



Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, nous nous retrouvons pour la dernière *Brev'Info* de 2021. Nous espérons que chaque information donnée tout au long de l'année vous a été utile. Retrouvons-nous en 2022 pour de nouvelles *Brev'Info* encore plus riches. D'ici là, soyez vigilants à l'approche de l'hiver. Passez de bonnes fêtes! À l'année prochaine.
L'équipe de la *Brev'Info*

société européenne de pneumologie



ERS

Nous adressons nos plus vives félicitations au Pr Marc Humbert qui préside désormais la Société Européenne de Pneumologie (ERS, European Respiratory Society), « une société

savante internationale qui réunit des médecins, des professionnels de la santé, des scientifiques et d'autres spécialistes de la médecine respiratoire » (RespiFIL).

Le Pr Marc Humbert dirige par ailleurs le Centre de référence de l'hypertension pulmonaire PulmoTension, il coordonne RespiFIL, la filière de santé des maladies respiratoires rares, et est vice-coordonnateur de l'ERN-LUNG, le réseau européen de référence pour les maladies respiratoires rares. ●

vaccins

Il n'est pas trop tard pour vous faire vacciner !

* Covid-19 : un rappel vaccinal avec un vaccin à ARN messager est désormais recommandé pour toutes les personnes de plus de 18 ans. Chez les personnes immunodéprimées qui ont déjà reçu ce rappel, une stratégie reposant sur une surveillance, une 4^e dose vaccinale ou l'administration d'anticorps anti-Covid se discutent selon les résultats de la sérologie et les différentes politiques propres à chaque centre de suivi. Ces propositions seront possiblement amenées à évoluer avec le temps.

La vaccination anti-Covid est également recommandée chez les enfants à partir de 12 ans, et, depuis peu, chez ceux de 5 à 11 ans lorsqu'ils sont proches d'une personne à risque, selon la stratégie de cocooning préconisée par la HAS.

* Grippe saisonnière : la campagne de vaccination a débuté le 26 octobre et se poursuivra jusqu'en janvier 2022.

* Vous pouvez profiter de cette vaccination pour parler avec votre médecin du vaccin contre le pneumocoque qui est lui aussi recommandé pour les personnes ayant une HTP (2 injections à 60 jours d'intervalle), et faire le point sur vos vaccins en général. ●

essais cliniques

Plusieurs essais cliniques ont récemment été lancés dans l'HTAP. Pour chacun des candidats-médicaments, il s'agit de traitements différents de ceux habituellement utilisés et qui viennent les compléter.

- * L'un est administré sous forme d'injection sous-cutanée toutes les trois semaines (sotatercept). Il s'agit d'un médicament qui a déjà fait la preuve de son efficacité dans un essai de phase 2 et qui est en évaluation pour confirmation dans un essai de phase 3.
- * Le second est un traitement administré en inhalation sous forme de poudre sèche (comme pour le traitement de l'asthme) en deux prises par jour (seralutinib). Pour le recevoir, il ne faut pas être sous anticoagulants.
- * Le dernier essai a démarré en octobre et il concerne un médicament par voie orale (rodatristat).

Ces deux essais sont en phase 2.

Peuvent être incluses dans ces essais les personnes ayant une HTAP, recevant déjà au moins une bithérapie ou même une trithérapie (incluant notamment un traitement injectable) ; le mode d'action de ces trois médicaments à l'étude est différent de ceux habituellement donnés dans l'HTAP.

Le médecin qui vous suit dans votre Centre de compétences HTAP ou au centre de référence à Bicêtre vous en parlera s'il pense que vous remplissez les critères (très sélectifs) pour participer à l'une de ces études. ●



frais de transports

Si vous utilisez votre véhicule personnel pour vous rendre à vos séances de soins, vos frais de transport sont désormais remboursés en une semaine. Pour cela, faites vos demandes de remboursement de frais de transport dans votre compte ameli, depuis votre ordinateur, rubrique « Mes Démarches ». 3 étapes suffisent :

- renseignez votre trajet,
- prenez en photo vos justificatifs (prescription médicale, factures, tickets péages/parking...),
- soumettez votre demande en ligne.

Vous recevrez ensuite un email de confirmation du traitement de votre demande. ●



htp et covid-19

Un registre HTP-Covid-19 a été constitué pour étudier les conséquences de la Covid-19 chez les patients ayant une HTP. Si vous avez eu la Covid-19, confirmée par un test PCR positif, contactez Marine. Elle vous mettra en contact avec le Pr David Montani qui vous interrogera directement. ●



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

24 octobre



Café HTaP à Balma (31). Nous nous sommes réunis sous un magnifique soleil qui aura non seulement rajouté de l'éclat à notre réunion, mais encore facilité les échanges au grand air, car nous étions très nombreux (27 personnes). Nous envisageons donc de nous retrouver dès que les conditions sanitaires le permettront. **Danielle Duban**



26, 27 et 28 novembre



L'édition 2021 du **marché de Noël** d'Illkirch-Graffenstaden (67) a été un vrai succès. **Joëlle Kayser** et sa famille ont concocté plus de 100 kilos de bredeles (petits gâteaux de Noël), ses amis ont aidé Joëlle à les ensacher, et la vente au profit d'HTaPFrance a permis de récolter la somme de **1 456,93 €** ! Un grand merci à Joëlle, sa famille et ses amies pour cette belle action en notre faveur ! Avec Raymond dans nos cœurs.

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ?

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

26 mars 2022



Assemblée générale à l'hôtel Ibis Paris 17 Clichy-Batignolles, 10 Rue Bernard Buffet, 75017 Paris, suivie d'une après-midi informative avec la participation des experts de PulmoTension.

Date et lieu à préciser



Des **Rencontres Régionales** sont envisagées à Nantes, Dole et Rouen. Un **Week-End Enfants-Familles** est envisagé sur le secteur Auvergne-Bourgogne-PACA. Un **Congrès Patients** à l'automne.

Consultez notre site internet !



Colloque AVNIR

Le collectif interassociatif AVNIR (Associations VacciNation Immunodéprimées Réalité) dont fait partie HTaPFrance tiendra son prochain colloque le jeudi 13 janvier 2022 de 8h30 à 13h00 à l'Académie nationale de médecine à Paris. Son thème est « Pandémie : quelles leçons tirer pour la vaccination des adultes à risque accru d'infection ? » Vous pouvez y assister soit en présentiel soit à distance.

Si vous souhaitez y participer, merci de vous inscrire via ce lien :

<https://www.nile consulting.eu/inscription-au-colloque-de-lassociation-avnir/> ●

défendons nos centres de référence

À l'occasion de la **prochaine échéance de labellisation** tenue par le ministère de la Santé et des Solidarités concernant les centres d'expertise nationaux, **l'Alliance maladies rares mène une enquête en partenariat avec l'institut Viavoice.**



Cette démarche s'inscrit dans la **volonté de recueillir les avis et retours d'expérience des patients atteints de maladies rares, des parents et aidants.** L'objectif est notamment **d'évaluer les missions conduites par les centres experts et la perception que vous pouvez en avoir, de manière à améliorer la prise en charge et les soins.**

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir prendre connaissance des éléments suivants et répondre aux quelques questions posées. Cette démarche ne vous demandera pas plus de 15 minutes : <https://logikeo.eu/viavoice-amr>

Les réponses seront traitées de manière anonyme, conformément au code de déontologie des instituts d'études et de sondages et à la réglementation européenne de protection des données (RGPD). Vos réponses ne feront en aucun cas l'objet de publication mentionnant votre nom ou celui de votre organisation, mais permettront d'alimenter les analyses.

Nous vous remercions par avance du temps que vous accepterez d'y consacrer.

Bien cordialement,

L'Alliance maladies rares et Viavoice ●

générosité

HTaPFrance a reçu 2 dons particulièrement généreux :

* **Le Tiken trail** nous a fait parvenir 1 000 € suite à leur dernier trail qui a eu lieu en septembre.



* **Le Club Kiwanis Versailles Royal** nous a envoyé 1 500 €, bien que la compétition annuelle de golf, les Greens de la Solidarité, en faveur d'HTaPFrance n'ait pas pu avoir lieu en 2021.



Nous remercions chaleureusement nos fidèles donateurs pour leur soutien. ●

déclarer soi-même en ligne un effet indésirable d'un médicament

<http://ansm.sante.fr> (onglet *déclarer un effet indésirable*)

et

<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv-fr/> ●

