Que vous connaissiez déjà l'association HTAPFrance ou que ce soit votre premier contact, merci d'être venus. Nous espérons qu'à travers les rencontres que vous ferez et les sessions que vous choisirez, vous trouverez du réconfort pour vivre au quotidien avec une HTAP.

CONGRÈS PATIENTS HTAPFrance

5 & 6 octobre 2013 LYON

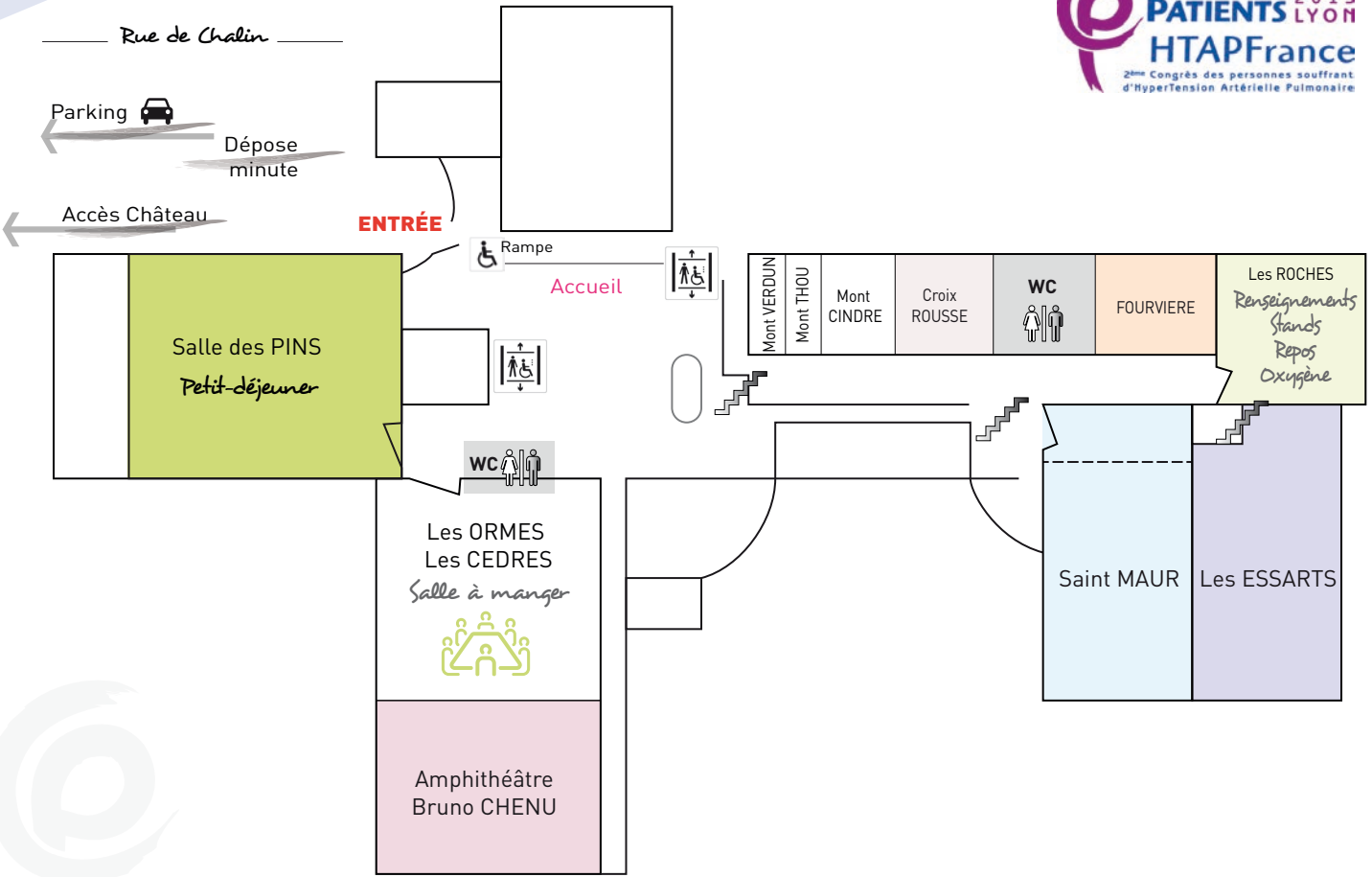
2ème Congrès des personnes souffrant d'HyperTension Artérielle Pulmonaire

VOUS TROUVEREZ DANS CE LIVRET

- *Le programme et le détail des sessions*
- *Le plan de Valpré*
- *Le nom des intervenants*
- *Des informations pratiques*

Plan

CONGRÈS PATIENTS HTAPFrance
5 & 6 octobre 2013 LYON
2ème Congrès des personnes souffrant d'HyperTension Artérielle Pulmonaire



Programme

	Amphi Bruno Chenu	Salle Saint Maur	Salle Les Essarts	Salle Fourvière	Salle Croix Rousse	Salle Les Roches
Samedi 9h15 à 10h15 *Durée 1h*	**Accueil et présentation du Congrès par le Président Remy Dufrêne et la Directrice Mélanie Gallant-Dewavrin** **Recherche fondamentale dans l'HTAP** Pr Marc Humbert					Permanence de l'Association Divers stands et repos Oxygène
PAUSE 15 min						
Samedi 10h30 à 11h15 *Durée 45 mn*	**La démarche diagnostique** Pr Jean-François Cordier	**Mesures préventives utiles avant et après Greffe** Dr Claire Dromer Dr Jérôme Le Pavec	**HTAP et MDPH** Dr Marie-Hélène Boucand Dr Laurent Savale	**Transition de la pédiatrie au service adulte** Pr E. Bergot, Dr P. Maragnès Mme S. Hamonou, psychologue	**L'hypertension pulmonaire des maladies respiratoires** Pr Vincent Cottin	
TRANSFERT 10 min						
Samedi 11h25 à 12h10 *Durée 45 mn*	**Critères de choix des traitements** Dr Xavier Jaïs (sous réserve)	**La greffe** Pr Jean-François Mornex	**HTAP et Travail** Dr Marie-Agnès Denis	**HTAP et cardiopathies congénitales** Pr Alain Fraisse	**HTAP des sclérodermies** Pr Eric Hachulla	
REPAS ET REPOS 2H05						
Samedi 14h15 à 15h15 *Durée 1h*	**L'HTAP, un cas d'école ?** Pr Gérald Simonneau					Permanence de l'Association Divers stands et repos Oxygène
PAUSE 15 min						
Samedi 15h30 à 16h15 *Durée 45 min*	**Mesures générales et recommandations** Dr Grégoire Prévot	**Traitements par prostacycline** Pr Emannuel Bergot	**La prise en charge psychologique** Pr Arnaud Bourdin Dr Laurence Halimi	**HTAP et vie de femme** Intervenant à déterminer Mme Hélène Coulon	**HTAP et vie d'homme** Pr Fabrice Bauer M. François Boivin	
TRANSFERT 10 min						
Samedi 16h25 à 17h10 *Durée 45 mn*	**Nouveaux concepts dans les études cliniques** Pr Olivier Sitbon	**Savoir reconnaître et gérer les situations d'urgence** Dr Laurent Savale	**Les médecines douces** Dr Sabine Berthier M. Laurent Germain (sous réserve)	**Discussion entre patients (non greffés)** Mme Yaël Storch, psychologue	**Discussion entre greffés** Mme Aurore Boxus, psychologue	
Dimanche 9h15 à 10h00 *Durée 45 mn*	**Bien connaître ses médicaments** Pr Pierrick Bedouch	**Réhabilitation** Pr Bruno Degano	**Vivre avec l'oxygène** Pr Christophe Pison Mme Nathalie Racine Mme Martine Couesmes	**Discussion entre conjoints de patients** Mme Sandrine Hamonou	**Discussion proches parents de patients autres que les conjoints** Mme Yaël Storch, psychologue	Permanence de l'Association Divers stands et repos Oxygène
TRANSFERT 10 min						
Dimanche 10h10 à 10h55 *Durée 45 mn*	**Le conseil génétique** Dr Barbara Girerd	**A la maison avec une perfusion** Mmes H. Coulon & N. Racine Mme Annick Faccini	**HTAP et diététique** Mme Brigitte Benard, diététicienne	**HTP Post embolique** Dr Olivier Sanchez		
PAUSE 15 min						
Dimanche 11h15	**Conférence de clôture** Pr Christophe Pison					

Samedi
9h15 à 10h15
Durée 1h

Accueil et présentation du congrès
Recherche fondamentale dans l'HTAP
Pr Marc Humbert

Session d'accueil
par le Président
Remy Dufrène
et la Directrice
Mélanie Gallant-Dewavrin

Où en est-on dans la connaissance de la maladie ?
Pr Marc Humbert

Samedi
10h30 à 11h15
Durée 45 mn

La démarche diagnostique
Pr Jean-François Cordier

Nouvellement diagnostiqué ? Voici des explications sur le pourquoi des examens et de leur fréquence.
Vous comprendrez ainsi mieux les décisions prises à votre sujet et aurez des clés pour mieux communiquer avec votre médecin.

Mesures préventives utiles avant et après greffe
Dr Claire Dromer
Dr Jérôme Le Pavec

On ne parlera pas ici de la greffe elle-même, mais de la préparation à une transplantation : Les indications et contre-indications, les restrictions avant la greffe, les précautions à prendre.
A quoi sert le bilan pré-greffe ? Que faut-il anticiper de «l'après-greffe» ? Quel accompagnement psychologique peut-on envisager ?

HTAP et MDPH
Dr Marie-Hélène Boucand
Dr Laurent Savale

Quelles sont les possibilités de prise en compte et éventuellement de compensation du handicap qu'offrent les pouvoirs publics ? Comment s'y prendre ?

Transition de la pédiatrie au service adulte
Pr E. Bergot,
Dr P. Maragnès
Mme S. Hamonou, psychologue

Quand doit-on passer d'un service « pédiatrie » à un service adulte ? Les étapes de la prise en charge en pédiatrie ne sont pas les mêmes que dans un suivi adulte, ce qui peut déstabiliser.
C'est pourquoi cette étape se prépare.

L'hypertension pulmonaire des maladies respiratoires
Pr Vincent Cottin

Certaines maladies respiratoires, comme la fibrose pulmonaire, se compliquent d'Hypertension Pulmonaire dont la prise en charge thérapeutique est très différente de celle de l'HTAP idiopathique.

Samedi
11h25 à 12h10
Durée 45 mn

Critères de choix des traitements
Dr Xavier Jaïs (sous réserve)

Comment les médecins décident-ils du traitement qu'ils vont vous prescrire ?

La greffe
Pr Jean-François Mornex

Pourquoi greffer dans le cadre de l'HTAP ? Que greffe-t-on ? Comment se passe l'opération ? Les suites immédiates de l'opération.

HTAP et Travail
Dr Marie-Agnès Denis

Selon les cas, il peut être souhaitable de ralentir son activité professionnelle, d'en changer, ou d'arrêter complètement de travailler. Comment se faire aider dans ces décisions et ces démarches ?

HTAP et cardiopathies congénitales
Pr Alain Fraisse

Nombre de cardiopathies congénitales, au premier rang desquelles on trouve le syndrome d'Eisenmenger, se compliquent d'hypertension artérielle pulmonaire.
Les médecins expliqueront en quoi la prise en charge est spécifique et indiqueront des recommandations adaptées à ce public.

HTAP des sclérodermies
Pr Eric Hachulla

En quoi la prise en charge de l'HTAP des sclérodermiques est-elle spécifique par rapport à une HTAP idiopathique ? Comment vivre au mieux avec ces deux pathologies ?

Détails

Samedi
14h15 à 15h15
Durée 1h

L'HTAP, un cas d'école ?

Pr Gérald Simonneau

La prise en charge de l'HTAP en France : un cas d'école ?

Samedi
15h30 à 16h15
Durée 45 min

Mesures générales et recommandations

Dr Grégoire Prévot

Traitement conventionnel et conseils pour la vie quotidienne : altitude, activité physique, voyages…

Traitements par prostacycline

Pr Emannuel Bergot

Par voie inhalée, sous cutanée ou intraveineuse (Ventavis®, Remodulin®, Flolan®, génériques du Flolan®, époprostenol thermostable).
Seront abordés ici les bénéfices attendus de ces traitements, leur mode d'action, la gestion des effets indésirables.

La prise en charge psychologique
Pr Arnaud Bourdin
Dr Laurence Halimi

Le patient, mais aussi ses proches, peuvent avoir besoin d'être accompagnés dans leur parcours, afin de mieux accepter la maladie et les contraintes qu'elle implique, et repenser de façon positive leurs projets.

HTAP et vie de femme

Intervenant à déterminer
Mme Hélène Coulon

Réservé aux femmes
Grossesse, contraception, sexualité, estime de soi. Comment, malgré l'HTAP, en tant que malade ou conjointe de malade, vivre une vie de femme épanouie.

HTAP et vie d'homme

Pr Fabrice Bauer
M. François Boivin

Réservé aux hommes
En quoi l'HTAP impacte-t-elle (ou non) la vie intime ? En parler pour mieux vivre, que l'on soit malade ou conjoint de malade.

Samedi
16h25 à 17h10
Durée 45 mn

Nouveaux concepts dans les études cliniques

Pr Olivier Sitbon

Cette session s'intéressera au processus de la recherche de nouveaux traitements.
En particulier, il sera expliqué comment sont conçues les études et ce qu'elles doivent mettre en évidence pour apprécier l'efficacité d'un traitement.
Qu'est-ce qu'un « protocole », et pourquoi y a-t-il des critères d'inclusion et d'exclusion ?

Savoir reconnaître et gérer les situations d'urgence

Dr Laurent Savale

Lorsqu'on a une HTAP, il faut apprendre à se connaître et savoir en quoi la prise en charge doit être particulière, que le problème rencontré soit lié directement à l'HTAP ou pas.
Ceci est d'autant plus crucial si l'on se trouve dans une situation d'urgence, où il y a des réflexes à avoir.

Les médecines douces
Dr Sabine Berthier
M. Laurent Germain
(sous réserve)

Qu'attendre des médecines douces ?
Les médecines dites traditionnelles peuvent donner des pistes pour une prise en charge de certains symptômes.
On évoquera ici par exemple l'homéopathie, l'ostéopathie, l'acupuncture, les compléments alimentaires, la naturopathie.
On débattra aussi de ce qu'il faut éviter, car toutes ces pratiques ne sont pas sans risque.

Discussion entre patients (non greffés)

Mme Yaël Storch, psychologue

Réservé aux patients non greffés
Se retrouver entre patients pour échanger sur les préoccupations que l'on n'ose pas livrer à ses proches, mais que l'on a en commun, permet de réaliser qu'on n'est pas aussi isolé qu'on le pensait.

Discussion entre greffés

Mme Aurore Boxus, psychologue

Réservé aux personnes greffées
La greffe provoque de grands changements dans la vie, synonymes de renouveau et de plein de promesses, avec aussi parfois des déceptions.
En même temps, cela peut correspondre à une profonde remise en question.

Détails

Dimanche 9h15 à 10h00 Durée 45 mn

Bien connaître ses médicaments
Pr Pierrick Bedouch

Dans l'HTAP, la greffe, les traitements sont très spécifiques. Mais il y a aussi tous ceux de médecine générale que le patient peut être conduit à prendre. Cette session vous aidera à connaître les précautions à prendre, les risques d'interactions, les effets secondaires et à savoir les gérer.

Réhabilitation
Pr Bruno Degano

Longtemps, la recommandation pour les patients HTAP était « zéro activité physique ».
Aujourd'hui, on préconise une activité physique modérée, adaptée à chaque cas. Comment s'y retrouver et ne pas prendre de risque ?

Vivre avec l'oxygène
Pr Christophe Pison
Mme Nathalie Racine
Mme Martine Couesmes

Certains patients sont traités par l'oxygène en ambulatoire. Cela leur permet de mieux supporter les efforts de la vie quotidienne, mais c'est une contrainte logistique et une organisation à mettre en place.
Cette session, présentée par des professionnels, sera l'occasion de résoudre un certain nombre de questions pratiques.

Discussion entre conjoints de patients
Mme Sandrine Hamonou

Vivre avec une personne qui a une HTAP peut susciter un certain nombre de questionnements.
Echanger sur ces questions que l'on n'ose habituellement pas aborder peut enrichir le parcours des uns et des autres.

Discussion proches parents de patients autres que les conjoints
Mme Yaël Storch, psychologue

La maladie peut être source d'angoisse pour les proches. En parler n'est pas toujours aisé, car on ne veut pas ajouter à l'anxiété du malade et on peut aussi se sentir isolé. Echanger entre proches peut soulager.

Dimanche 10h10 à 10h55 Durée 45 mn

Le conseil génétique
Dr Barbara Girerd

Certaines HTAP ont une origine génétique. Comment savoir si l'on est dans ce cas ? Quelles sont les implications au niveau familial ?

A la maison avec une perfusion
Mmes H. Coulon & N. Racine
Mme Annick Faccini

Lorsque l'on a un traitement par perfusion, sous-cutanée ou veineuse, il y a des précautions à prendre, mais avec un peu d'organisation on s'habitue à ces contraintes pour reprendre petit à petit ses activités.

HTAP et diététique
Mme Brigitte Benard

Ou toutes les vérités et contrevérités sur les recommandations diététiques quand on a une HTAP.
« Manger sans sel ? Impossible pour moi ! » ; « Je ne mange jamais de salade à cause de mes traitements » ; si vous vous faites ces réflexions, cette session est pour vous.

HTP Post embolique
Dr Olivier Sanchez

Mieux comprendre cette forme particulière d'Hypertension Pulmonaire : en quoi est-elle différente d'une HTAP ?

Dimanche 11h15

Conférence de clôture
Pr Christophe Pison

Session de clôture
avec dialogue général

CR : Centre de Référence
CC : Centre de Compétences

A tous les intervenants,

MERCI !

Pr BAUER Fabrice ..... Cardiologue, ... CC de Rouen
Pr BEDOUCH Pierrick ..... Pharmacien, ... CC de Grenoble
Mme BENARD Brigitte ..... Diététicienne, ... CC de Rouen
Pr BERGOT Emmanuel ..... Pneumologue, ... CC de Caen
Dr BERTHIER Sabine ..... Médecine Interne, ... CC de Dijon
M. BOIVIN François ..... Infirmier référent HTAP, ... CR Bicêtre
Dr BOUCAND Marie-Hélène ..... Médecin Généraliste, ... médiateur MDPH Lyon
Pr BOURDIN Arnaud ..... Pneumologue, ... CC de Montpellier
Mme BOXUS Aurore ..... Psychologue, ... CC de Nantes
Pr CORDIER Jean François ..... Pneumologue, ... CC de Lyon
Pr COTTIN Vincent ..... Pneumologue, ... CC de Lyon
Mme COULON Hélène ..... Infirmière référente HTAP, . CR Bicêtre
Pr DEGANO Bruno ..... Pneumologue, ... CHU de Besançon
Dr DENIS Marie-Agnès ..... Médecine du Travail, ... Hospices Civils de Lyon
Dr DROMER Claire ..... Pneumologue, ... CC de Bordeaux
M. DUFRENE Remy ..... Président, ... HTAPFrance
Mme FACCINI Annick ..... Membre du Bureau, ... HTAPFrance
Pr FRAISSE Alain ..... Cardio-Pédiatre, ... CC de Marseille
Mme GALLANT-DEWAVRIN Mélanie ..... Directrice ..... HTAPFrance
Dr GIRERD Barbara ..... Généticienne, ... CR Bicêtre
Pr HACHULLA Eric ..... Médecine interne, ... CC de Lille
Dr HALIMI Laurence ..... Psychologue, ... CC de Montpellier
Mme HAMONOU Sandrine ..... Psychologue, ... CC de Caen
Pr HUMBERT Marc ..... Pneumologue, ... CR Bicêtre
Dr JAÏS Xavier ..... Pneumologue, ... CR Bicêtre
Mme LE MASSON Marie-Mildrède ..... Assistante sociale à la MDPH, Membre HTAPFrance
Dr LE PAVEC Jérôme ..... Pneumologue, ... CCML Plessis-Robinson
Dr MARAGNES Pascale ..... Cardio-Pédiatre, ... CC de Caen
Pr MORNEX Jean-François ..... Pneumologue, ... CC de Lyon
Pr PISON Christophe ..... Pneumologue, ... CC de Grenoble
Dr PREVOT Grégoire ..... Pneumologue, ... CC de Toulouse
Mme RACINE Nathalie ..... Infirmière, ... VitalAire
Dr SANCHEZ Olivier ..... Pneumologue, ... Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP)
Dr SAVALE Laurent ..... Pneumologue, ... CR Bicêtre
Pr SIMONNEAU Gérald ..... Pneumologue et responsable du CR Bicêtre
Pr SITBON Olivier ..... Pneumologue, ... CR Bicêtre
Mme STORCH Yaël ..... Psychologue, ... CR Bicêtre

HTAP France
l'association des malades d'HyperTension Artérielle Pulmonaire

www.htapfrance.com
8 allée des Charmes
21380 ASNIERES LES DIJON

Secrétariat ouvert
du lundi au vendredi de 9h à 12h.
Tél. 03 80 70 00 91

Infos pratiques :

- Permanence de l'Association
- Documentations
- Pause café
- Permanence des infirmières
- Oxygène

en Salle Les Roches

Tél de Valpré : **04 72 18 05 05**
Tél de Ludivine *(secrétaire)* : **06 18 34 32 80**

Mon numéro de chambre

CONGRÈS PATIENTS HTAPFrance
5 & 6 octobre 2013 LYON
2ème Congrès des personnes souffrant d'HyperTension Artérielle Pulmonaire