



Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, nous vous souhaitons d'heureuses fêtes de fin d'année auprès de vos familles et amis. Prenez soin de vous, de ceux qui vous sont chers et permettez qu'à leur tour, ils vous bichonnent. Nous vous retrouverons en 2023, pour douze mois pétillants et porteurs d'espoir. L'équipe de la *Brev'Info*

alerte traitement Covid-19 par Paxlovid®

L'expérience récente (et qui aurait pu mal tourner) d'une patiente HTAP contaminée par la Covid-19 vient de nous être rapportée et elle nécessite cette alerte.

* **1. PATIENTS HTP.** En cas de contamination par le coronavirus, le **Paxlovid®**, qui pourrait vous être proposé par un médecin bien intentionné, **ne doit surtout pas être pris** sans validation préalable par votre médecin référent HTP de votre centre de compétence/référence, en raison du **risque très élevé d'interactions médicamenteuses** avec les traitements classiques des différentes formes d'HTP.

* **2. PATIENTS GREFFÉS.** Le Dr Gaëlle Dauriat, Hôpital Marie Lannelongue, indique : « **Le Paxlovid® n'est pas formellement contre indiqué chez les patients greffés, mais il très difficile d'utilisation en raison des multiples interactions médicamenteuses avec les antirejets, mais aussi beaucoup d'autres traitements classiquement associés aux antirejets.** Pour exemple, il faut arrêter le tacrolimus, baisser très fortement le CellCept®. Il est, par conséquent, réservé à un très faible nombre de patients greffés, sous surveillance stricte et en mettant en balance les bénéfices et les risques du traitement par Paxlovid®. **À discuter pour chaque patient avec le médecin référent.** » •

l'appli du don d'organes

Le collectif Greffes+ regroupant des associations œuvrant pour le don d'organes et la greffe a le plaisir de vous annoncer le lancement de l'application mobile **L'appli du Don d'organes**. C'est une première en France, car aucune application n'existe à ce jour sur ce sujet. Elle est destinée à **informer sa famille et ses proches de sa propre décision**, à savoir ne pas être opposé au prélèvement de ses organes si le cas se présentait, conformément à la loi. En utilisant les fonctions de messagerie des smartphones, l'envoi d'un message pré-rempli (mais modifiable) à ses contacts choisis permet de **diffuser cette information**. Facile d'utilisation, l'appli vous **informe également sur le don et la greffe** avec un quiz permettant de vérifier vos connaissances. Nous vous invitons à utiliser et diffuser cette application parmi vos connaissances car le don d'organes nous concerne tous. •



omicron, grippe, etc.



Continuez à vous protéger des épidémies en appliquant les gestes barrières (port du masque FFP2, lavage des mains, aération des locaux) et mettez à jour vos vaccins, particulièrement ceux **contre la Covid-19, le pneumocoque et la grippe dont la campagne de vaccination a débuté le 18 octobre**. La vaccination n'est pas une idée cadeau pour Noël, mais pensez-y quand même. •

**10, 11 et 12
mars 2023**
à Valpré,
près de Lyon



**Congrès
Patients
HTaP France**

Avec la participation des
experts du réseau PulmoTension !



seralutinib : étude de Phase 2

Développé par le laboratoire pharmaceutique Gossamer Bio, le **seralutinib est une molécule administrée par voie inhalée** avec un tout petit inhalateur, du type de ceux que l'on utilise pour l'asthme, mais plus petit encore. Première bonne nouvelle, **l'étude de phase 2 TORREY** sur le seralutinib dans l'HTAP s'est **révélée concluante** puisqu'elle a, entre autres, montré une baisse des résistances vasculaires pulmonaires à la semaine 24 et une augmentation de la distance de marche de 6 minutes. Le seralutinib a été bien toléré, l'effet indésirable le plus fréquent ayant été la toux (dans les groupes seralutinib et placebo). Une autre bonne nouvelle pour la communauté de l'HTAP est que **Gossamer Bio poursuit son plan pour la phase 3**, avec une date de début prévue dans la seconde moitié de 2023, et envisage par ailleurs d'**étudier le seralutinib chez l'enfant**, mais ce **processus est long**. À suivre... •



**TORREY
STUDY**

la complémentaire santé solidaire

Si vos ressources sont modestes, l'Assurance Maladie peut vous aider pour vos dépenses de santé avec la Complémentaire santé solidaire. Selon vos ressources :

- * soit la Complémentaire santé solidaire ne vous coûte rien,
- * soit elle vous coûte moins de 1 € par jour par personne.

La Complémentaire santé solidaire peut couvrir l'ensemble de votre foyer. Pour la demander, vous devez :

- * bénéficier de l'assurance maladie,
- * et ne pas dépasser la limite maximum de ressources.

Pour en savoir davantage :

<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/difficultes-acces-droits-soins/complementaire-sante/complementaire-sante-solidaire>

Le simulateur de droits en ligne vous permet de vérifier si vous avez le droit à la Complémentaire santé solidaire. •



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...*

<p>1er octobre</p> 	<p>Café HTaP à Haute-Goulaine (44). Après une très longue pause de plus de deux ans, c'est avec plaisir que 11 personnes venues du Morbihan ou de Loire-Atlantique se sont retrouvées devant le château de Haute-Goulaine, à l'invitation de Roselyne Dewavrin. L'hétérogénéité des convives fut remarquable, entre patientes ados, patientes adultes, époux, grand-mère, maman et sœur de patiente. Prochain rendez-vous début 2023, dans le Morbihan, afin que les adhérents de ce département puissent plus facilement nous rejoindre.</p>	
<p>Novembre</p> 	<p>Mois de la sensibilisation à l'HTP. Une campagne de sensibilisation sur les réseaux sociaux a eu lieu tout au long du mois de novembre. Elle a permis de toucher un public plus large que celui d'HTaPFrance grâce aux partages des personnes qui suivent l'asso. Les patients ont pu, par exemple, proposer des astuces pour mieux vivre avec une pompe à perfusion : « Pour la douche à l'hôpital, je demande un pied de perfusion, j'y accroche un sac plastique dans lequel je peux mettre la pompe. » (Marie-Noëlle)</p>	
<p>17 novembre</p> 	<p>Pour la 2^e année consécutive, le laboratoire Janssen a organisé la journée Oh my day ! dédiée aux patients et associations de patients. Cynthia (toute nouvelle bénévole qui avait répondu à l'invitation lancée sur notre page Facebook), Maggy, Marine et Mélanie ont pu assister à des tables rondes et des ateliers enrichissants. Ce fut également l'occasion de s'informer sur la façon de surmonter les nouveaux défis rencontrés par les associations. Plus de 100 participants étaient présents pour cet événement inspirant.</p>	
<p>25-27 novembre</p> 	<p>Joëlle Kayser a tenu un stand magnifique lors du marché de Noël des associations organisé à Illkirch-Graffenstaden (67). Tous les détails (sucrés et croustillants) seront à lire dans le prochain numéro de <i>Cap Vers...</i> Bravo et merci, Joëlle !</p>	
<p>3 décembre</p> 		<p>Patients, familles et aidants ont formé un groupe de 20 personnes qui ont porté haut le panneau dédié à l'HTP lors de la Marche des maladies rares organisée par l'AMR, dans le cadre du téléthon. Sur les 7 km de déambulation entre le jardin du Luxembourg et le Palais Royal, chacun a fièrement arboré le orange, couleur choisie pour représenter l'unicité des maladies rares. Grand bravo et merci à tous, aux nouveaux, aux fidèles, aux enfants, aux adultes, aux malades, à leurs proches, en un mot : à tous les courageux !</p>
<p>10 décembre</p> 	<p>Café HTaP à Balma (31). 9 personnes ont fait le déplacement chez Danielle et Alain pour les retrouvailles tant attendues. Les discussions débutèrent avec les masques qui cachaient nos sourires, avant le partage du goûter qui termina de réchauffer nos cœurs. En plus du présentiel, d'autres échanges eurent lieu par téléphone. De quoi booster notre humeur à l'approche de l'hiver !</p>	

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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

<p>Début 2023</p> 	<p>Cafés HTaP dans le Morbihan et à Paris. Dates et lieux à définir.</p>	
<p>10-12 mars 2023</p>	<p>Notre 5^e Congrès Patients aura lieu sur le site de Valpré, près de Lyon. Ateliers, hébergement et restauration sur place. Avec la participation des experts du réseau PulmoTension. Consultez notre site internet !</p> 	
<p>1^{er} avril 2023</p>	<p>Rencontre Régionale à Toulouse. Lieu à définir.</p> 	
<p>18 juin 2023</p>	<p>L'association HTaPFrance participera pour la 3^e fois à la Course des Héros en présentiel, à Paris. Les inscriptions ont commencé le 14 décembre. Les informations seront prochainement disponibles sur notre site internet.</p> 	
<p>Date et lieu à préciser</p>	<p>Rencontres Régionales à Dijon et Nantes. Week-End Enfants-Familles.</p>  <p>Consultez notre site internet !</p>	

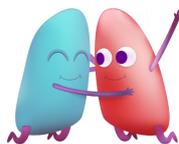
appel à témoignages

Aidants-proches de patients

- * Lors du prochain **Congrès Patients**, Fabienne Simon, notre assistante de service social, animera **une session spécifique aux aidants**. Si vous êtes un aidant/une aidante, un ou une proche de patients et que vous avez d'ores et déjà des questions pour lesquelles vous souhaitez des réponses, vous pouvez les adresser à Marine qui les transmettra à Fabienne.
- * Nous serions ravis de recueillir vos témoignages qui pourraient enrichir la pratique d'autres aidants et aidantes.

Don de RTT

- * Vous avez bénéficié d'un don de RTT ?
- * Vous avez fait don de tout ou partie de vos RTT ?
- * Vous avez des questions sur le don de RTT ?
- * Adressez vos témoignages et vos questions à Marine. Ils viendront illustrer un dossier dans la revue *Cap Vers...*



Nous vous remercions pour votre contribution. ●

Association HTaPFrance

Adresse postale : 21, rue de Cîteaux - 21190 MEURSAULT

Adresse siège social : 19, route de Beaune - 21200 LEVERNOIS

le registre de population ern-lung

Lorsqu'il s'agit de soigner des patients atteints de maladies rares, la devise « **Ce n'est pas le patient, mais l'expertise qui doit voyager** » s'applique. C'est pourquoi le Réseau européen de référence pour les maladies respiratoires rares (ERN-LUNG) lance le **registre de population ERN-LUNG**. Ce registre européen enregistre le plus grand nombre possible de personnes touchées par des maladies respiratoires rares. Les patients peuvent s'inscrire dans le système, saisir et **partager ensuite leurs données médicales** avec les scientifiques. La protection des données est toujours garantie. Informés du nouvel enregistrement, **les chercheurs peuvent contacter les patients** par le biais d'une fonction de courrier électronique dans le registre et, par exemple, **les informer sur les essais cliniques et les motiver à coopérer**. Le registre est disponible en anglais et en allemand, à cette adresse :



Respiratory Diseases (ERN-LUNG)

<http://popreg.ern-lung.eu/> ●

