



CONGRÈS 9 & 10 PATIENTS octobre HTAP France 2010

1^{er} Congrès francophone des malades
de l'HyperTension Artérielle Pulmonaire



Programme



l'association des malades
d'HyperTension Artérielle Pulmonaire

Mot du président.

L'association HTAPFrance est heureuse de vous proposer le premier congrès francophone des patients atteints d'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire.

Des congrès ont déjà eu lieu dans d'autres pays, mais généralement en langue anglaise. Aujourd'hui, nous proposons une date et un lieu en France pour que les patients HTAP francophones et leurs familles puissent se rencontrer pour comprendre leur maladie, apprendre à vivre avec elle et échanger sur différentes problématiques de la vie quotidienne.

Pour vous patients, c'est un moment extrêmement important qui va vous permettre de vous donner un nouvel élan dans votre vie. C'est aussi une chance de rencontrer des personnes qui comprendront ce que vous vivez au quotidien et qui apporteront des réponses à vos questions. Pour vous, proches de patient, c'est l'opportunité de découvrir d'autres personnes qui sont touchées par la maladie et qui éprouvent les mêmes difficultés que vous.

Le lieu de Valpré, proche du centre de Lyon, est un site magnifique adapté à ce genre d'évènement. Spacieux, lumineux et confortable, il nous permettra d'aborder un vaste programme dans la plus grande sérénité.

Tout au long des deux jours, vous vous enrichirez des thèmes des conférences et des ateliers. Vous trouverez dans cette plaquette une liste non exhaustive des sujets qui seront traités. D'ores et déjà nous sommes heureux d'accueillir le Professeur Simonneau du centre de référence de l'HTAP, son équipe ainsi que des intervenants des centres de compétences de France.

Nous vous espérons nombreux à ce premier congrès. Nous avons fait notre possible pour demander une participation financière la plus faible possible, et mis en place une commission d'aide boursière pour les personnes qui auraient des difficultés à financer leur déplacement en France.

Il nous a paru évident d'inviter nos amis francophones, car si la maladie n'a pas de frontière, alors, il est de notre devoir d'offrir à nos voisins proches ou éloignés la possibilité de participer à ce congrès.

Je remercie l'ensemble des partenaires qui se sont joints à nous et qui nous permettent aujourd'hui d'organiser ce premier congrès.

Je vous souhaite la meilleure santé possible.

Sylvain Reydellet



Note : Pour toutes informations complémentaires rendez-vous sur notre blog, www.htapfrance.com rubrique Congrès patients !

Un mot sur l'association

L'association « HTAPFrance », fondée en 1996, est l'association française des patients souffrant d'Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP) et de leurs proches.

Elle s'est fixé comme objectifs :

- > l'aide aux patients souffrant d'HTAP,
- > l'aide et le soutien aux familles et aux proches de ces patients,
- > l'aide à l'amélioration des conditions de la vie quotidienne avec cette maladie,
- > l'aide à la recherche médicale sur l'HTAP.

Proposant déjà une revue, un site Internet, une assemblée générale avec des conférences médicales, des réunions régionales, et un week-end spécifiquement dédié aux familles ayant un enfant malade ; le **CONGRES PATIENTS** permet une approche complémentaire.



CapVers...



PRENDRE POUSSONS

Weef



Membres de l'association

Pourquoi venir à un Congrès Patients ?

- > Prendre le temps de vous informer et d'avoir des explications précises, avec des mots simples, sur la maladie et les traitements.
- > Échanger sur vos expériences de la vie avec la maladie dans un cadre agréable et une atmosphère conviviale.
- > Vous interroger sur les aspects humains de la maladie.
- > Apprendre à gérer une maladie chronique afin de vivre le plus pleinement et le plus en harmonie possible avec votre entourage.

Programme

Vendredi 08 octobre 2010

à partir de 16h Arrivée des participants
19h : Apéritif et mot d'accueil, suivi du dîner

Samedi 09 octobre 2010

9h à 10h15 : Conférence d'ouverture par le Pr. Simonneau

> Généralités sur l'HTAP

10h30 à 11h15 : Conférences et ateliers - 1^{ère} session

11h25 à 12h10 : Conférences et ateliers - 2^{ème} session

Repas

14h15 à 15h15 : Conférence par le Pr. Humbert

> Perspectives de la recherche et éthique dans les essais cliniques

Pause café

15h35 à 16h25 : Conférences et ateliers - 1^{ère} session

16h40 à 17h35 : Conférences et ateliers - 2^{ème} session

19h : Apéritif

20h : Dîner et animation

Dimanche 10 octobre 2010

9h à 10h50 : Conférences et ateliers - 1^{ère} session

10h à 10h45 : Conférences et ateliers - 2^{ème} session

11h : Conférence de clôture

12h30 : Buffet froid

Les sujets qui seront développés pendant ce congrès s'organiseront de trois façons :

- 1/ Des conférences plénières destinées à l'ensemble des participants traiteront des grands thèmes, avec, en ouverture du congrès, une présentation des mécanismes de la maladie, de ses traitements et, de l'éthique dans les essais cliniques, par le Professeur Gérard Simonneau, puis une présentation par le Professeur Marc Humbert des perspectives de recherche dans la maladie.
- 2/ Des présentations dans des salles plus petites, seront l'occasion d'entendre l'essentiel à savoir sur vos thèmes de prédilection, et de poser des questions aux orateurs, puis de débattre avec les autres participants.
- 3/ Des entretiens en petits groupes seront organisés autour de questions plus personnelles et, ainsi, de partager vos expériences.



Conférences & Ateliers

Le congrès est organisé par des membres de l'association qui pourront intervenir dans le cadre de certaines sessions. Mais surtout, ce sera l'occasion d'**entendre et d'échanger avec les experts français de l'HTAP exerçant au sein du centre de référence** (hôpital Antoine Béclère) de Clamart (92) **ou de centres de compétences régionaux** : médecins, psychologues, infirmières, assistantes sociales...

Thèmes des conférences et ateliers :

- > **Réhabilitation à l'effort** (se remettre à l'exercice physique avec une HTAP ?)
- > **Les préoccupations de l'entourage du malade HTAP** (proches, amis, parents, enfants...)
- > **Aide administrative** (MDPH, sécurité sociale, emploi...)
- > **Gérer son HTAP dans la relation avec l'autre, comment en parler ?**
- > **Quand se pose la question de la greffe : aspects médicaux**
- > **Pourquoi une prise en charge psychologique ?**
- > **Qu'attendre des médecines douces ?** (Puis-je en toute sécurité avoir recours à des "médecines douces" telles que l'homéopathie ou l'ostéopathie avec une HTAP. S'il est certain qu'aucune médecine douce ne pourra traiter l'HTAP en elle-même, il est toutefois possible de s'en aider pour gérer les désagréments et soucis du quotidien).
- > **Traitements par perfusion continue** (Flolan®, Remodulin®) : gérer les effets secondaires, dissimuler sa pompe, comment vivre avec la pompe au quotidien, alertes, etc.
- > **En savoir plus sur l'éducation thérapeutique** (elle permet au patient de prendre en charge sa maladie en partenariat avec les soignants)
- > **Echange entre greffés : la vie après la greffe et les questions spécifiques**
- > **Vivre avec l'oxygénothérapie : aspects pratiques** (différents systèmes, déplacements, prise en charge...)
- > **Echanges sur la vie intime, questions sur le couple**
- > **HTAP de l'enfant**
- > **Nouvellement diagnostiqué ? Votre prise en charge thérapeutique de A à Z**
- > **Désir d'enfant, contraception et HTAP**
- > **L'hypertension post embolique et l'endartériectomie pulmonaire**
- > **HTAP et maladie associées** (VIH, sclérodémie, cardiopathie congénitale...)

(Ces propositions sont susceptibles d'évolution en fonction des intervenants présents)



Pr Simonneau

Responsable centre référence de l'HTAP

"L'HTAP est une maladie orpheline qui a connu ces dernières années des progrès majeurs concernant la connaissance de ses mécanismes physiopathologiques avec pour conséquence la mise au point de thérapies innovantes efficaces.

L'organisation de cette maladie, grâce au plan maladies rares de 2004, est exemplaire avec la création d'un Centre de Référence et de Centres de Compétences, organisés en réseau, et couvrant tout le territoire français. Ces centres sont également en relation étroite avec l'Association HTAPFrance afin de mieux répondre aux demandes et aux besoins des patients.

Jusqu'ici, il existait de nombreux congrès médicaux faisant le point sur les innovations thérapeutiques et les innovations physiopathologiques de cette maladie. Un congrès est organisé à Lyon par des patients pour des patients, afin de répondre au plus près à leurs questions, à leurs préoccupations et à celles de leur famille.

Il s'agit d'une première en France et on espère un grand succès à ce projet innovant."

Organisation

Participants

Toute personne concernée par l'HTAP peut participer à ce congrès, à l'exception des personnels des laboratoires pharmaceutiques dont l'activité est en lien avec l'HTAP. Le congrès patient a été imaginé, en priorité et comme son nom l'indique, pour les patients eux-mêmes, ainsi que leurs proches. C'est un congrès médical centré sur les préoccupations quotidiennes des patients et de leur entourage.



Mélanie Gallant *Directeur de l'association HTAPFrance &*
Pr Olivier Sitbon

Organisateurs

Ce congrès sera animé par des membres de l'association HTAPFrance, souvent eux-mêmes patients ou proches de patients, ainsi que par des personnels des centres de compétences et en particulier du centre de référence de l'hôpital Antoine Béclère.

Nous tenons particulièrement à **remercier les professionnels de ces services qui viendront nous aider lors de ce week-end**. De même, nous sommes **reconnaissants envers nos partenaires**, qui s'ils ne seront pas présents, ont accepté de jouer le jeu en soutenant ce projet important pour les patients.

Hébergement et restauration

Il est prévu que tous les participants prennent leurs repas et logent sur place. Les repas seront sans sel. Vous préciserez lors de l'inscription si vous devez suivre un régime particulier autre.

Sécurité sanitaire

La sécurité est assurée par une infirmière de centre de compétences qui sera présente tout le temps du congrès et pourra aider les patients qui en auront besoin. De même, la société Vitalaire se chargera du support technique pour l'oxygène et les pompes à perfusion.

Coût de participation

Grâce au soutien de nos partenaires, nous avons pu prendre en charge une grande partie des frais d'hébergement et de restauration, le prix demandé ne représentant plus qu'une participation au coût réel. Ces frais de participation comprennent les nuits de vendredi et samedi, les repas du vendredi soir au dimanche midi inclus. Ce tarif est valable pour l'ensemble du congrès quelque soit le temps de présence.

Non adhérent Adhérent

Patient	40,00 €	30,00 €
Proche de patient	60,00 €	50,00 €
Enfant de 3 à 14 ans	20,00 €	10,00 €
Enfant de 0 à 3 ans	Gratuit	Gratuit

Aide au transport, attribution de bourses.

Conscients du coût représenté par le transport pour la participation à un tel congrès pour les familles, **nous avons prévu d'aider financièrement les personnes qui en feront la demande**. Il faudra pour cela remplir un dossier renseignant vos ressources et vos charges. Ce dossier sera examiné par une commission qui se réunira chaque mois jusqu'en septembre. L'attribution des bourses sera conditionnée par le nombre de demandes et dépendra de la situation de chacun.

Lieu

Accès

- Valpré est très facilement accessible par route. Il est possible de rapprocher des patients pour du covoiturage (voir contact).
Parking gratuit sur place.
- Pour ceux qui viendraient en train (gare Lyon Perrache), un coût de taxi d'environ 15€ est à prévoir.

- Par ailleurs, il est envisageable de mettre en place un transport par autocar au départ de certains centres de compétences. Une étude est en cours, et, le cas échéant, vous serez contactés.

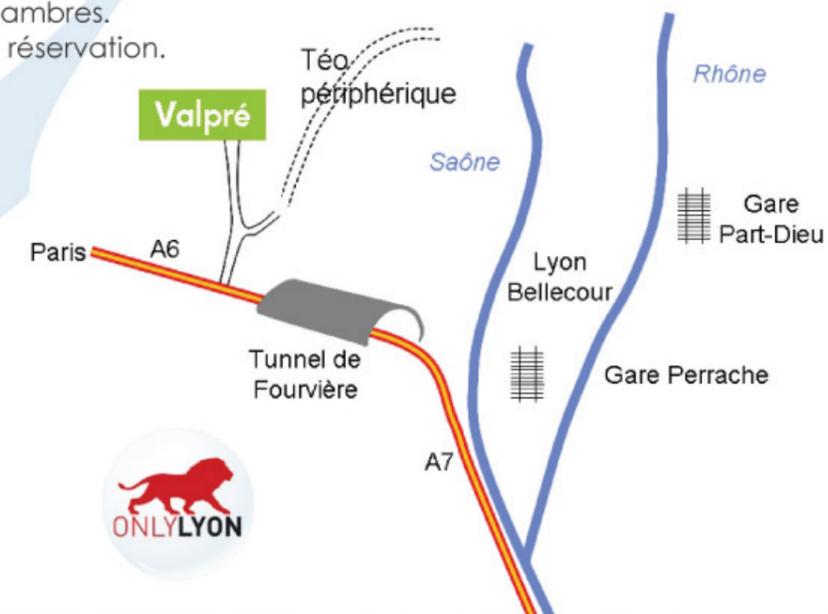
Accessibilité

Le centre Valpré est accessible à tous. Toutes les salles de conférence et de restauration sont situées sur le même niveau.

- Un ascenseur permet d'accéder aux chambres. Vous préciserez vos besoins lors de votre réservation.



Lyon



Valpré Lyon

Valpré
1 chemin de Chalin
69131 Ecully



Renseignements & Réservation

Date limite de réservation

La date limite d'inscription est le **15 septembre 2010**.

Toutefois, le nombre de places étant limité, il est conseillé de s'inscrire au plus vite.

Contact   

Remy Dufrene, secrétaire administratif
HTAPFrance

10 rue des chardonnerets 57365 Ennery

Tel : 03 87 72 34 64

adresser un mail sur le site www.htapfrance.com

Le dossier d'inscription et le dossier de bourse sont téléchargeables sur notre **blog dédié au Congrès patients** du site www.htapfrance.com ou peuvent être demandés auprès de notre secrétariat.

Ce congrès a lieu avec le soutien institutionnel de nos partenaires :



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