

Les vacances sont terminées. Nous vous souhaitons une bonne rentrée avec la meilleure forme possible.

## ☞ Mélanie

Mélanie a été transférée dans un centre de rééducation dans le Nord. Plusieurs d'entre nous ont eu l'occasion de lui rendre visite ou de lui parler au téléphone.

Pour l'encourager dans sa convalescence et lui transmettre notre amitié, n'hésitez pas à faire parvenir vos petits mots au secrétariat de l'association qui fera suivre.

## ☞ Les rendez-vous depuis Mai 2005

12/05/05 : Claude  
Réunion à Clamart pour accréditation de l'hôp. A.Béclère. (Voir article au verso de la lettre).

21/05/05 : Nicole  
Assemblée générale de la Fédération des Maladies Orphelines à Paris.

24/05/05 : Claude  
Présentation de l'association aux membres du Rotary Club de Gap.

27/05/05 : Nicole  
Réunion d'information à l'Alliance Maladies Rares à Paris.

10/06/05 : Claude (\*)  
Forum des associations organisé à Paris par Orphanet/Groupama. « Implication des associations dans le domaine de l'information médicale ».

18/06/05 : Nicole, Linda, Lionnel (\*)  
10<sup>ème</sup> anniversaire des Nez Rouges organisé par la FMO à Paris.

05 au 07/07/05 : Dominique  
Rencontres avec les laboratoires à Paris.

08/07/05 : Dominique  
Formation INSERM : « Lecture du protocole de recherche clinique ».

(\*) Ces rencontres feront l'objet d'un article dans une revue Cap Vers... ou sur le site [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

## ☞ Les prochaines réunions de l'association

29/10/05 : Conseil d'Administration  
Réunion du bureau et des correspondants régionaux dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares.  
Organisation des prochaines rencontres régionales et de la vie dans les régions.

## ☞ La vie des régions

### Rencontres régionales qui ont eu lieu

22/05/05 : Ile de France

Rencontre conviviale à Chantilly (Oise). 34 participants se sont réunis autour d'un repas puis ont visité le Musée Vivant du Cheval aux écuries de Chantilly et assisté à des démonstrations de dressage.

04/06/05 : Grenoble

Cette rencontre s'est déroulée à l'Hôtel Golf Grenoble Charmeil à Saint-Quentin-sur-Isère (38) et a réuni une cinquantaine de personnes.

Intervenants : Pr. Beghetti (Hôp. enfants, Genève), Pr. Pison, Dr. Douchin, Dr. Bouvaist, Dr. Blin (CHU de Grenoble)

11/06/05 : Bordeaux

Cette rencontre s'est déroulée au Château Bertinerie à Cubnezais (33) et a réuni une quarantaine de personnes.

Intervenants : Dr. Dromer (Hôp. Haut Lévêque à Pessac), Dr. Constans (Hôp. St-André à Bordeaux), Dr. Billès (Hôp. cardiologique à Pessac)

### ☞ Evènements exceptionnels

24 et 25/06/05 : « Patrice court pour l'HTAP »

Pour faire connaître notre maladie, notre association, pour nous soutenir, Patrice a couru aux couleurs de l'association. 22heures de course, 205kms de Toulouse à Port La Nouvelle ! Un grand cœur, merci.

17/07/05 : Concours de pêche à Thônes

Un petit patient de notre association fait aussi parti d'une école de pêche. Un concours a été organisé à notre profit, les bénéfiques seront consacrés à l'organisation du week-end « Enfants/Familles ».

Ces rencontres feront l'objet d'un article dans une revue Cap Vers... ou sur le site [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

### ☞ Rencontres régionales à venir

14/08/05 : Concours de pêche à Thônes  
2<sup>ème</sup> journée.

08/10/05 / Normandie

Elle se déroulera au Parc Zoologique de Lisieux et réunira les patients des départements suivants : 76, 27, 14, 50, 61, 28, 72, 53, 35.

2006 : Rhône-Alpes/Sud-Est, Toulouse, Nantes, Clermont Ferrand

2007 : Dijon

### ☞ Week-End « Enfants/Familles »

Un projet sera présenté et discuté au cours du prochain Conseil d'Administration en octobre.

Afin d'organiser au mieux cette rencontre, nous souhaitons connaître votre avis, vos idées, vos attentes. Si vous êtes intéressés pour participer à ce week-end, merci de vous faire connaître auprès du secrétariat ☎ 03.26.36.93.32 ou ✉ [secretariat@htapfrance.com](mailto:secretariat@htapfrance.com)

### Accréditation de l'hôpital A.Béclère

Tout hôpital pour fonctionner doit être accrédité par une commission de santé.

Une accréditation est valable 5 ans. Pour Béclère c'est la deuxième procédure qui est engagée, elle durera jusqu'à fin 2006.

Selon un chapitre du code de la santé intitulé « Participation des usagers au fonctionnement du système de santé », des patients et des associations de malades peuvent faire partie de la procédure de cette accréditation.

Plusieurs patients du service de pneumologie ont été invités à participer à cette accréditation. Claude a accepté de faire partie du groupe « Politique et qualité du management »

### Site [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

Dans « Je m'informe » :

- Mise à jour de la rubrique « Aide administrative »,
- Création de la rubrique « Comptes-rendus congrès et forums ».

Dans « Je partage » :

- Mise à jour de la rubrique « Album photos ».

### Annonces

#### Sclérodémie

Un programme d'exercices de kinésithérapie sur CD est disponible au secrétariat de l'association.

Si vous souhaitez en obtenir une copie, n'hésitez pas à en faire la demande.

#### Alliance Maladies Rares : rencontre Languedoc-Roussillon

Dans le cadre de sa régionalisation l'Alliance Maladies Rares organise pour la 1ère fois un forum « maladies rares » :

**Judi 29 septembre 2005 de 14h00 à 17h30**

**Salle du Capitole**

**Hôtel de la Région**

**201 avenue de la Pompignane - Montpellier**

Cette rencontre est ouverte aux malades, aux familles, aux professionnels de santé et médico-sociaux, aux responsables administratifs.

Pour plus d'informations contactez Jean-Paul Labouède ou Odile Guitaut au 01.56.53.53.40

### Cotisation et adhésion

Un appel à cotisation sera effectué dans le courant du mois d'août 2005 et pour les prochaines années il sera fait dans le courant du 1<sup>er</sup> trimestre.

### Secrétariat

**Mardi, Mercredi, Jeudi**

☎ 03.26.36.93.32

✉ [secretariat@htapfrance.com](mailto:secretariat@htapfrance.com)

En dehors de ces jours, merci de laisser un message.

**Vacances du secrétariat  
du 8 août au 29 août 2005**

### Elections au sein du bureau

Ces élections se sont déroulées au cours de la réunion de bureau du 12 juin dernier :

Présidence : Mélanie Gallant-Dewavrin

Vice-Présidence : Dominique Tironi

Laure Thevenot

Secrétaire : Jacques Fertin

Trésorière : Nicole Bourmaud

Autres membres du bureau :

Remy Dufrene, Claude Fiévet, Jérôme Le Masson, Annie Pélissier, Isabelle Pomade, Sylvain Reydellel.

Malgré son indisponibilité, nous n'avons pas souhaité choisir un autre président. Mélanie a été réélue à l'unanimité et a accepté de garder ce poste.

Dominique Tironi accepte de prendre la vacance de Mélanie pendant toute la durée de son absence.

### Liste des correspondants en région

Nord :	Bernadette Lambelin	03.20.41.38.63
IDF :	Robert Lisoir	06.70.44.40.89
Alsace :	Laure Thevenot	03.89.53.47.97
Franche Comté :	Christine Droguet	03.85.43.46.74
Savoie :	Carole Fagno	04.50.02.00.57
Rhône-Alpes :	Sylvain Reydellel	04.78.60.28.05
	Philippe Thévenot	
PACA :	Sabine Reira	04.91.40.25.70
Normandie :	Déborah Simon	06.87.44.46.39
Bretagne :	Mélanie Bruant	06.76.04.19.15
	Chantal Rubio	02.97.05.28.41
Centre :	Nathalie Breton	02.47.92.99.47
Sud-Ouest :	Marie-Andrée Goupil	06.88.77.26.89

### Visites hôpitaux

Hôp. A.Béclère :	Line Clarus	01.42.88.28.43
	Frédéric Laversin	01.69.52.33.18
CHU Toulouse :	Marie-Andrée Goupil	06.88.77.26.89

### Autres Contacts

Parents/Enfants malades :	Céline Heintze	02.43.68.58.13
Greffés :	Nathalie Breton	02.47.92.99.47

*Si vous souhaitez rejoindre cette équipe, n'hésitez pas à appeler le secrétariat pour vous faire connaître.*

*Nous cherchons des personnes pour nous relayer dans les régions suivantes : Lorraine, Champagne Ardenne, Pays de Loire, Auvergne, Aquitaine.*