

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, l'assemblée générale du 6 avril dernier a permis l'élection de nouveaux membres du CA. Nous souhaitons la bienvenue à Cynthia Joubert et Murielle Pineau qui viennent renforcer les forces vives de notre association. Bonne lecture ! L'équipe de la *Brev'Info*

le conseil d'administration 2024



Maggy SURACE

Présidente



Sandrine CAMUS-GUILLIER

Vice-présidente



Cynthia JOUBERT

Secrétaire



Murielle PINEAU

Secrétaire
adjointe

Joëlle KAYSER

Trésorière



Magali TEKEYAN

Administratrice




XIX^{ème} Trophée Étienne MICHELON
www.kiwani-club-versailles.fr
Vendredi 24 Mai 2024
Départ à partir de 9h00

GOLF ISABELLA
Sainte Apolline, PLAISIR
Vendredi 24 Mai 2024
Départ à partir de 9h00
Informations & inscriptions
Tél : 01 30 54 10 62
info@golfisabella.fr

Stableford individuel - Licence FFG active - Green Fee - 50 €, droit de jeu 20€ reversé à Kiwanis - Concours de putting : 5 € reversé à Kiwanis - Nombreux LOTS - Tirage au sort lors compétition - Départ sur réservation

DAVIDSON | WILIA | GOLF | TECHNORAMA | M | LES 2022 | GrandSiècle | fairways | dilogis

Tournoi annuel de golf

Faites passer l'info !

Nos fidèles partenaires du
Kiwani Versailles Royal organisent le

XIX^e trophée Étienne Michelin

un tournoi de golf dont une partie des
bénéfices sera reversée à HTaP France.

Vendredi 24 mai

Stableford individuel.

Nombreux LOTS + tirage au sort.

Green fee : 50 €

Droit de jeu : 20 €

Infos et inscription :
Golf Isabella de Plaisir (78)
01 30 54 10 62
info@golfisabella.fr

flamme olympique

L'Ariégeoise Anne-Marie Amilhat va porter la flamme olympique. Son nom ne vous dit rien ? Pourtant, Anne-Marie est titulaire d'un record : elle est l'une des plus anciennes greffées cœur-poumons au monde ! (Cf. *Cap Vers...* n° 33, p. 43)

36 ans après sa greffe, elle fera partie des 11 000 personnes qui porteront la flamme entre Athènes et Paris. Pour Anne-Marie, ce sera le **17 mai, entre Toulouse et Auch.** ●



ag et « autonomisation du patient »

Pas moins de 70 personnes se sont réunies lors de notre AG qui fut l'occasion de revenir sur les actions menées en 2023 et de présenter nos projets pour 2024. Les 6 présentations scientifiques et médicales des experts du réseau PulmoTension, les interventions de Fanny Clavier pour l'Alliance maladies rares, de Céline Lustremant pour RespiFIL, et de Melody George, diététicienne à l'hôpital Marie Lannelongue, ont contribué à ce que l'on appelle « **l'autonomisation des patients** ». De quoi s'agit-il ? Peut-être connaissez-vous l'anglais « empowerment », ou son calque français « empouvoirement ». Cette notion d'apparition récente s'inscrit dans une série de termes révélatrice de l'évolution des relations entre soignants et patients et du rôle que ces derniers ont progressivement conquis.

Le Journal officiel du 16 mai 2019 donne de l'autonomisation (du patient) la définition suivante : « **Processus par lequel un patient est amené à renforcer sa capacité de décision et d'action en vue d'acquérir une meilleure autonomie dans la gestion de sa santé.** » Mais soyez rassurés : « **L'autonomisation du patient, qui améliore la capacité de celui-ci à échanger avec le professionnel de santé, n'entraîne pas de transfert de responsabilité du professionnel vers le patient.** » ●

ateliers d'éducation thérapeutique

L'équipe médicale et paramédicale de l'hôpital Marie Lannelongue nous a informés de la reprise des **ateliers d'éducation thérapeutique**, à destination des patients greffés, tous les lundis matin de 11 h à 12 h, de mai à octobre, avec un intervenant différent chaque semaine :

- * Médecin et cadre infirmière : jeu/quizz
- * Diététicienne : thèmes divers au choix
- * Psychologue : groupe de parole
- * Infirmière ressource douleur : relaxation

Le planning des ateliers est affiché au sein de l'hôpital et nous pouvons vous le transmettre sur simple demande.

Groupes limités à 6 personnes => Inscription nécessaire auprès des coordinatrices de transplantation.

Le port du masque est obligatoire pour les ateliers. ●





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 numéro de votre magazine Cap Vers...

2 mars	 1 100 inscrits pour l'édition 2024 du Trail La Massingienne , à Massingy (74). Un record ! Déborah Larosa, Didier Dehors et Dominique Perrotton ont tenu un stand HTaP France.	
9 mars	 Dans le cadre de la Journée internationale des maladies rares (29 février), participation de Bertrand , notre nouveau bénévole, au Village maladies rares à BTWIN Village Lille (59).	
18 mars	 Le 1 ^{er} webinaire de 2024 organisé par AfPH avait pour thème « Transplantation pulmonaire et cardio-pulmonaire dans l'HTP ». Intervenants : Pr L. Savale (Le Kremlin-Bicêtre, 92), Pr. K. Hötzenecker (Vienne, Autriche), F. Perrin-Szabo (patiente transplantée, France). Modération : Dr A. Reimann , Managing Partner, admedicum.	
28 mars	Rencontre régionale de l'AMR à Toulon (83). Maggy Surace .	
31 mars	 Trail de l'Argent-Double par les Groles Trotteurs à Caunes-Minervois (11).	
5 avril	Participation au 30^e congrès de la Fédération des greffés du cœur et/ou des poumons organisé par la région Cardio Greffes Île de France , sur le thème de l'intelligence artificielle au service de la greffe - la greffe, d'hier, d'aujourd'hui et de demain. Maggy Surace .	
6 avril	 AGO à Paris (75). Pascale Wartelle (Pascale Nage) a remis un chèque de 2 707 € à HTaP France grâce aux dons récoltés notamment lors de son trail de natation au Maroc. HTaP France a remis au Pr Marc Humbert un chèque de 15 000 € pour la recherche sur l'HTP . Vidéos de l'AG prochainement en ligne sur notre chaîne YouTube, ici =>	
8 avril	Rencontre organisée par La vie la santé et le Centre de compétence de l'HTP de Poitiers (86). Ce fut l'occasion de parler de l'association, de participer à des ateliers, notamment de cuisine sans sel, et d'échanger sur les projets en cours et à venir du Centre de compétence de Poitiers. Maggy Surace et Cynthia Joubert .	
12 avril	 Remise d'un chèque de 10 000 € par l'association Massingy pour tous . Immense merci et bravo ! Mélanie Gallant-Dewavrin .	
18 avril	3^e colloque organisé par le Collectif Droit à Respirer au Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, avec le soutien du gouvernement et du comité d'organisation des jeux olympiques et paralympiques 2024. Le thème mis en avant était l'activité physique adaptée. Il a été soulevé l'importance et les bienfaits d'une activité physique adaptée dans les maladies respiratoires, tout en soulignant les difficultés d'accès à ces activités et le besoin d'une prise en charge pérenne sur le plan national. Maggy Surace .	
29 avril	 Le 2 ^e webinaire 2024 organisé par AfPH avait pour thème « Les interventions chirurgicales dans l'HTP-TEC ». Intervenants : Dr David Jenkins (Londres), Dr Hiromi Matsubara (Okayama), Rishabh Radhakrishnan (patient, Singapour). Modération : Dr A. Reimann , Managing Partner, admedicum.	

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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

4 mai	 Rencontre avec nos amis des associations allemande (phe.v.) et suisse (SPHV) dans le cadre de la Journée mondiale de l'hypertension pulmonaire , à l'Écomusée d'Alsace à Ungersheim (68).	
24 mai	 XIX^e Trophée Etienne Michelin, tournoi de golf organisé par le club Kiwanis Versailles-Royal, à Plaisir (78).	
1 juin	 Café HTaP à Marseille (13), au Regards Café, de 14h à 16h. Magali Tekeyan, Coline et Véronique de Welle .	
16 juin	Pour la 3 ^e année consécutive, HTaP France participe en présentiel au grand événement de la Course des héros de Paris, au Domaine National de Saint Cloud (75). Vous pouvez participer en venant encourager nos coureurs le jour-J ou en garnissant leur cagnotte : La collecte de Soline, Alicia, Seb, Noé et Céline, par Céline Nouvel pour HTaP France : https://www.alvarum.com/celinenouvel3	
29 juin - 1 ^{er} juillet	7^e Symposium mondial sur l'HTP , à Barcelone (Espagne). Laure Rosé et Mélanie Gallant Dewavrin seront présentes sur le stand d'Alliance for Pulmonary Hypertension.	
30 juin	 3^e Randonnée dans les vignes , à Arsonval (10), au profit d'HTaP France, organisée par la famille Mœurs . Plus d'infos à venir. Consultez notre site internet.	
17 octobre	4 ^e édition de Oh my day ! organisé par Janssen. Un événement pensé pour et avec les associations de patients. Ateliers et tables rondes. Pour y participer, faites-vous connaître auprès de Roxane. Maggy et Mélanie .	

formation à l'écoute

L'Alliance maladies rares propose aux associations membres du collectif un ensemble de formations destinées à renforcer l'efficacité de leurs actions. Comme Roxane, notre secrétaire, et Cynthia Joubert, nouveau membre du CA, vous pouvez participer à une formation à l'écoute pour mettre vos nouvelles compétences au service de nos adhérents et ainsi renforcer les capacités d'accompagnement d'HTaP France. Renseignement auprès de Roxane. ●



UN PRIX POUR le dr. irène frachon

Dans le cadre de la 23^e édition du prix *La Science se livre* organisé par le Département des Hauts-de-Seine, le Prix du Public a été décerné aux auteurs **Irène Frachon, Éric Giacometti, et François Duprat** pour leur ouvrage **Mediator : un crime chimiquement pur**, aux Éditions Delcourt. À lire absolument ! Vous y découvrirez, entre autres, les origines d'HTaP France. ●

