

Chers amis, chers membres d'HTaP France, cette *Brev'Info* vient clore l'année 2017 placée sous le signe de l'entraide, du partage et de la générosité des personnes qui ont soutenu de très belles initiatives. C'est avec plaisir que nous vous retrouverons pour de nouvelles aventures, en 2018. D'ici là, prenez soin de vous et passez de très belles fêtes avec ceux qui vous sont chers. Nos pensées accompagnent ceux dont la santé reste préoccupante. Bien à vous, l'équipe de la *Brev'Info*.



6 octobre Début de la **campagne de vaccination contre la grippe saisonnière**. Elle se poursuivra jusqu'au 31 janvier 2018. La vaccination est recommandée pour les personnes de plus de 65 ans ainsi que pour celles souffrant de certaines maladies chroniques.

Patients HTP, greffés, vous avez tous reçu un courrier et un bon de prise en charge de l'Assurance Maladie vous permettant de bénéficier de la gratuité du vaccin. Alors, n'attendez pas, courez (bon, comme on peut courir quand on a une HTP) vous faire vacciner ! Et **encouragez vos proches** à faire de même. Ainsi, ils contribueront à vous protéger. La vaccination, c'est aussi une affaire de solidarité.

Vous pouvez profiter de cette vaccination pour parler avec votre médecin du vaccin contre **le pneumocoque**. Il est lui aussi recommandé pour les personnes ayant une HTP. Vous pouvez vous informer en suivant le lien suivant :

http://solidarites.sante.gouv.fr/IMG/pdf/calendrier_vaccinations_2017.pdf
Par ailleurs, un dossier sur ce sujet sera publié dans le *Cap Vers...* qui paraîtra prochainement.

6 octobre Saviez-vous qu'il existe une **Journée nationale des aidants** ? En France, **11 millions d'aidants** prennent soin d'un proche fragilisé. 60 % d'entre eux ne savent pas où s'informer et ignorent qu'ils peuvent bénéficier d'aides. L'association pour la Journée nationale des aidants a imaginé un outil utile pour toutes les personnes qui aident un proche. Il s'agit d'un kit en ligne, accessible à l'adresse suivante :

<http://lekitdesaidants.fr/>

- Ce kit aborde 6 domaines :
- * Trouver du soutien : identifier ses interlocuteurs, trouver les personnes ressources...
 - * À la maison de retraite : placer, rendre visite, accompagner...
 - * Besoin de répit : partir en vacances, mettre en place un baluchonnage...
 - * À la maison : organiser les soins à domicile, tenir compagnie...
 - * En entreprise : s'organiser, trouver du soutien auprès de sa hiérarchie et de ses collègues...
 - * La santé : soutenir le malade, être en contact avec le corps médical et le personnel soignant.



14 novembre La commission de la transparence a donné son feu vert à la **commercialisation du selexipag (Upravi®)**, médicament oral, agoniste des récepteurs de la prostacycline.

En France, le selexipag (Upravi®) est indiqué et remboursé chez les malades recevant déjà un traitement double par un antagoniste des récepteurs de l'endothéline (bosentan [Tracleer®, et génériques] ou ambrisentan [Volibris®]) ET un inhibiteur de la PDE-5 (sildenafil [Revatio®, et génériques] ou tadalafil [Adcirca®]), et qui malgré cela restent insuffisamment contrôlés, en classe fonctionnelle III. Ils seront donc en trithérapie après l'adjonction de l'Upravi® aux deux autres médicaments. La prescription d'Upravi® en bithérapie est également envisageable et elle sera remboursée en cas d'intolérance ou de contre-indication aux médicaments appartenant à la classe des antagonistes des récepteurs de l'endothéline (Tracleer® ou génériques, et Volibris®) ou des inhibiteurs de la PDE-5 (Revatio® ou génériques, et Adcirca®).



Samedi 9 décembre
18^e Marche des Maladies Rares

RDV à partir de 12h
au Stade Émile Anthoine 75015 Paris
(entrée au 2 avenue de Suffren
Angle Rue Jean Rey- avenue de Suffren)
Départ
Stade Emile Anthoine vers 13 h 30
Arrivée
Hôtel Pullman Tour Eiffel
(face au stade Émile Anthoine)

Quant à la Marche virtuelle des Maladies Rares, elle permettra à toutes les personnes trop éloignées ou étant dans l'incapacité de se déplacer, de participer à la Marche.

Pour suivre ces événements :
<https://www.facebook.com/events/1893027267680891/>

Étude TRACE

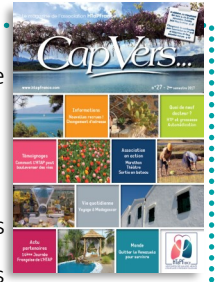
Hall Skaara (membre du staff de PHA Europe) a été élu membre du comité de pilotage d'une **étude de phase IV**, menée par Actelion. L'étude devra évaluer les effets du selexipag (Upravi®) sur l'**activité physique des malades HTP, dans leur vie quotidienne**. Pour ce faire, les patients porteront à leur poignet un dispositif (sorte de montre connectée pas élégante du tout) qui enregistrera les données relatives à leur activité physique menée dans leur vie quotidienne. Hall est intervenu lors de réunions organisées par l'investigateur à Boston (USA) et à Lisbonne (Portugal) et, en tant que malade, a témoigné de son expérience des effets des traitements et de l'activité physique. Le recrutement des patients a débuté : 50 seront recrutés en Europe et 50 seront recrutés aux États-Unis. La moitié de ces malades recevront un placebo, l'autre moitié recevra la molécule active. L'essai devrait durer jusqu'à la fin de 2019 et les résultats devraient être publiés au 2^e trimestre de 2020. Hall est un patient qui va très bien et qui jusqu'ici est uniquement traité par thérapie orale.

Cap Vers...

Malade ou proche de malade, témoignez de votre expérience avec l'HTP :

- * le parcours jusqu'au diagnostic,
- * la mise en place du traitement,
- * le régime sans sel,
- * ce qui vous agace,
- * vos trucs et astuces à partager avec d'autres malades et proches,
- * vos loisirs, vos voyages, vos visites culturelles qui pourraient inspirer d'autres personnes.

Envoyez le tout à Carol, à l'adresse du secrétariat. Merci à vous !



Carte de membre Par souci d'économie pour l'association, pour ses membres et pour notre Planète, nous avons décidé de ne plus adresser de « carte de membre » aux adhérents. Le courrier qui vous parvient suite au règlement de votre cotisation en tient lieu.

Brev'Info - La vie de l'asso

Actions organisées ou auxquelles ont participé HTaPFrance et ses bénévoles depuis la dernière *Brev'Info*. Vous retrouverez le détail de certains de ces événements dans le prochain n° de votre magazine *Cap Vers...*

29 sept-1er oct.	Week-End Enfants-Familles (WEEF) à St Geniès (24), site de La Peyrière en Périgord	
4 octobre	Réunion d'information des membres , AMR, Paris. Pascal Mode	
13 octobre	Réunion d'information groupe AVNIR, Paris. Florence Perrin-Szabo	
16 octobre	Ensemble allons plus haut ! Remise d'un don de 2 175 € par Patrice Balard et Hervé Davy. (Le récit complet de leur aventure sera à lire dans <i>Cap Vers...</i> n° 28.) Catherine et Hervé Collet, Audrey Levayer, Stéphanie Glémarec et Marie-Christine Le Masle.	
17 octobre	Journée mondiale du don d'organes Ludivine Fournier, Florence Perrin-Szabo, Linda Lemesle , patientes greffées, ainsi que Lionel Lemesle ont animé un stand initié par Séverine Le Chevalier (fonds de dotation Marie Lannelongue) à l'Hôpital Marie Lannelongue. Le Plessis-Robinson (92).	
6 novembre	Journée de formation « Refonte de son site web » afin de connaître les bonnes pratiques et les bons outils dans le but d'acquérir les bases pour rédiger un cahier des charges, d'imaginer le futur site internet de l'association et de mieux appréhender les éléments techniques pour développer ce site internet. AMR, Paris. Christian Vinnac	
18 nov.	Café HTaP à Balma (31) avec 15 participants qui n'ont pas gardé leurs langues dans leurs poches ! Danielle Duban	
20 et 21 nov	Rare 2017. Portées par la Fondation maladies rares en partenariat avec Eurobiomed, ces journées de congrès ont permis aux acteurs des maladies rares de réfléchir au futur de la prise en charge des maladies rares. Cité des Sciences et de l'Industrie, Paris. Mélanie GD	
26 novembre	Marché de Noël à Languidic (56). Roselyne Dewavrin, Viviane Broustal, Marie-Christine Le Masle, Marie-Thérèse Penet et Catherine Collet , malades ou mamas de malade également artistes, ont tenu un stand et vendu leurs tableaux au profit d'HTaPFrance. Valérie Fradet, Josiane et Pierre Le Peutrec , 3 artistes languidiciens les ont aidées toute la journée. 426 € ont été récoltés ! Bravo et merci à cette belle équipe hyper motivée !	
30 nov	10^e Forum patients. Organisé par Pfizer, ce forum a permis de dresser le bilan de l'évolution du rôle du patient dans le système de santé et de s'intéresser aux défis futurs auxquels sera confronté cet acteur central de la médecine moderne. Paris. Pascal Mode	
30 nov - 1er déc	15^e Journée Française de l'HTAP À l'invitation du Comité Scientifique, Mélanie GD est intervenue lors d'une session dédiée au <i>Patient Related Outcome</i> (mesure de l'état de santé déclaré directement par le patient) et a apporté « Le point de vue du patient ». Paris. Mélanie GD et Laure	

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ? Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

5 décembre	Le Lions Club de Tarbes remet un don à HTaPFrance. Lionel et Martine Coste, Danielle Duban et Alain Mialon.
8 décembre	Réunion du conseil d'administration d'HTaPFrance, AMR. Paris
8 et 9 décembre	Téléthon
9 décembre	18^e Marche des Maladies Rares. Si vous êtes intéressés et souhaitez y retrouver d'autres malades HTP, faites-le nous savoir !
9 décembre	Café HTaP au marché de Noël de Mulhouse (68). Laure
6 janvier	Café HTaP à Montélimar (26). Pour la nouvelle année, rendez-vous à 14 h au salon de thé du musée du Nougat Arnaud Soubeyran, Zone commerciale Sud, avenue du Gournier. Contact : Lorraine Pilastre - 06 88 55 67 15
20 janvier	Café HTaP et galette des rois en Bretagne, à Larmor Plage (56) à 14 h 30 Contact : Marie-Thérèse Penet - 06 03 69 56 22
26 janvier	Un reportage sur l'HTP sera diffusé au cours du Magazine de la Santé, sur France 5.
28 janvier	Course pédestre à Soues (65). Contact : Michèle Pérus - 06 50 67 06 10
17 février	Café HTaP à Balma (31). Contact : Danielle Duban - 06 70 99 48 21
10 mars ou 7 avril Date à préciser	Assemblée générale , à l'hôtel Ibis Paris 17 Clichy-Batignolles (ex Berthier), Paris.
14 avril	6^e édition du Tiken Trail le samedi après-midi 14 avril à Saint-Vincent-sur-Oust (56) (pays de Redon). Au programme : 3 courses adultes : 25, 14 ou 8 km / 3 courses enfants: 600, 1 000 ou 2 000 m / 1 relais parent-enfant
Date à préciser	Rencontres Régionales à Nice (06), Clermont-Ferrand (63) et Toulouse (31)

La carte patient est disponible auprès de notre secrétariat. Il est indispensable d'y indiquer un **n° de téléphone d'urgence**. Il s'agit du n° de téléphone joignable **24 h / 24 et 7 j / 7** dans votre **Centre de Compétences**. Cela a déjà sauvé des vies !

Nom : _____ Prénom : _____ Groupe sanguin : _____ Date de naissance : _____ Adresse complète : _____ Tél : _____ N° SS : _____ Personne à prévenir : _____ Son tél : _____ Date : _____ Signature : _____	J'ai une Hypertension Artérielle Pulmonaire L'HTAP ou Hypertension Artérielle Pulmonaire est une maladie rare, grave, qui perturbe la circulation du sang à l'intérieur des poumons. Maladie qui nécessite l'intervention de professionnels spécialisés.  En cas d'urgence : 15
--	---

