

Pour ce premier numéro de l'année, nous tenions à tous vous remercier pour vos dons, d'autant qu'en 2016, votre générosité s'est nettement accrue, particulièrement en fin d'année.

Le don sous ses multiples formes suppose, selon Marcel Mauss (*Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Presses universitaires de France, 2007), que le bonheur personnel passe par le bonheur des autres ! Souhaitons que chacun puisse à son niveau soit en dispenser, soit en bénéficier, quelle que soit sa forme (don d'organes, don de temps pour les bénévoles, don de soi en aidant un proche, don d'argent...). Ce sont tous ces actes de générosité qui dynamisent notre quotidien au sein de l'association.



## 1<sup>er</sup> décembre 2016 : réunion du Conseil Scientifique à Paris.

Ce fut l'occasion de revenir sur les besoins toujours insatisfaits des malades et des familles en termes d'accompagnement social. Il a été décidé de concert de mettre l'accent en 2017 sur cet axe de travail.

Faites-nous remonter vos difficultés mais aussi vos réussites, pour que nous sachions mieux "ce qui marche" !

**Nous recherchons une assistante sociale qui accepterait de travailler pour HTaP France sur la base de quelques heures mensuelles. Nous contacter.**



**2 décembre 2016 :** Pour cette édition de la **Journée Française de l'HTAP**, présidée par le Pr Gérald Simonneau, réunissant près de 400 médecins et personnels paramédicaux, une matinée était consacrée en parallèle à l'hypertension artérielle pulmonaire pédiatrique, sous la présidence du Pr Damien Bonnet. La journée "adultes" était consacrée à un panorama des thérapeutiques pour les HTAP, les hypertensions pulmonaires thrombo-emboliques chroniques et s'intéressait également aux HTAP des connectivités.

## 3 décembre 2016 :

**dernier conseil d'administration** de l'année à Paris.

Nous avons évoqué le succès du Congrès Patients et réfléchi à divers axes de progression. Les manifestations passées et à venir (RR, APP, Cafés HTaP,...) ont fait l'objet de comptes-rendus ou de présentations de projet par chacun des bénévoles concernés.

**Pour notre prochaine assemblée générale (25 mars 2017)** un appel à candidature a été lancé, des postes étant à pourvoir.

Un point comptable a clôturé la matinée. Le rôle de l'administrateur a été ensuite développé par notre présidente et une répartition des tâches s'en est suivie.



**Le processus de re-labellisation des Centres de Référence et Compétences** (pour ceux qui l'étaient déjà) **et de labellisation** (pour ceux qui ne le sont pas encore) est en cours.

Le Professeur Marc Humbert est le nouveau coordonnateur du Centre National de Référence de l'Hypertension Pulmonaire Sévère.

## Les prix 2016 de la Fondation de France :



Le Professeur Marc Humbert est l'heureux lauréat du Prix Eliane et Gérard Pauthier, attribué par la Fondation de France, qui récompense un chercheur confirmé ayant contribué à des avancées majeures dans le domaine des maladies rares, notamment du poumon, du cœur, ou des vaisseaux. Toutes nos félicitations à Marc Humbert et son équipe !

**Du nouveau sur l'ERN-LUNG** (réseau européen de référence des maladies pulmonaires rares) : la labellisation des réseaux européens vient d'être rendue publique, après un processus d'évaluation par une structure indépendante. Les 23 réseaux européens de référence retenus (dont l'ERN-LUNG) se réuniront en Lituanie en mars 2017, en présence de Vytenis Andriukaitis, commissaire européen chargé de la Santé et de la Sécurité alimentaire de la commission Juncker.

[http://ec.europa.eu/health/ern/implementation/call\\_en](http://ec.europa.eu/health/ern/implementation/call_en)

Pour plus d'informations en Français sur les réseaux européens de référence et plus particulièrement l'ERN-LUNG, lire *Cap Vers...* n°26.

**Patients touchés par une maladie auto-immune ou auto-inflammatoire rare.**

**URGENT - Enquête à renseigner avant le 15 février**

La **FAI2R** (Filière de Santé des Maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares) souhaite **connaître les besoins en matière d'éducation thérapeutique des patients/parents de patients atteints d'une maladie auto-immune ou auto-inflammatoire rare. Pour répondre au questionnaire**

Voir rubrique "Actualités" sur notre site internet [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)











**Le nouveau guide de MSD France "Mon carnet de suivi" pour les HTP-TEC est disponible au secrétariat.**



## Brev'Info - La vie de l'asso

Les actions que nous avons menées ou suivies depuis la dernière *Brev'Info*

Retrouvez le détail de certains de ces événements dans la revue *Cap Vers...*

5 novembre	 <b>Café HTaP à Balma (31).</b> Nous étions dix autour de la table et avons passé un moment très joyeux.	
6 novembre	Course Taulé-Morlaix (29), 10 km, 40 participants au nom d'HTaPFrance. Laetitia Le Duc	
9 novembre	RIME de l'AMR à Paris. Pascal	
16 novembre	 <b>Café HTaP à Paris organisé par Solange &amp; Duranty.</b>	
25 novembre	Hortense a participé à la 67 <sup>ème</sup> journée pharmaceutique internationale de Paris, comme patient témoin pour HTaPFrance.	
26 novembre	 <b>La Rencontre Régionale à Poitiers (86)</b> a rassemblé 29 participants dont 3 médecins. Ce fut une rencontre en petit comité favorisant les interactions et les partages.	
28 novembre	Workshop Actelion sur les associations de patients à Zurich (Suisse). Mélanie	
30 novembre	9 <sup>ème</sup> forum patient Pfizer : <i>Médecine de demain : enjeux et place des patients</i> à Paris. Pascal	
6 décembre	CRUCQ PC à l'hôpital Marie Lannelongue au Plessis-Robinson (92). Mélanie	
12 décembre	Conseil national de l'AMR à Paris. Mélanie	
14 décembre	Martine et Lionel ont représenté l'association au Centre de Bordeaux (33).	
13 janvier	AMR. Grande conférence maladies rares 2017 à Paris. Mélanie	
14 janvier	 <b>Premier Café HTaP</b> de l'année dans le Sud-Ouest (1/6) à Agen (47). Le cercle de fréquentation s'agrandit ! Jamais nous ne fûmes aussi nombreux, 16 personnes dont 7 patients, notre infirmière Joëlle Pauly et deux nouveaux participants, Joël et Maryse, domiciliés dans le Lot-et-Garonne (présents au congrès). Beaucoup d'échanges autour des galettes. Maryline avait une surprise : pour ses 40 ans, elle a précisé à ses amis qu'elle ne souhaitait pas de cadeau mais un don pour la recherche. Résultat 320 € ! Merci à elle, merci à eux. C'est une autre forme d'action !	
19 janvier	Groupe de réflexion AVNIR relatif à la vaccination des personnes immunodéprimées. Mélanie	
21 janvier	 <b>Café HTaP à Larmor Plage (56) chez Marie-Thérèse Penet.</b>	
29 janvier	Course pédestre à Soues (65) Michèle Pérus et Danielle	
31 janvier	<b>Premier conseil d'administration de l'année, à Paris, pour préparer l'assemblée générale.</b>	
Prévu de février à avril <b>Pour toute demande de renseignements, contacter le secrétariat 03 80 70 00 91</b>		
11 mars	 <b>Café HTaP</b> dans le Sud-Ouest (2/6) à Tournefeuille (31).	
25 mars	 <b>Assemblée générale</b> <b>à Paris, à l'hôtel Ibis Paris 17 Clichy-Batignolles (ex Berthier).</b> <b>Les invitations vous parviendront prochainement et le bulletin d'inscription sera mis en ligne sur notre site internet <a href="http://www.htapfrance.com">www.htapfrance.com</a></b>	

### Le saviez-vous ?

#### Ce qui change en 2017 :

- congé du proche aidant : remplace le congé de soutien familial et élargit les conditions d'obtention de ce congé
- don d'organes : entrée en vigueur de la loi qui fait de chacun des citoyens un donneur, sauf s'il a signalé son refus
- carte mobilité inclusion (CMI) des personnes handicapées : elle remplace les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement. Les cartes existantes restent valables jusqu'à la date d'expiration.

La carte portera les mentions attribuées : priorité / invalidité / stationnement

Les modalités et condition d'attribution sont inchangées.

Site <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A11229?xtor=EPR-100>

#### Pour mémo :

#### Cotisation 2017

Il est encore temps de ré-adhérer si vous ne l'avez déjà fait. Grâce à votre adhésion (30 €/an), nous pouvons non seulement être représentés avec crédibilité auprès des instances médicales, mais également vous tenir informés des évolutions de la recherche, de nos différentes actions, et vous faire parvenir invitations et documentations.