

Chers adhérents, chers amis d'HTaP France, si l'hiver a mis l'HTP à l'honneur à travers une remise de prix et un symposium mondial, le printemps s'annonce sportif et culturel. Nous vous invitons vivement à participer aux manifestations organisées par nos fidèles bénévoles et par nos partenaires associatifs qui, année après année, contribuent à faire connaître l'HTP au grand public et participent aussi activement à l'aide à la recherche. Nous vous souhaitons à tous de belles et fructueuses rencontres.

20 février 2018 Eurordis remet chaque année les Black Pearl Awards, prix récompensant pour leurs efforts les étoiles de la communauté des maladies rares.

PHA Europe, dont HTaP France est membre fondateur, a remporté le prix de la meilleure association de patients.



Oksana Kulish (association PHURDA, Ukraine) et Hall Skaara (association PH Norway, Norvège ; membre du staff de PHAE) posent avec le trophée et le diplôme.

7 avril Rencontre Régionale en Occitanie

Chers retardataires, il est encore temps de vous inscrire !

La partie médicale de cette journée sera assurée par des médecins experts du Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire de Toulouse : **Drs Yves Dulac, Élise Noël-Savina et Grégoire Prévot.**

- * Traitements, avancées et voies de recherche pour l'hypertension pulmonaire
- * Traitements, avancées et voies de recherche pour l'HTP-TEC
- * Spécificités pédiatriques, stratégies thérapeutiques et traitements de l'HTP chez l'enfant

Adresse du jour :

Hôtel Holiday Inn Airport
Place de la Révolution
31700 BLAGNAC

Bulletin d'inscription téléchargeable sur www.htapfrance.com
Déjeuner sans sel, participation de 20 €/pers.

Pour vous inscrire, joindre Carol au :
06 37 44 52 80
administration@htapfrance.com

27 février - 1^{er} mars Le 6^e Symposium mondial sur l'HTP s'est tenu à Nice. Pour la première fois, un groupe de travail avait été constitué en vue d'apporter « le point de vue des patients » de manière exhaustive aux experts et autres parties prenantes de l'HTP, ainsi par exemple les premières questions que se pose un malade à l'annonce du diagnostic :

- * Combien de temps vais-je vivre ?
- * Quelle sera ma qualité de vie ?
- * Comment accepter cela ?
- * Comment puis-je en savoir davantage sur l'HTP ?
- * Est-ce que je reçois les meilleurs soins possible ?
- * Quelles sont mes possibilités de traitements, comment choisit-on et vais-je aller mieux ?
- * Comment vais-je payer tout cela ?
- * Je dis quoi à ma famille et aux autres ?
- * Qui va prendre soin de ma famille et de mes enfants ? Qui va prendre soin de moi ?
- * Y a-t-il du soutien pour les patients et comment y accéder ?



Par ailleurs, il a été mis en évidence le besoin des malades d'être mieux compris par les équipes soignantes. Le recours à la **médecine narrative** est une piste. Celle-ci aborde la question de savoir comment un individu particulier, dans une situation particulière, peut être aidé de manière individualisée. **Le rôle fondamental des associations de malades** dans la défense des droits des malades et pour l'accès aux traitements a été souligné.

10 mars Lors de l'assemblée générale, les élections ont permis de constituer le nouveau conseil d'administration dont les membres sont :

- * Sophie Decoux-Richard
- * Roselyne Dewavrin : secrétaire générale
- * Élisabeth Moeneclay : vice-présidente
- * Laure Rosé : présidente
- * Philippe Wurmser : trésorier



En Auvergne, des vacances pour les personnes dépendantes, du répit pour les aidants. Nous avons été informés de l'ouverture d'un village à l'accueil chaleureux, conçu pour des vacances heureuses « comme les autres, avec sa famille, parmi ses amis » autour de la personne en perte d'autonomie temporaire ou permanente ou pour toute personne atteinte d'une maladie neurodégénérative.

Il s'agit du Village de Vacances et de Répit – Les Bruyères
La Boucharde – Chemin des Rocs - 03700 BRUGHEAS

Pour plus de renseignements :
<http://lesbruyeres.centrederepit.org/>

Film sur Internet

Le 3^e épisode du parcours de Marion, patiente HTP-TEC, a été mis en ligne. Après l'errance diagnostique et ses stratégies au quotidien, **Marion** nous raconte comment elle a su sensibiliser son entourage et comment elle s'est fait aider pour gérer au mieux sa maladie.

« Du vrai travail d'équipe » dit-elle.

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

<https://www.youtube.com/watch?v=Qf1j7nCDsAk>

Pour voir ou revoir les épisodes 1 et 2 :

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

<https://www.youtube.com/watch?v=k191Mcqjwg&t=3s>

La réalisation de ce film a été soutenue par le laboratoire MSD, comme pour les deux premiers épisodes.



WANTED!

AVIS DE RECHERCHE

Le 27 février dernier, HTaP France a été destinataire d'un don sous forme de virement bancaire. Montant : 500 €.

Qui êtes-vous, cher donateur ?

Notre trésorier souhaite vous adresser un reçu de don.

Qui que vous soyez, nous vous remercions pour votre grande générosité !

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...

17 février	 Café HTaP à Balma (31). Nous étions 22 pour ce Café ; nous avons créé plusieurs petits groupes pour communiquer plus facilement. Les échanges sont allés bon train, surtout entre patients et familles d'anciens et de tout nouveaux greffés. Une belle après-midi partagée avec bonne humeur ! Danielle Duban	
25 janvier	 1 ^{er} Café HTaP dans la Nièvre (58), à Nevers chez Claude et Bernard Thierry .	
28 février	 Journée Internationale des maladies rares. Sous le slogan <i>Rare, fier, soyons solidaires !</i> la campagne de sensibilisation en ligne a permis de toucher 1 693 699 personnes, générant ainsi une immense vague de prise de conscience quant à la situation des malades. Vérane a apporté sa pierre à l'édifice en customisant sa photo. Merci et bravo, Vérane !	
10 mars	 Assemblée générale Les comptes-rendus des interventions médicales, scientifiques et sur la défense des droits des malades au niveau européen seront à lire dans les prochains numéros de votre revue Cap Vers...	
20 mars	 4 ^e Journée RespiFIL. L'occasion pour les membres de la filière des maladies respiratoires rares, les Centres de référence, de compétence, constitutifs et les associations de malades, de se retrouver pour une journée d'information et de formation. Paris. Carol et Laure	
28 mars	 2 ^e Café HTaP dans la Nièvre, à Vaux d'Amognes. Ce Café avait été programmé pour que Claude et Bernard puissent parler de tout ce qui s'était dit à l'assemblée générale et fassent découvrir revues et documents. Ambiance très sympathique, « comme si on se connaissait depuis toujours. » (Claude)	
1 ^{er} avril	 Trail de l'argent double, organisé par Tito Delquié et ses Groles Trotteurs du Minervoies . Pour la 7 ^e année consécutive, les coureurs se sont surpassés pour HTaP France. Merci à eux et félicitations pour leurs exploits sportifs ! Caunes-Minervoies (11)	

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

7 avril	 Rencontre Régionale en Occitanie, à Blagnac près de Toulouse (31). Le bulletin d'inscription est en ligne sur notre site internet www.htapfrance.com . Voir programme en page 1 de cette Brev'Info.	
14 avril	 6 ^e édition du Tiken Trail le samedi après-midi 14 avril à Saint-Vincent-sur-Oust, pays de Redon (56). 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.	
27 avril	 Concert d'orgue organisé par le Lions Club de Moissac et son président, Jérôme Ghisolfi, patient HTAP. C'est la 2 ^e collaboration entre le Lions Club de Moissac et l'artiste Orchia d'Orio , au profit d'HTaP France. Au programme: Haendel, Bach - Ave Maria. Réservations : 06 10 24 78 78 . Horaire : 20 h 30 . Lieu : Abbatiale Saint Pierre , Moissac (82). Participation : 12 €	
28 avril	 Café HTaP à Balma (31) ou autre localité définie après la Rencontre Régionale. Danielle Duban	
5 mai	 Journée mondiale de l'HTP En préparation : une rencontre trinationale avec les associations suisse et allemande. Laure	
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	
2 juin	 MEGA BBQ à Balma (31), avec tous les participants des Cafés occitans. Danielle Duban	
13-14 juin	 Formation à l'écoute de niveau 2. Alliance Maladies Rares, Paris. Les personnes intéressées et motivées, ayant suivi la formation de niveau 1 peuvent se faire connaître auprès de notre secrétariat. Attention, places limitées !	
14 juillet	 Les gazelles de Notre Dame du Cros Circuit de 9 km, course réservée aux femmes sur le site de Notre Dame du Cros près de Caunes-Minervoies. Cette épreuve est réservée aux personnes nées en 2000 et avant. Organisée par les Groles Trotteurs du Minervoies . Caunes-Minervoies (11)	
Date à préciser	 Café HTaP à Lorient (56) ou dans le Finistère.	
En préparation	 2 ^e semestre, 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.	
En préparation	 2 ^e semestre, Rencontres Régionales à Nice (06), Tours (37) et Clermont-Ferrand (63).	

Magazine de la Santé Si vous n'avez pas pu voir le reportage sur l'HTP diffusé le 26 janvier dernier sur France 5, voici le lien pour une séance de rattrapage : <https://youtu.be/zWl4n7ek3Pw>

Vous retrouverez Coline, patiente sous perfusion continue, témoignant de son quotidien, Sylvia Cohen-Kaminsky expliquant comment fonctionne le nez artificiel (*na-nose*), et le Pr Marc Humbert précisant l'intérêt de ce nez dans le dépistage de l'HTAP.

