



Brev'info

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, le conseil d'administration et les salariées de l'association tiennent à remercier toutes les personnes qui ont assisté à l'assemblée générale du 10 juin en visioconférence. Ce fut l'occasion de revenir sur les événements de 2022, de présenter les objectifs et événements de l'année en cours et d'écouter les présentations des experts de l'hypertension pulmonaire, les professeurs Humbert et Sitbon, et le docteur Boucly. Les vidéos seront bientôt mises en ligne sur notre chaîne YouTube. Bel été à vous ! L'équipe de la *Brev'Info*

Canicule et fortes chaleurs, les bons gestes



L'été arrive, soyez prudents car la chaleur et le soleil peuvent être dangereux, particulièrement quand on a une HTP ! Votre santé est en danger lorsque la température extérieure est plus élevée que la température habituelle dans votre région.

* La chaleur fatigue toujours. Elle peut entraîner des accidents graves et même mortels, comme la déshydratation ou le coup de chaleur.

- * La pollution de l'air et l'humidité aggravent les effets liés à la chaleur. Ces risques peuvent survenir dès les premiers jours de chaleur. Des gestes simples permettent d'éviter les accidents. Il faut se préparer AVANT les premiers signes de souffrance corporelle, même si ces signes paraissent insignifiants.
- * Veillez à boire suffisamment, notamment si vous êtes sous diurétique.
- * **Protégez-vous du soleil : indice de protection 50 impératif + chapeau + lunettes de soleil + pas d'exposition au soleil, en particulier si vous êtes traité par prostacycline (intraveineuse, sous-cutanée, ou orale) et/ou corticoïdes, ces traitements étant photosensibilisants, ou si vous prenez des immunosuppresseurs, ces derniers augmentant significativement les risques de cancer de la peau.**
- * Évitez les brusques changements de température : si elle est restée au soleil, ouvrez les portes de la voiture plusieurs minutes avant d'y monter pour ne pas vous exposer à un malaise.

Plateforme téléphonique "CANICULE INFO SERVICE"

0 800 06 66 66 (appel gratuit)

Ouvert en cas d'épisode de forte chaleur, tous les jours de 9 h 00 à 19 h 00.

Recommandations valables pour tous en suivant ce lien : <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2023/a-l-occasion-du-demarrage-de-la-surveillance-sanitaire-de-la-saison-estivale-a-partir-du-1er-juin-les-autorites-rappellent-les-gestes-a-adopter-pa> ●

Où trouver le PNDS HTaP ?

Pour faire suite à une question posée lors de notre dernière AG, nous vous rappelons que vous trouverez la version complète du **protocole national de diagnostic et de soins de l'HTaP (PNDS HTaP)** et la synthèse destinée aux médecins généralistes sur le site internet de RespiFIL.

Transmettez la synthèse à votre médecin traitant et **gardez-en une copie sur vous en cas d'urgence, avec le dernier compte-rendu de l'hôpital et vos ordonnances.**

<https://respifil.fr/wp-content/uploads/2020/04/pnds-htap-2020.pdf>

<https://respifil.fr/wp-content/uploads/2020/04/pnds-synthese-medecin-htap-2020.pdf> ●




WeeF
WEEK-END ENFANTS-FAMILLES
Du 29 sept. au 1er oct. 2023
Ferme de Courcimont (41)
Avec la participation du Pr Damien Bonnet
Avec le soutien de ASSURANCES CA

Sensibilisation au don d'organes



Alors que la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe approche (22 juin), l'Agence de la biomédecine vient de mettre en ligne la série « Les Zorganes ». Avec cette série de 8 mini dessins animés, l'objectif est de sensibiliser les plus jeunes au don d'organes et de tissus, car nous les savons éloignés du sujet et moins concernés.

Sans évoquer la mort ni représenter d'organes réalistes, ces animations **dédramatisent le don et la greffe d'organes** en mettant l'accent sur la générosité du don qui permet à la vie de se transmettre. Avec la signature « **même en cas de malheur, la vie continue** », l'objectif est de banaliser le sujet pour faire de l'échange sur le don d'organes une information ordinaire à transmettre à ses proches. À regarder absolument et à montrer aux copains et aux enseignants !

<https://www.instagram.com/dondorganesetdetissus/>

<https://www.tiktok.com/@dondorganesetdetissus> ●



nouvel hôpital marie lannelongue

Spécialisé en chirurgie cardiaque et thoracique l'Hôpital Marie Lannelongue (Le Plessis-Robinson, 92) est un **centre constitutif** du réseau PulmoTension. Plusieurs de nos adhérents y ont bénéficié d'une greffe cardio-pulmonaire ou bi-pulmonaire et y sont suivis. En 2025, l'Hôpital Marie Lannelongue quittera ses anciens locaux qu'il occupait depuis 1977 pour intégrer un **nouveau site** et y accueillir ses patients. Une petite visite guidée du projet en **3 D** vous tente ? C'est par ci : <https://youtu.be/3esR3g-YbqI> ●



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...*

9 avril 	Les Groles Trotteurs du Minervois, à Caunes-Minervois (11), ont organisé une nouvelle édition du Trail de l'Argent Double dont une partie des bénéfices permet de soutenir les actions d'HTaPFrance. Merci Les Groles Trotteurs pour votre fidélité et votre générosité.
11 avril 	Marin , que nous vous avons présenté dans la BI 53 d'avril, a organisé une vente de gâteaux pour soutenir et faire connaître l'asso et son rôle. Merci Marin !
5 mai 	10^e anniversaire de la Journée mondiale de l'HTP. Lancement officiel de la nouvelle association Alliance for Pulmonary Hypertension, AfPH , dont HTaPFrance est membre fondateur (en 2020) aux côtés des associations allemande, belges (wallonne et flamande), grecque, lettone et polonaise. Mise en ligne de la plateforme de partage de connaissances sur l'hypertension pulmonaire (PH-KSP, pulmonary hypertension knowledge sharing platform), premier projet réalisé par AfPH, avec module de traduction intégré. Lien : https://ph-ksp.com/
3 juin 	Café HTaP à Balma chez Danielle et Alain.
4 juin	HTAPizzas Party à Guidel (56), chez la famille Broustal.
6 juin 	Second projet de AfPH : l'organisation de webinaires destinés à l'ensemble de la communauté HTP. Le 1^{er} webinaire avait pour thème « Les patients en tant que partenaires et la prise de décision partagée : Un nouveau paradigme dans les soins de l'hypertension pulmonaire ». Orateurs : Pr Marc Humbert, Pisana Ferrari et Gergely Meszaros (représentants des patients HTP).
7 juin 	Spectacle de cohésion « Une nuit à Hollywood » à l'institution Sainte-Marie d'Antony (92). « J'ai été impressionnée par l'engagement de Marin , la cohésion et l'enthousiasme de cette classe de seconde. Certains portaient même le maillot de l'association ! Le spectacle était de qualité, plein d'énergie. Nous avons passé un très bon moment. Bref, magnifique rencontre pleine d'espoir avec ces jeunes et leurs enseignants qui ont su se mobiliser pour une cause, la nôtre ! » Isabelle Fructus
9 juin 	Greens de la solidarité à Villennes-sur-Seine (78) organisés par le Kiwanis Versailles Royal, au profit d'HTaPFrance.
10 juin 	Assemblée générale de l'association HTaPFrance en visio-conférence. 1 092 heures de bénévolat ont été valorisées en compte en 2022, ce qui représente 10 339 € ou 0,7 équivalent temps plein . BRAVO ET MERCI à nos bénévoles ! Le Pr Marc Humbert a parlé des nouvelles recommandations de l'ERS-ESC pour la prise en charge de l'HTP, le Dr Athénaïs Boucly a présenté l'algorithme de traitement de l'HTAP et le Pr Olivier Sitbon a abordé les voies de recherche et les nouveaux traitements. Merci à nos orateurs dont les présentations de grande qualité sont toujours très appréciées du public.
18 juin 	L'association HTaPFrance a participé pour la 3 ^e fois à la Course des Héros , à Paris.

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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80



25 juin 	* Randonnée dans les vignes au profit d'HTaPFrance et de la recherche, organisée par la famille Mœurs , à Arsonval (10). Plus d'infos sur la page dédiée : https://www.champagnelafeedarlette.fr/events/randonnee-au-profit-de-lassociation-htap-france/ L'association HTaPFrance participe à la Course des Héros à Lyon (69). Venez soutenir NOS héros !
6 juillet	Pose de la première pierre du nouvel Hôpital Marie Lannelongue au Plessis-Robinson (92).
29 septembre 1^{er} octobre	 Le Week-End Enfants-Familles tant attendu se déroulera en Sologne, à Nouan-le-Fuzelier (41), à la Ferme de Courcimont. Avec la participation du Pr Damien Bonnet . Chères familles, réservez le week-end !
Date et lieu à préciser	 Rencontres Régionales à Dijon, Nantes et Rouen.



Bon vent à Marine, notre secrétaire administrative, qui part vers d'autres horizons et à qui nous souhaitons beaucoup de réussite.

MERCI Marine, pour votre implication et tout ce que vous avez apporté à HTaPFrance et ses adhérents.

ARSONVAL
Dimanche 25 Juin 2023

RANDONNÉE
 au profit de
Association HTAP France

PÉDESTRE et VTT : 6 et 9 kms
VTT sportif accompagné : 25 kms

Inscriptions à partir de 8 heures
 au Champagne La Fée d'Arlette

Adultes : 5 € • Enfants -12 ans : gratuit

Départ : 9 heures
Apéritif offert

TOMBOLA
 Nombreux lots

Restauration sur réservation au 06 22 11 18 19
 15 € adultes • 5 € enfants -12 ans