du Congrès Patients 2016. Après le déjeuner, des jeunes chercheurs ont présenté les posters illustrant leurs travaux de recherche. Puis, le **Dr Le Pavéc** est intervenu sur le thème de la greffe (à lire en 2018 dans le *Cap Vers...* n°28). Merci à toute l'unité pour votre accueil, pour votre générosité, l'excellence de vos présentations et votre travail acharné.



Dr Jérôme Le Pavéc



30 juin Philippe Chauveau, administrateur d'HTaPFrance, n'a pas assisté à la réunion du CA. Il avait une très bonne excuse : il participait aux **21^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés**, à Malaga, en Espagne !



Vous retrouverez le récit des aventures de Philippe en terres ibères dès janvier prochain, dans le numéro 28 de votre journal préféré, *Cap Vers...*

RAPPEL

NOS COORDONNÉES

Notre adresse :
HTaPFrance
5, rue du Lac Léman
91140 VILLEBON-SUR-YVETTE

Vous pouvez joindre Carol au :
 **06 37 44 52 80**

Notre adresse électronique
 **administration@htapfrance.com**

Week-End Enfants-Familles (WEEF)
 du 29 septembre au 1^{er} octobre 2017
 à St Geniès (24), site de La Peyrière en Périgord,
 avec la participation du **Dr Yves Dulac, de l'infirmière Joële Pauly,**
d'une art-thérapeute, et de la troupe "les Passe-Rêves".

DERNIÈRE MINUTE : IL RESTE QUELQUES PLACES !

Le dossier d'inscription est disponible auprès de Carol et téléchargeable à partir du blog dédié, sur notre site internet :
<http://www.htapfrance.com/blogs2012/page.asp?CC=E6B8>



3^{ème} Plan national maladies rares

Depuis deux ans, l'Alliance Maladies Rares demande qu'un 3^{ème} Plan national maladies rares émerge. Sa préparation est d'ailleurs officielle depuis l'annonce de Marisol Touraine le 15 juin 2016 à l'Assemblée nationale. Dans une interview au *Figaro*, **Nathalie Triclin-Conseil**, présidente de l'AMR, a résumé son souhait : **« Il faut passer de l'errance thérapeutique aux traitements curatifs »**. Principal objectif visé : **« zéro malade sans diagnostic » en 2020.**

Pour cela, il s'agira de déployer de nouvelles solutions en termes de dépistage, de séquençage à très haut débit et **d'améliorer l'information et la formation des médecins.** Il faut les éveiller à la nécessaire **culture du doute : « Et si c'était une maladie rare ? »**

Ce 3^{ème} plan devra aussi apporter des réponses sur l'accompagnement au quotidien des malades, et améliorer leur intégration sociale (école, travail, assurances) ainsi que protéger les aidants familiaux qui jouent un rôle clé.

Dans sa newsletter de juillet, **Maladies Rares Info Services** précise que quatre groupes de travail, rassemblant une centaine de participants se sont réunis pendant six mois et ont produit de nombreuses pistes de travail autour des thèmes suivants : vers un parcours de santé efficace et lisible ; du diagnostic à la médecine individualisée ; innover pour traiter les maladies rares ; information, formation et e-santé.

Une évidence doit toutefois être rappelée : **« Le seul caractère innovant du 3^{ème} Plan ne pourra faire sa réussite, des moyens financiers sont indispensables.** La volonté politique des gouvernants sera déterminante au regard de cet enjeu fondamental. »




Nathalie Triclin-Conseil

ePAGs et ERN En 2016, EURORDIS a lancé les ePAGs (groupes européens de représentants des patients) pour veiller à ce que les patients soient impliqués dans le développement, la gouvernance et les activités des réseaux européens de référence (ERN, European Reference Networks). Pour mieux comprendre l'intérêt des ePAGs et des ERN, vous pouvez visionner la vidéo de Daniel, le père d'une patiente atteinte d'une maladie rares des reins (vidéo produite par la Commission européenne) : <http://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?ref=1140752&sitelang=en&videolang=INT/FR>



Brev'Info - La vie de l'asso

Actions organisées ou auxquelles ont participé HTaP France et ses bénévoles depuis la dernière *Brev'Info*. Vous retrouverez le détail de certains de ces événements dans le prochain n° de votre magazine *Cap Vers...*

9 juin		Les chercheurs accueillent les malades. Organisé par l'INSERM, sur la thématique « Greffe et Transplantation ». Hôpital Louis Pradel, Lyon (69). Laurent Forestier	
10 juin		Acquathlon et lâcher de lanternes célestes à Carantec (29), stand d'info HTaP France. Laetitia Le Duc	
30 juin		Conseil d'administration dans les locaux de l'unité INSERM U999, le Plessis-Robinson.	
7 juillet		Récital de piano donné par la pianiste compositrice Orchia d'Orio dans le cloître de Moissac. Au profit d'HTaP France et à l'initiative du Lions Club de Moissac (82) avec Jérôme Ghisolfi (vice-président du Lions Club)	
26 juillet		Café HTaP à Paris (75), Solange Bruyeron-Razafimbelo	
10 août		Café HTaP à Noyelles-Godault (62), Louissette Martin . Ambiance chaleureuse et grande complicité entre les 9 participants.	
18-20 août		Les Rencontres de Maubourguet (65) organisé par le comité des fêtes de Maubourguet. Danielle et Alain	
28-29 août		Ils l'ont fait ! Ascension du mont Blanc , de nuit, par Hervé Davy et Patrice Balard . « Fiers d'avoir atteint notre objectif pour sensibiliser à la maladie HTAP. » Fiers, et sûrement un peu fous !	
16 sept.		Café HTaP à Saint-Cado (56), Roselyne Dewavrin . Petite rando et pique-nique au soleil pour 15 participants.	
18-21 sept.		APHEC et assemblée générale de PHA Europe. Castelldefels, Espagne. Laure et Mélanie GD	
23 sept.		Café HTaP à Soues (65), près de Tarbes, Michèle Pérus et Danielle Duban	

Calendrier des manifestations prévues jusqu'en décembre. Besoin de renseignements ? Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

29 sept-1 ^{er} oct.	Week-end enfants-familles (WEEF) à St Geniès (24), site de La Peyrière en Périgord	
4 octobre	Réunion d'information des membres , AMR, Paris. Pascal Mode	
18 nov.	Café HTaP à Balma (31). Danielle Duban	
20 et 21 nov	Rare 2017 . Portées par la Fondation maladies rares en partenariat avec Eurobiomed, ce sont des journées de congrès où les acteurs des maladies rares vont réfléchir au futur de la prise en charge des maladies rares. Cité des Sciences et de l'Industrie, Paris. Mélanie GD	
30 nov	10^{ème} Forum patients . Organisé par Pfizer, ce forum sera l'occasion de dresser le bilan de l'évolution du rôle du patient dans le système de santé et de s'intéresser aux défis futurs auxquels sera confronté cet acteur central de la médecine moderne. Paris. Pascal Mode	
30 nov - 1 ^{er} déc.	15^{ème} Journée Française de l'HTAP À l'invitation du Comité Scientifique, Mélanie GD sera orateur lors de ce symposium organisé par Actelion. Le thème de son intervention sera « Le point de vue du patient ». Paris	
9 décembre	18^{ème} Marche des Maladies Rares . Si vous êtes intéressé pour y retrouver d'autres malades HTP, faites-le nous savoir!	
Date à préciser	Rencontre Régionale à Nice (06)	

Toujours en ligne sur Facebook : la campagne de sensibilisation en vidéos Time Matters, **LE TEMPS COMPTE** quand on a une HTP. <https://www.facebook.com/htapfrance/> <https://www.facebook.com/phaeurope/>



Grande enquête auprès des patients sur la **vaccination des soignants contre la grippe**. Vous vous sentez concerné ? Donnez votre avis, participez à l'enquête !
lien: <https://poll.aphp.fr/enquetes/index.php?sid=86284&lang=fr>

Vaccination. L'automne approche, le moment est venu de penser à la p^{te} dose de **vaccin antigrippal** qui vous attend à la pharmacie. Et pour une protection optimale (comprenez pour obtenir une « bulle saine » autour du malade), c'est tout l'entourage qui doit y passer !
À faire le point sur les recommandations vaccinales, profitons-en pour vérifier la **vaccination antipneumococcique** des patients HTP qui sont à haut risque vis-à-vis de ces infections invasives. Nouveauté en cette fin d'année : le Pneumo 23[®] est remplacé par le Pneumovax[®], identique dans sa composition en substances actives (Plus de détails dans *Cap Vers...* n° 28 à paraître en janvier).

Résultats relabellisation La 1^{ère} liste de Centres de Compétences parue au B.O. était incomplète. Bonne nouvelle ! Après les corrections demandées en juin par le Centre de Référence, **Saint-Etienne, Grenoble et Limoges** sont rétablis *Centres de Compétences de l'hypertension pulmonaire*.

La cagnotte en cours

Hervé et Patrice

<http://www.alvarum.com/ensemble-allons-plus-haut>



Saviez-vous qu'il existe **une plateforme d'expertise maladies rares** des Hôpitaux universitaires Paris-Sud ? Celle-ci regroupe les vingt Centres de Référence (CR) du groupe hospitalier, dont notre Centre de Référence national à l'hôpital Bicêtre, plus d'une vingtaine d'associations de patients et 12 structures associées : des laboratoires de diagnostic, des unités de recherche Inserm, et des cellules administratives. Ses principaux objectifs sont d'améliorer la visibilité des maladies rares et des CR, aux niveaux national et européen, améliorer le diagnostic et la recherche sur les maladies rares, et renforcer le lien entre CR et associations de patients. La plateforme contribue à la création de supports de communication, à l'organisation de journées thématiques pour les patients et professionnels de santé, à la mise au point de nouveaux outils de diagnostic, au soutien à la recherche clinique, ou encore à l'implémentation de bases de données maladies rares. Partage d'expertise, mutualisation des connaissances et des compétences sont au cœur de ce projet pour mieux connaître et mieux traiter les maladies rares dans leur diversité.

