

Chers membres d'HTAP France, avant de nous retrouver le 10 mars à Paris pour notre assemblée générale, nous vous invitons à participer à la **Journée internationale des maladies rares**. Pour cela, peignez votre visage comme l'a fait Yara sur l'affiche ci-dessous, et transmettez-nous vos photos pour montrer que vous êtes **rare**, **fiers** et **solidaires**. Nous les publierons sur nos supports de communication. À vos couleurs, à vos pinceaux !

Janvier : Il y a quelques mois, nous vous annoncions la mise en ligne d'un petit film mettant en scène le **témoignage** de Marion, patiente HTP-TEC. Aujourd'hui, le **deuxième épisode** est en ligne et **Marion** vous y **explique** **quelles stratégies** elle met en œuvre pour **mieux vivre** au quotidien avec sa maladie :

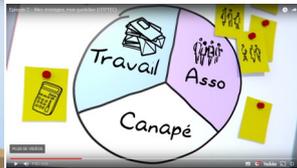
- * anticiper les situations
- * prioriser les actions
- * se reposer
- * manger mieux et moins
- * réapprendre à respirer
- * pratiquer une activité physique
- * se faire vacciner contre la grippe et le pneumocoque
- ...

Pour avoir accès au film sur Internet, cliquez sur ce lien ou recopiez-le dans votre navigateur :

https://www.youtube.com/watch?time_continue=72&v=k191Mccqxjwg

Pour voir ou revoir le 1^{er} épisode :

<https://www.youtube.com/watch?v=FvWCd1kNfao>



Le **6^e Symposium mondial sur l'HTP** se tiendra à Nice du 27.02 au 01.03.2018. Nos experts vous en rapporteront les dernières nouveautés en matière de prise en charge de l'HTP lors de l'après-midi informative qui suivra notre assemblée générale.



Publicité : Dans notre document "HTAP et médicaments sans ordonnance", étaient déjà proscrits les "vasoconstricteurs nasaux", médicaments contre le rhume, en vente libre en pharmacie. Par une décision du 15/12/2017, l'ANSM a interdit toute publicité pour ces médicaments qui ne seraient pas sans danger. Tenez-vous donc éloignés des "décongestionnants nasaux", particulièrement s'ils contiennent de la pseudoéphédrine.

De nouveaux médicaments génériques de l'HTAP arrivent sur le marché et dans les pharmacies hospitalières. Ainsi, le REVATIO® (sildenafil) est déjà souvent remplacé par un générique appelé MYSILDECARD et commercialisé par le laboratoire Mylan. Il commence à en être de même pour le TRACLEER® (bosentan).

Cette situation va se pérenniser car les médicaments de l'HTAP ne sont disponibles qu'à l'hôpital et donc dépendent des groupements d'achat (AGEPS pour l'AP-HP, par exemple). Quasiment tous les groupements d'achat en France ont choisi les génériques.

Déclarer un effet indésirable : Si vous constatez un effet indésirable que vous suspectez être lié à la prise d'un médicament, à l'utilisation d'un dispositif médical (pansement...), ou d'un autre produit de santé ou cosmétique, vous pouvez le déclarer en ligne sur <http://ansm.sante.fr> (onglet *déclarer un effet indésirable*) et <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv-fr>. Vous contribuez ainsi à améliorer la sécurité des produits de santé que vous utilisez. Si votre déclaration concerne un médicament de l'HTAP ou de l'HTP-TEC, n'hésitez pas à nous en transmettre une copie afin que nous en ayons connaissance et puissions agir si nécessaire.

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

28 février

#ShowYourRare



Yara, chercheur, travaille sur l'identification de nouveaux gènes impliqués dans le syndrome de Marfan

Pour voir la vidéo de cette campagne de sensibilisation :
<https://www.youtube.com/watch?v=Sw4N4yFXkA9k&feature=youtu.be>

La **Journée internationale des maladies rares** a lieu le dernier jour de février, chaque année. Il s'agit d'une campagne de sensibilisation qui s'adresse principalement au grand public, mais aussi aux décideurs, aux pouvoirs publics, aux représentants de l'industrie, aux chercheurs et aux professionnels de santé. **Les maladies sont rares mais les malades sont nombreux**. Pourtant, les Français ont peu de connaissances sur les maladies rares, comme en témoignent les résultats d'une étude menée par OpinionWay pour la Fondation Groupama.

Les Français et les maladies rares

Les Français connaissent mal les maladies rares

93 % en ont déjà entendu parler

70 % ne savent pas précisément à quoi cela correspond

Si avoir une maladie rare est perçu comme une épreuve...

91 % estiment que le diagnostic n'est pas toujours facile

68 % savent qu'elles peuvent être invalidantes

... les Français sous-estiment le nombre de personnes malades...

On recense **7 000 à 8 000** maladies rares dans le monde aujourd'hui

54 % estiment que les maladies rares touchent moins de 50 000 personnes en France, alors que 3 MILLIONS en sont atteintes

... et surestiment les possibilités de guérison.

79 % estiment que l'on peut guérir les maladies rares, alors que 1 à 3 % des malades seulement bénéficient d'un traitement curatif.

Selon les Français, les efforts doivent porter en priorité sur

- * la recherche, 78 %
- * la formation des médecins, 48 %
- * la prise en charge des patients, 48 %

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...

5 décembre		Ambiance chaleureuse lors de la remise du chèque de 2 200 € effectuée avec tous les membres du Lions Club de Moissac . Un grand merci à Jérôme Ghisolfi, désormais président du club. Danielle Duban et Alain Mialon	
8 décembre		Réunion du conseil d'administration d'HTaP France, AMR. Paris	
8 décembre		Duranty, Coline, Héléne Coulon et Ouaffâ Sabri ont participé à la Marche des Maladies rares	
9 décembre		Café HTaP à Mulhouse (68). 8 participants et une ambiance de Noël inoubliable. Laure	
6 janvier		Café HTaP à Montélimar (26). 6 personnes se sont retrouvées pour la nouvelle année au salon de thé du musée du Nougat Arnaud Soubeyran. Lorraine Pilastre	
20 janvier		Café HTaP et galette des Rois à Larmor-Plage (56). C'était un grand plaisir de nous retrouver, sept participants anciens et nouveaux dont Mickaël et Michelle, greffés qui se sont connus sur Facebook. Nous avons partagé autour de la greffe, les traitements de l'HTAP, les soucis administratifs et les conseils de Marie-Thérèse en la matière. L'après-midi est passée trop vite. Nous attendons impatiemment le prochain Café. Marie-Thérèse Penet	
26 janvier		Un reportage sur l'HTP a été diffusé au cours du Magazine de la Santé , sur France 5. Coline , patiente sous perfusion par pompe, a témoigné de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des malades. Sylvia Cohen-Kaminsky a expliqué comment fonctionne le nez artificiel (na-nose) et le Pr Marc Humbert a précisé l'intérêt de ce nez dans le dépistage de l'HTAP.	
28 janvier		Course pédestre à Soues (65). 290 participants contre l'hypertension artérielle pulmonaire. Bravo à Michèle Pérus pour l'organisation, merci à Joële Pauly pour avoir représenté l'association et à Vérane pour avoir participé !	
2 février		Réunion d'information des membres (Rime) de l'AMR (Mélanie GD) et Réunion du CA d'HTaP France, AMR. Paris	
3 février		Café HTaP à Mulhouse. 8 participants se sont partagé la galette des Rois, dont Therese (patiente), Willi (son époux), et Alexandra (leur belle-fille, également <i>fellow</i> de l'association Schweizer PH-Verein,) venus pour la première fois de Bâle (Suisse). Laure	

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ? Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

17 février		Café HTaP à Balma (31). Danielle Duban - 06 70 99 48 21	
28 février		Journée Internationale des maladies rares : Le slogan, Rare, fier, soyons solidaires ! s'adresse au plus grand nombre avec le hashtag #ShowYourRare pour montrer son soutien aux personnes concernées par une maladie rare.	
10 mars		Assemblée générale suivie d'une après-midi informative avec la participation des experts du Centre national de référence de l'HTP, et deux membres du staff de PHAE, Pisana Ferrari , Directrice, et Juan Fuertes . À noter : la présence d'Anne-Cécile Ratsimbason, styliste médicale. Hôtel Ibis Paris 17 Clichy-Batignolles (ex Berthier), Paris. Les invitations vous parviendront prochainement et le bulletin d'inscription sera mis en ligne sur notre site internet www.htapfrance.com	
7 avril		Rencontre Régionale à Toulouse (31). Le bulletin d'inscription sera mis en ligne sur notre site internet www.htapfrance.com et parviendra par mail ou courrier aux adhérents de la région.	
14 avril		6^e édition du Tiken Trail le samedi après-midi 14 avril à Saint-Vincent-sur-Oust (56) (pays de Redon). Au programme : 3 courses adultes : 25, 14 ou 8 km, 3 courses enfants : 600, 1 000 ou 2 000 m et 1 relais parent-enfant.	
20 mai		Rassemblement automobile Alfa Roméo à Saint-Paul-Trois-Châteaux (26), au profit d'HTaP France. Contact : Laurent Forestier - 06 07 54 16 88 ; forestier.laurent@icloud.com	
Date à préciser		Café HTaP à Lorient (56) ou dans le Finistère.	
En préparation		WEEF 2018 : Week-End Enfants-Familles 48 heures de rencontres et d'échanges, destinés aux enfants, aux ados et jeunes adultes (jusqu'à 20 ans) ayant une HTP, ainsi qu'à leurs familles, leurs amis, leurs aidants et leurs soignants. Date et lieu à préciser.	

Repéré sur un pare-brise et photographié par la sœur d'une patiente HTAP greffée, **ce triptyque contient toutes les informations utiles aux premiers secours** : nom de la personne, groupe sanguin, traitement médical, contre-indications médicales, coordonnées du médecin traitant, etc.

Il est disponible à l'achat sur le site suivant :

<http://mongroupesanguin.com/>

Il existe aussi un modèle pouvant se placer sur un casque.

Qu'est-ce qu'on dit ? « Merci, Louise ! »



CONTRE-INDICATIONS MEDICALES :	SUVI MEDICAL PARTICULIER :	OBSERVATIONS PERSONNELLES :
Je suis sous ANTICOAGULANT donc pas d'infiltration ni injection I.M.	HYPER TENSION ARTERIELLE sous PREVISCAN	ALLERGIQUE à la PENICILLINE
INSUFFISANCE RENALE	HYDROCORTISONE ROUSSEL 20 mg	ALLERGIQUE au CLAMOXYL
		Je suis DONNEUR d'organes

* (Les renseignements fournis sur ce triptyque sont sous la seule responsabilité du titulaire)

