



**CONGRÈS** 9 & 10

octobre

**PATIENTS** 2 0 1 0

**HTAP France**

1<sup>er</sup> Congrès francophone des malades  
de l'HyperTension Artérielle Pulmonaire

## Soyez les bienvenus à votre premier congrès patients.

Nous avons conçu ce projet en nous efforçant d'apporter les réponses à vos préoccupations, et souhaitons que les uns et les autres se rencontrent simplement et dans un climat détendu.

Vous trouverez dans ce document le détail du programme du week-end, ainsi que quelques informations pratiques.

N'hésitez surtout pas à faire appel à l'équipe organisatrice, facilement reconnaissable grâce à son polo bleu marine, qui vous aidera à vous orienter.

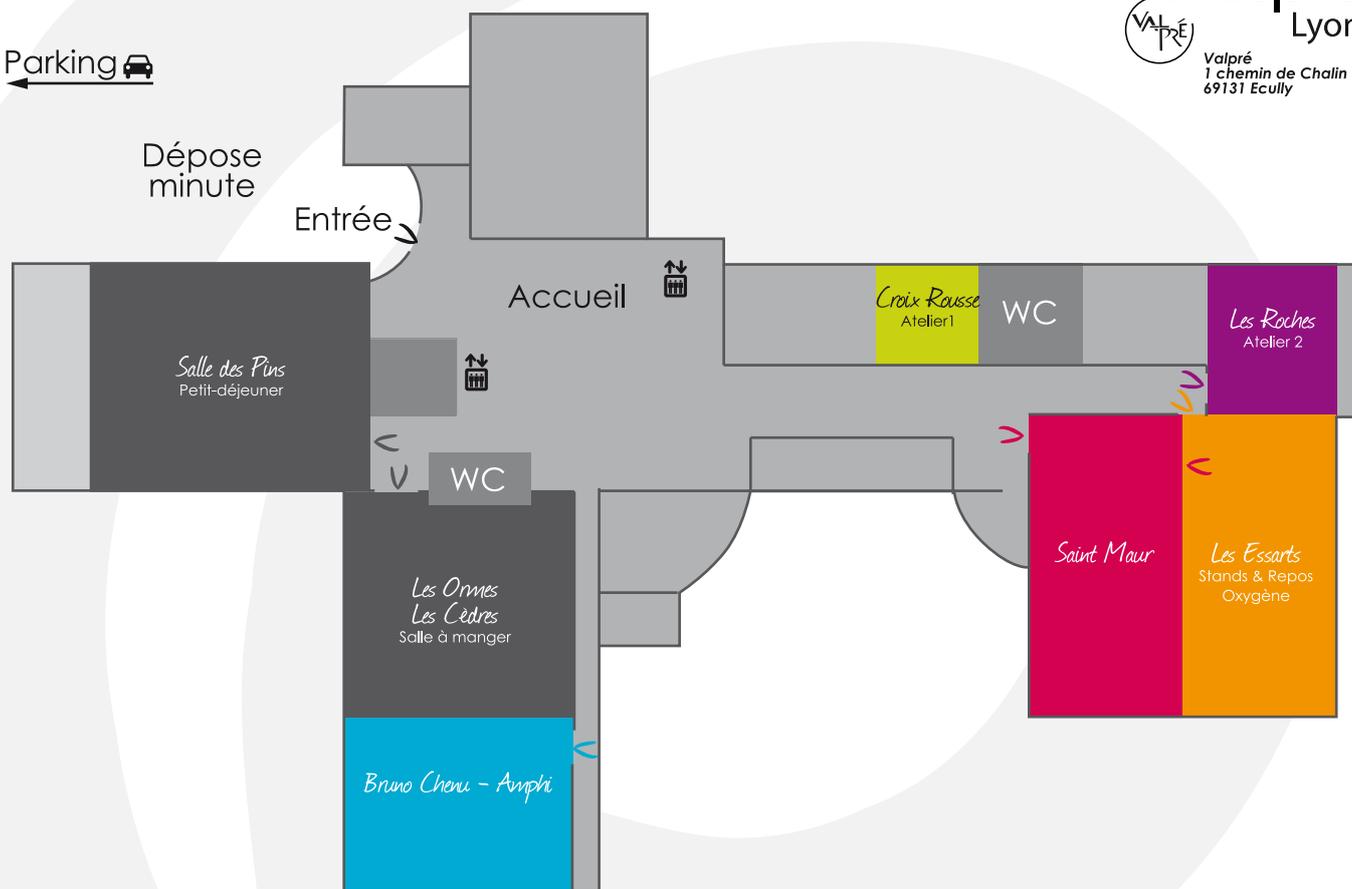
*Que vous connaissiez déjà notre association ou que ce soit votre premier contact, nous nous réjouissons de votre présence parmi nous et vous souhaitons de trouver ce que vous êtes venus y chercher.  
Passez un congrès enrichissant !*

# Plan

Rue de Chalin

Parking 

**Valpré**  
Lyon  
Valpré  
1 chemin de Chalin  
69131 Ecully



# Programme

Bruno Chenu - Amphi

Saint Maur

Les Roches

Croix-Rouge

*samedi*  
9h15 à 10h15  
Durée 1h

Accueil et présentation du congrès  
Pr Gérald Simonneau /// Généralités sur l'HTAP - Ethique dans les essais thérapeutiques

*samedi*  
10h30 à 11h15  
Durée 45 min

La démarche diagnostique  
Dr Xavier Jaïs

Les préoccupations de l'entourage des patients  
Marie Quentin (Psy)

HTAP des sclérodermies  
Pr Eric Hachulla & Mireille Gat (ASF)

HTAP de l'enfant  
Pr Alain Fraise

*samedi*  
11h25 à 12h10  
Durée 45 min

Critères d'évaluation des thérapeutiques  
Dr Azzedine Yaïci

Chirurgie de l'HTAP  
Pr Philippe Dartevelle

HTAP des cardiopathies congénitales  
Dr Claire Dauphin

HTP des maladies respiratoires  
Pr Vincent Cottin

*samedi*  
14h15 à 15h15  
Durée 1h

Voies de recherche  
Pr Marc Humbert

*samedi*  
15h30 à 16h15  
Durée 45 min

Stratégies thérapeutiques  
Pr Olivier Sitbon

Réhabilitation à l'effort  
Dr Gilles Garcia

Les médecines douces ?  
Dr Michèle Bertocchi & Laurent Germain (Ostéo)

HTAP et vie de femme  
Dr Irène Frachon

*samedi*  
16h25 à 17h10  
Durée 45 min

Mesures générales et recommandations  
Dr Laurent Bertoletti

Les traitements par prostacycline  
Dr Emmanuel Bergot

Vivre avec l'oxygène  
Pr JF Mornex & Vitalaire

HTAP et vie d'homme  
Dr Irène Frachon

*dimanche*  
9h15 à 10h  
Durée 45 min

Prise en charge psychologique - Dr A. Bourdin et Laurence Halimi (Psy)

La greffe pulmonaire : suivi, avant & après  
Dr Claire Dromer

Gérer son HTAP dans sa relation avec l'autre  
Pr Christophe Pison

*dimanche*  
10h10 à 10h55  
Durée 45 min

Education thérapeutique  
Dr Marie-Catherine Lott

Prise en charge sociale de la maladie  
Ass. Sociale & HTAPFrance

Le Conseil Génétique  
Barbara Girerd

Discussion entre greffés  
Dr Claire Dromer & Pr Christophe Pison

*dimanche*  
11h15

Les membres de l'association

# Détails

*samedi*  
9h15 à 10h15  
Durée 1h

Session d'accueil  
Généralités sur l'HTAP  
Pr **Gérald Simonneau**

Présentation des mécanismes de la maladie, de l'organisation de sa prise en charge, via le réseau français de l'HTAP (centres de référence et de compétences).  
Explication du registre ItinérAIR répertoriant les patients.  
Réflexion sur l'Éthique dans les essais cliniques, avec, en parallèle, une présentation des centres français de recherche sur l'HTAP.

*samedi*  
10h30 à 11h15  
Durée 45 min

La démarche  
diagnostique  
Dr **Xavier Jaïs**

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.

Les préoccupations de  
l'entourage des patients  
Marie **Quentin (Psy)**

Comment soutenir, s'informer, prévoir, organiser... Comment se positionner ? Comment aider la personne malade ? Comment gérer son propre stress ?

HTAP des sclérodermies  
Pr **Eric Hachulla & Mireille Gat (ASF)**

10% des patients sclérodermiques ont une HTAP. Quelles sont les caractéristiques de ces patients, et comment vivre au mieux avec ces deux pathologies ?

HTAP de l'enfant  
Pr **Alain Fraisse**

En quoi l'HTAP de l'enfant est-elle spécifique, tant dans ses symptômes que dans sa prise en charge et ses traitements ?

*samedi*  
11h25 à 12h10  
Durée 45 min

Critères d'évaluation  
des thérapeutiques  
Dr **Azzedine Yaïci**

Au moment du diagnostic, le médecin prend en compte au cas par cas un certain nombre de critères bien définis pour choisir le traitement qu'il va prescrire. Ces critères serviront par la suite à évaluer la réponse aux traitements. Quels sont ces critères et comment le médecin prend-il ses décisions ?

Chirurgie de l'HTAP  
Pr **Philippe Dartevelle**

Certains traitements chirurgicaux sont parfois possibles dans l'HTAP (thromboendartériectomie, chirurgie de Potts, atrioseptostomie). En outre, la transplantation bi-pulmonaire peut être un ultime recours en cas d'échec des thérapies.

HTAP des cardiopathies  
congénitales  
Dr **Claire Dauphin**

Nombre de cardiopathies congénitales, dont le syndrome d'Eisenmenger, se compliquent d'HTAP et nécessitent une prise en charge spécifique. Quelles sont les recommandations ?

HTP 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 globalement différente de celle de l'HTAP idiopathique.

*samedi*  
14h15 à 15h15  
Durée 1h

Voies de recherche  
Pr **Marc Humbert**

Si aujourd'hui aucun traitement médicamenteux ne guérit de l'HTAP, des progrès énormes ont été réalisés depuis 20 ans. A ce jour, huit médicaments ont reçu une AMM (autorisation de mise sur le marché). La recherche est très active, et de nombreux protocoles sont en cours. Quelles sont les pistes actuelles de la recherche, que peut-on raisonnablement espérer et à quelle échéance ?

*samedi*  
15h30 à 16h15  
Durée 45 min

Stratégies  
thérapeutiques  
Pr **Olivier Sitbon**

Les experts ont défini au fil du temps des stratégies thérapeutiques prenant en compte l'état clinique de la personne, son état général, la gravité de sa maladie et d'éventuelles contre-indications. Les traitements sont mis en place l'un après l'autre ou parfois d'emblée en bi ou tri-thérapie, avec pour objectif de stabiliser la maladie, voire d'améliorer l'état de santé du patient.

Réhabilitation à l'effort  
Dr **Gilles Garcia**

Des études ont été réalisées sur la réhabilitation à l'effort pour des patients HTAP. Quels en ont été les résultats ? Comment savoir si l'on peut avoir une activité physique, quels sont les risques et les enjeux ?

Les médecines douces ?  
Dr **Michèle Bertocchi**  
**Laurent Germain (Ostéo)**

Les traitements de l'HTAP sont souvent lourds et peuvent provoquer des effets secondaires, avec, en outre, des contre-indications. Les médecines douces (homéopathie, ostéopathie, acupuncture, compléments alimentaires...) bien utilisées peuvent fournir des éléments de réponse pour pallier ces inconvénients et maintenir un bon état général.

HTAP et vie de femme  
session réservée aux femmes  
Dr **Irène Frachon**

Vivre avec une HTAP implique souvent un retentissement sur la vie personnelle, intime, de couple ou de famille. Comment aborder les questions telles que la contraception, le désir d'enfant, la vie sexuelle...

*samedi*  
16h25 à 17h10  
Durée 45 min

Mesures générales et  
recommandations  
Dr **Laurent Bertoletti**

Quelles sont les recommandations et mesures à prendre au quotidien quand on a une HTAP. On évoquera ici le traitement « conventionnel » (anticoagulants, diurétique, oxygène) et les questions sur le voyage, l'altitude, l'activité physique...

Les traitements par  
prostacycline  
Dr **Emmanuel Bergot**

Traitement par prostacycline par voie inhalée (Ventavis®), sous cutanée (Remodulin®) ou intraveineuse (Flolan®)  
Quels sont les bénéfices attendus de chacun de ces traitements ? Comment gérer les effets indésirables ? Comment réagir en cas d'alerte ? Comment vivre au quotidien avec une pompe ?

Vivre avec l'oxygène  
Pr **JF Mornex & Vitalaire**

Certains patients se voient prescrire un traitement par oxygène, pourquoi ? L'oxygénothérapie permet de mieux supporter les efforts de la vie quotidienne, mais c'est une contrainte logistique. Comment s'organiser ?

HTAP et vie d'homme  
session réservée aux hommes  
Dr **Irène Frachon**

Vivre avec une HTAP implique souvent un retentissement sur la vie personnelle, intime, de couple ou de famille. Comment parler de la maladie à ma partenaire ? Comment intégrer les contraintes liées à l'HTAP dans ma vie intime ?

*dimanche*  
9h15 à 10h  
Durée 45 min

Prise en charge psychologique - **Dr A. Bourdin et Laurence Halimi (Psy)**

L'annonce d'une maladie chronique sévère est légitimement un choc. La vie avec une telle pathologie nécessite une réorganisation du quotidien. Les patients, mais aussi leurs proches, peuvent avoir besoin d'être accompagnés pour exprimer leurs difficultés et repenser, de façon positive, leurs projets.

La greffe pulmonaire : suivi, avant & après  
**Dr Claire Dromer**

Qui peut se voir proposer une transplantation ? Comment réalise-t-on un bilan pré-greffe ? Comment se passe l'inscription, l'attente, la greffe ? Quelles contraintes après la greffe ? La nécessité d'un accompagnement psychologique, à quel(s) moment(s) ?

Gérer son HTAP dans la relation avec l'autre  
**Pr Christophe Pison**

Chacun réagit différemment à l'annonce du diagnostic d'HTAP, qu'il s'agisse du patient ou de ses proches. Il n'est pas toujours facile pour le patient d'expliquer ce qu'il ressent, parler de sa maladie et de ce qu'elle implique. Nous aborderons ensemble quelques points pour essayer d'en parler plus simplement.

*dimanche*  
10h10 à 10h55  
Durée 45 min

Education thérapeutique  
**Dr Marie-Catherine Lott**

Elle consiste notamment à aider le patient à devenir acteur de sa prise en charge au sein de l'équipe soignante qui l'accueille.

Prise en charge sociale de la maladie  
**Ass. Sociale & HTAPFrance**

Quelles sont les possibilités de prise en compte et éventuellement de compensation du handicap qu'offrent les pouvoirs publics ? Présentation des organismes, leur domaine d'intervention.

Le Conseil Génétique  
**Barbara Girerd**

La recherche récente ayant pu identifier deux gènes impliqués dans certains cas d'HTAP, l'origine génétique de la maladie est désormais dépistée systématiquement. L'annonce des résultats individuels fait l'objet d'une consultation dédiée, en fonction de la situation de chaque patient. Seront abordées notamment la question de la transmission aux enfants, et celle du risque d'HTAP pour les autres membres de la famille.

Discussion entre greffés  
**Dr Claire Dromer & Pr Christophe Pison**

La greffe provoque de grands changements dans la vie, synonymes de renouveau et pleins de promesses. En même temps, cela peut correspondre à une profonde remise en question.

*samedi & dimanche*

**STANDS**

- > Information sur l'association HTAPFrance
- > Association des Sclérodermiques de France (ASF)
- > Régime sans sel
- > Dons d'organe
- > Comment porter sa pompe ?

**Permanence des infirmières et de l'oxygène**

*un grand merci à tous les intervenants !*

**Dr Emmanuel Bergot** – Pneumologue, CC de Caen  
**Dr Michèle Bertocchi** – Pneumologue, Centre hospitalier d'Anancy  
**Dr Laurent Bertoletti** – Pneumologue, CHU de St Etienne  
**Dr Arnaud Bourdin** – Pneumologue, CC de Montpellier  
**Pr Vincent Cottin** – Pneumologue, CC de Lyon  
**Hélène Coulon** – Infirmière référente HTAP  
**Pr Philippe Dartevelle** – Chirurgien et chef de service de chirurgie thoracique au centre chirurgical Marie-Lannelongue, associé au centre de référence sur l'HTAP  
**Dr Claire Dauphin** – Cardiologue, CC de Clermont-Ferrand  
**Dr Claire Dromer** – Pneumologue, CC de Bordeaux  
**Dr Irène Frachon** – Pneumologue, CC de Brest (Hôpital de la Cavale blanche)  
**Pr Alain Fraisse** – Cardio-pédiatrie, CC de Marseille (Hôpital la Timone)  
**Mélanie Gallant-Dewavrin** – Directeur de l'association HTAP France  
**Dr Gilles Garcia** – Pneumologue au CR  
**Mireille Gat** – Déléguée régionale de la région Rhône-Alpes de l'association des Sclérodermiques de France  
**Laurent Germain** – Ostéopathe  
**Barbara Girerd** – Généticienne

**Pr Eric Hachulla** – Médecine interne, CC de Lille (CHRU Lille)  
**Laurence Halimi** – Psychologue  
**Pr Marc Humbert** – Pneumologue au CR et Directeur du Groupe de Recherche Scientifique sur l'HTAP – INSERM U999  
**Dr Xavier Jaïs** – Pneumologue au CR  
**Marie-Mildrède Le Masson** – Assistance sociale, MDPH - HTAPFrance  
**Olivier Longhi** – Magicien  
**Dr Marie-Catherine Lott** – Pharmacien, Hôpital A.Béclère  
**Pr Jean-François Mornex** – Pneumologue, CC de Lyon  
**Pr Christophe Pison** – Pneumologue, CC de Grenoble  
**Marie Quentin** – Psychologue  
**Nathalie Racine** – Infirmière Vitulaire  
**Sylvain Reydelle** : Président de l'association HTAP France  
**Pr Gérard Simonneau** : Pneumologue et chef de service du centre de référence (Hôpital A.Béclère)  
**Pr Olivier Sitbon** – Pneumologue au CR  
**Dr Azzedine Yaïci** – Pneumologue au CR

# Infos pratiques :

Permanence des **infirmières et**  
de l'oxygène salle *Les Essarts*

Tel. de Valpré : **04 72 18 05 05**

Tel. de Ludivine Chantraine : **06 18 34 32 80**



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

10 rue des Chardonnerets - 57365 Ennery

Tel. 33 (0)3 87 72 34 64 - secrétariat ouvert du lundi au vendredi de 9h à 12h