

# Brev'info

Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, nous avons eu le grand plaisir de retrouver ceux d'entre vous qui ont pu se rendre au Congrès Patients à Écully, près de Lyon. Cela n'a fait qu'attiser l'envie de la plupart d'entre nous de reprendre une vie plus normale après la pandémie, même si, c'est vrai, le virus de la Covid-19 court toujours et que certains d'entre nous doivent s'en préserver tout particulièrement. Cette *Brev'Info* relate les actions récentes ou campagnes en cours, ainsi que les projets à venir. Le calendrier se remplit à grande vitesse. Nous espérons vous retrouver prochainement « en chair et en os » à l'occasion de l'une ou l'autre de ces diverses manifestations. Bonne lecture! L'équipe de la *Brev'Info*

## comment contacter htaPFrance

Si vous souhaitez contacter l'association HTaPFrance, il vous suffit de joindre Marine, notre secrétaire administrative. Au besoin, elle vous dirigera vers la personne la plus à même de vous aider (un bénévole, notre assistante de service social...).

Pour joindre Marine, **3 possibilités** s'offrent à vous :



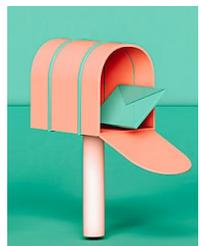
Par téléphone

**06 37 44 52 80**



Par courrier électronique

**administration@htapfrance.com**



Par courrier postal  
à cette adresse uniquement

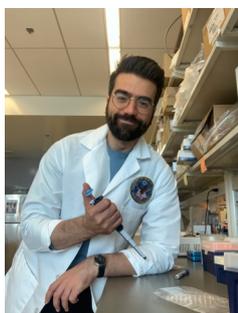
**HTaPFrance**  
**21, RUE DE CÎTEAUX**  
**21190 MEURSAULT**

Nous vous remercions de  
**NE PAS envoyer vos courriers au siège de l'association.** ●

## nous soutenons la recherche

HTaPFrance, grâce à une somme importante provenant d'une assurance vie de la maman d'un patient défunt, **Dominique Tironi**, a pu verser un **don de 10 000 €** à l'association de recherche AFORMI. Ce don permettra de soutenir les travaux du **Dr Sébastien Sanges**, de l'équipe de médecine interne du Pr Éric Hachulla à Lille, actuellement à l'université de Stanford aux États-Unis, au sein du laboratoire du Pr Nicolls. Sa recherche consiste à **étudier les lymphocytes B pour mieux comprendre l'origine de l'inflammation dans l'HTAP, et à terme, de mieux la contrôler.**

L'association HTaPFrance et le nom de Dominique Tironi seront mentionnés dans les communications liées à ces travaux. ●



Dr Sébastien Sanges

## maladies rares infos services

Le numéro de téléphone de Maladies rares infos services change et devient le **0 800 40 40 43** (service et appel gratuits) ●



## assemblée générale 2023



En visio-conférence

**Samedi 10 juin 2023**



Avec la participation des experts du réseau PulmoTension. ●



## les échos du congrès

Après la pandémie, les grèves. Mais quel bonheur de pouvoir ENFIN nous revoir ou faire connaissance. **Nous nous étions tellement manqué !** N'ayant pu se déplacer, certains experts ont effectué leurs présentations en visioconférence, abordant les thèmes parmi les plus attendus actualisés à l'aune des nouvelles recommandations européennes publiées en septembre 2022 : recherche, nouveaux traitements, processus de diagnostic, prise en charge de l'HTP-TEC, suivi des patients greffés, HTAP associée à une autre maladie rare et/ou auto-immune. Par bonheur, plusieurs orateurs étaient sur place et se sont exprimés sur HTP des maladies respiratoires, l'activité physique dans l'HTP, la gestion des traitements médicaux, et ont animé des ateliers sur la vie quotidienne. À la fin du congrès, notre plus jeune participante (11 ans) a fièrement présenté au Pr M. Humbert (qui était en visio-conférence) un chèque de 20 000 € destinés à l'unité Inserm qu'il dirige. ●



Pr Marc Humbert

## félicitations !

Le Pr Marc Humbert, président de notre Conseil Scientifique, a été élu **Doyen de la Faculté de Médecine Paris-Saclay.**

Professeur en pneumologie de l'Université Paris-Saclay, Marc Humbert est Directeur de l'Unité mixte de recherche Hypertension pulmonaire : Physiopathologie et Innovation thérapeutique

(Université Paris-Saclay/Inserm), chef du service de pneumologie et soins intensifs respiratoires de l'hôpital Bicêtre AP-HP et ancien Président de la Société européenne de pneumologie. Il coordonne la filière de santé maladie rare RespiFil et le réseau français de l'HTP (PulmoTension). Au sein du réseau européen de référence des maladies respiratoires rares (ERN LUNG) dont il est le vice-coordonnateur, il est en charge du réseau central hypertension pulmonaire.

**Cher Professeur, l'association HTaPFrance, son conseil d'administration, ses salariées et ses membres vous adressent leurs plus vives félicitations.**

La rédaction de la *Brev'Info* se permet de vous rappeler aimablement que le repos ne saurait vous nuire. ;)

<https://www.universite-paris-saclay.fr/actualites/marc-humbert-elu-doyen-de-la-faculte-de-medecine-paris-saclay> ●



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><b>10 février</b></p> 	<p>Le club InnerWheel de Lille (59) et Mouvaux Solidarité ont présenté la <b>pièce de théâtre</b> « Tailleur pour dames » de Georges Feydeau. Grâce à <b>Anne Tiberghien</b>, membre du club IW, et à son époux <b>Joël</b>, tous deux proches de notre association, la pièce a été jouée au profit d'HTaPFrance. Merci à tous pour votre engagement à nos côtés !</p>	
<p><b>10-12 mars</b></p> 	<p>Notre <b>5<sup>e</sup> Congrès Patients</b> a rassemblé une centaine de patients, proches, amis et experts du réseau PulmoTension à Valpré. Malgré les grèves, des présentations scientifiques de haute tenue ont été proposées, soit en présentiel, soit par visio-conférence. Le prochain numéro de <i>Cap Vers...</i> et notre chaîne YouTube vous permettront d'accéder à des sessions de rattrapage.</p>	

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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

<p><b>1<sup>er</sup> avril</b></p> 	<p><b>Rencontre Régionale</b> à Toulouse. Novotel Toulouse Purpan Aéroport, 23 Impasse de Maubec, 31300 Toulouse. Accueil à partir de 9 h 00, clôture de la journée à 17 h 00, après un verre de l'amitié. Au programme : Généralités sur l'hypertension pulmonaire, particularités pédiatriques, HTP particulières (HTP-TEC ; sclérodémie ; génétique), traitements d'aujourd'hui et de demain, ateliers psychologue/diététicien/IDE éducation sur traitements.</p>
<p><b>22 avril</b></p> 	<p>Depuis plusieurs années maintenant, les associations française, allemande et suisse de patients HTP organisent à tour de rôle <b>une rencontre tri-nationale à l'occasion de la Journée mondiale de l'HTP</b> (5 mai). En 2023, l'association allemande ph e.v. nous convie à tenir un stand de sensibilisation à l'HTP sur le traditionnel marché du samedi qui s'étend autour de la cathédrale de Fribourg-en-Brigau (Allemagne). Déjeuner en commun prévu dans un restaurant de Fribourg. Si vous êtes intéressé, contactez Marine.</p>
<p><b>9 juin</b></p> 	<p><b>XVIII<sup>es</sup> Greens de la solidarité</b> au Golf Blue Greens de Villennes-sur-Seine organisés par le Kiwanis Versailles Royal.</p>
<p><b>10 juin</b></p> 	<p>La prochaine <b>assemblée générale</b> de l'association HTaPFrance se tiendra en visio-conférence. Les informations nécessaires pour y assister ainsi que les documents et les modalités de vote vous parviendront prochainement.</p>
<p><b>18 juin</b></p> 	<p>L'association HTaPFrance participera pour la 3<sup>e</sup> fois à la <b>Course des Héros</b> en présentiel, à Paris.</p>
<p><b>25 juin</b></p> 	<p><b>Randonnée dans les vignes</b> au profit d'HTaPFrance et de la recherche, organisée par la <b>famille Mœurs</b>, à Arsonval (10).</p>
<p><b>Date et lieu à préciser</b></p>	<p><b>WeeF</b> - Rencontres Régionales à Dijon, Nantes et Rouen. - Week-End Enfants-Familles.</p> 

**XVIII<sup>es</sup> Greens de la solidarité**  
Trophée Étienne MICHELON

Compétition organisée par le Club **KIWANIS VERSAILLES ROYAL** au profit de la lutte contre l'HTAP (Hypertension Artérielle Pulmonaire).

\* En mémoire de notre ami, ancien membre du golf de Villennes.



**GOLF BLUE GREEN de Villennes-sur-Seine**  
Vendredi 9 juin 2023

Stableford individuel | Informations et inscription :  
Nombreux prix + tirage au sort | Golf de Villennes-sur-Seine  
Green fee : 55€ | Tél. : 01 39 08 18 18  
Droit de jeu : 15€

www.kiwanis-club-versailles.fr

## Tournoi annuel de golf

### Faites passer l'info !

Nos fidèles partenaires du Kiwanis Versailles Royal organisent les **Greens de la solidarité**, un tournoi de golf dont les **bénéfices** seront **reversés à HTaPFrance**. Stableford individuel. Nombreux prix + tirage au sort. Green fee : 55 € - Droit de jeu : 15 €

**Infos et inscription**  
Golf de Villennes-sur-Seine  
01 39 08 18 18 •



## course des héros

Venez rejoindre la **team HTaPFrance** qui participera à la Course des Héros le **18 juin** prochain à Paris ! Les inscriptions en ligne sont désormais ouvertes :

<https://www.coursedesheros.com/inscription/paris>

Tout le monde ne peut pas courir, mais chacun peut venir encourager les héros et participer au grand pique-nique qui suivra !

Vous hésitez à vous joindre à nous ? Les interviews de nos héros devraient vous convaincre. Elles sont à lire dans *Cap Vers...* n° 34, page 28, et ici :

<http://www.htapfrance.com/actualites/viewActu.asp?ID=234> •

Association HTaPFrance

Adresse postale : 21, rue de Cîteaux - 21190 MEURSAULT

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



## maladies rares : accélérons les diagnostics

Le 3<sup>e</sup> plan national maladies rares (2018-2022) vise à ce que les maladies rares bénéficient d'un diagnostic au plus tard un an après la 1<sup>ère</sup> consultation d'un spécialiste et que les malades en impasse diagnostique entrent dans un programme global coordonné de diagnostic et de recherche. Nous sommes loin du compte. Aussi, l'Alliance maladies rares a mis en ligne un vidéo qui « raconte l'histoire de 3 millions de Français atteints d'une maladie rare. Elle raconte une même histoire, celle d'une errance diagnostique, aux conséquences psychologiques, familiales, sociales terribles. Elle appelle à agir pour accélérer les diagnostics des maladies rares, en appelant Maladies Rares Info Services au 0800 40 40 43 ou en consultant le site [www.orpha.net](http://www.orpha.net) ». Voir la vidéo :

<https://www.youtube.com/watch?v=W3GQ9CCCBII>

Vous pouvez participer au défi lancé par l'AMR en vous photographiant avec la pancarte prévue à cet effet et en publiant votre photo : #acceleronslesdiagnosticsmaladiesrares

Téléchargez la pancarte ici :

<https://alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2023/02/rs-jimr-2023.pdf> •

**MALADIES RARES**

**ACCÉLÉRONS LES DIAGNOSTICS >>>**

Ensemble, changeons l'histoire

#acceleronslesdiagnosticsmaladiesrares




« On ne sait pas, on cherche. »  
« C'est dans votre tête. »

