

Chers adhérents, chers amis d'HTaP France, voici une petite info bien utile, transmise par une patiente généreuse de ses conseils. Combien de personnes prennent des journées de congé pour réaliser leur bilan médical ? Si vous avez une affection de longue durée (ALD) et que votre arrêt maladie est en lien avec votre ALD, l'indemnité journalière vous est versée dès le 1^{er} jour d'arrêt maladie, que vous soyez employé dans le secteur privé ou public. Pour cela, il faut que le médecin coche la case « en lien avec l'ALD » sur l'arrêt maladie.

4 juillet 2018. Le 3^e Plan National Maladies Rares

(PNMR3), fortement attendu par les malades et les familles, est sorti. Voici la réaction de **Nathalie Triclin-Conseil, présidente de l'Alliance Maladies Rares** : « L'Alliance salue sa mise en place dont elle rappelait l'urgence depuis près de trois ans. De par ses nombreux objectifs, dont certains sont ambitieux, ce plan valide la nécessité d'une stratégie nationale. Il met clairement en lumière l'immensité des tâches qu'il reste à accomplir pour permettre aux 3 millions de Français concernés par les maladies rares un égal accès au diagnostic, à la recherche, aux traitements et dans l'accompagnement des malades et des familles. Ce Plan important est porteur de 5 ambitions et se décline sur 11 axes.



Nathalie Triclin-Conseil

- Parce qu'un quart des malades n'obtiennent un diagnostic qu'au bout de 5 ans en moyenne : Le plan veut mettre fin à l'aporie de l'errance et de l'impasse diagnostiques en proposant notamment la création d'un observatoire du diagnostic, la mise en œuvre de RCP (réunions de concertation pluridisciplinaire) et la construction d'un registre national.

- Parce que 95% des maladies rares n'ont pas de traitements curatifs : Le plan promeut les opportunités de traitements en soulignant l'importance de favoriser un accès rapide des malades aux innovations thérapeutiques autorisées ou en voie de l'être. Alors que pour le versant recherche et innovation des mesures nouvelles et des financements ont été annoncés, le plan reste modeste compte tenu de l'immensité des besoins.

- Parce que la rupture de parcours de vie dans les maladies rares est un fléau : Le 3^e Plan souhaite favoriser l'accès à l'éducation thérapeutique, porter une attention particulière à l'annonce du diagnostic et à la transition adolescent-adulte, faciliter l'inclusion dans la société des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants familiaux et créer des plateformes de coordinations en Outre-Mer.

Toutefois, ce 3^e Plan ne sera porté que par les ministères de la Recherche et de la Santé, alors que, comme nous le demandions, une réelle inter-ministérielle était nécessaire pour faire face aux nombreux enjeux auxquels sont confrontées les maladies rares.

Comme vous le comprenez à la lecture de ce mot, nous devons, tous ensemble, être vigilants au pilotage fort et aux moyens dédiés pour la mise en place de ce plan. »

6 000 Ce nombre symbolique a enfin été atteint et même franchi. En 2017, 6 105 greffes ont été réalisées en France, contre 5 891 en 2016. Dans le détail, cela donne :

- * 3 782 greffes de rein,
- * 1 374 greffes de foie,
- * 467 greffes de cœur,
- * 378 greffes de poumons,
- * 96 greffes de pancréas,
- * 6 greffes cœur-poumons,
- * et 2 greffes d'intestins.

En 2017, **23 828 patients ont été sur liste de greffe.**



Week-End Enfants-Famille 2018

14, 15 et 16 septembre
au Centre Yvonne Martinot,
à Mesnil-Saint-Père (10)

avec la participation du
Pr Damien Bonnet
(Centre de compétence de
l'HTP, Hôpital Necker)
avec la participation de
la Bande Magnétique

Invitation et programme
disponibles sur simple
demande à notre secrétariat
et téléchargeables sur
www.htapfrance.com




10^e Week-End Enfants-Familles

14, 15 et 16 septembre 2018
MESNIL-SAINT-PÈRE (10)
PRÈS DE TROYES

Week-end d'information médicale, d'activités ludiques, d'écoute et de partage dédié aux **enfants, ados et jeunes adultes** (jusqu'à 20 ans) ayant une **hypertension pulmonaire**, ainsi qu'à **leurs familles, leurs fratries**, leurs aidants et leurs professionnels de santé.

Avec la participation du Pr D. Bonnet Hôpital Necker Enfants Malades Paris

Participation et 30 euros pour les adultes, gratuit pour les enfants.

Association HTaP France
6, rue du Lac Lémery,
91143 Villefontaine-Valprie
Tél. : + 33 (0)6 37 44 52 80 - administration@htapfrance.com
www.htapfrance.com

CONTACT : Carol
+33 (0)6 37 44 52 80

Pour plus d'infos, joindre **Carol** au :
06 37 44 52 80
administration@htapfrance.com

Accompagnement pharmaceutique Le pharmacien de ville peut proposer aux patients souffrant de certaines pathologies chroniques un suivi personnalisé leur permettant de mieux vivre avec leur traitement. Sont par exemple concernés les patients asthmatiques sous traitement de fond chronique, les patients âgés prenant de nombreux médicaments, mais aussi et surtout les **patients HTAP et HTP-TEC qui sont sous traitement chronique par anticoagulants** oraux d'action directe (AOD) ou antivitamine K (AVK). Vous pouvez solliciter votre pharmacien, ou celui-ci peut vous proposer spontanément cet accompagnement. C'est un **service personnalisé, gratuit et confidentiel**, qui permet de répondre à vos questions et de vous donner des conseils pratiques. Votre consentement est nécessaire pour entrer dans le dispositif que vous êtes libre de quitter si vous le souhaitez.

Infection liée au cathéter chez les patients traités par perfusion intraveineuse continue de prostacycline

Lorsque l'orifice de sortie du cathéter devient rouge, sensible, que du pus s'écoule, il est facile de suspecter une infection liée au cathéter et d'y remédier (contactez immédiatement votre centre expert et suivez ses consignes).

Mais un signe **inhabituel et apparemment inexpliqué** peut aussi laisser suspecter une infection liée au cathéter. Parmi ces signes, la fièvre bien sûr, mais aussi une fatigue inhabituelle, une aggravation de l'essoufflement, un teint changé, une perte ou une prise de poids (insuffisance cardiaque droite), un déséquilibre inhabituel de l'INR... doivent faire penser à une infection « à bas bruit ». C'est pourquoi il faut les mentionner sans tarder à son Centre de référence ou de compétence afin de ne pas laisser évoluer une infection que l'on risquerait juste de masquer avec les traitements symptomatiques (paracétamol, etc.).

Déclarer un effet indésirable d'un médicament en ligne soi-même, c'est possible :

<http://ansm.sante.fr> (onglet *déclarer un effet indésirable*) et

<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv-fr/>

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 numéro de votre magazine Cap Vers...

31 mai		Roselyne Dewavrin a représenté HTaPFrance au Cercle des associations de patients organisé par Pfizer.	
13-14 juin		Roselyne Dewavrin a bénéficié d'une formation à l'écoute de niveau 2. Alliance Maladies Rares, Paris.	
16 juin		Café HTaP à Strasbourg (67). Après un déjeuner en terrasse et une promenade en bateau-mouche, glaces et boissons fraîches nous ont tendu les bras au cœur de la ville médiévale. À quelques jours de l'été, soleil et ambiance « coupe du monde de foot » étaient de la partie. Laure	
19 juin		Réunion avec MSD, partenaire du secteur de la santé. Laure et Mélanie	
21 juin		Conseil national de l'Alliance Maladies Rares, Paris. Mélanie	
22 juin		XV ^{es} Greens de la Solidarité, tournoi de golf au profit d'HTaPFrance, organisé par le Club Kiwanis Versailles Royal à Villennes-sur-Seine (78).	
23 juin		Dans le cadre de la Journée mondiale de l'HTP, rencontre tripartite avec les associations allemande (PHe.v.) et suisse (SPHV) à l'écomusée d'Alsace. Ungersheim (68).	
29 juin		Mélanie a été oratrice lors des 11 ^{es} Journées infirmières (organisées par GSK). Thème : HTP et activité professionnelle. Le Kremlin-Bicêtre (94).	
10 juillet		Réunion du conseil d'administration d'HTaPFrance à l'Alliance Maladies Rares, Paris.	
14 juillet		Les gazelles de Notre Dame du Cros, course réservée aux femmes (hommes déguisés admis) sur le site de Notre Dame du Cros près de Caunes-Minervois (11).	
15 juillet et 11 août		Vente de tableaux offerts par les peintres de Languidic, au profit d'HTaPFrance et de la recherche médicale, à Guidel (56). Une magnifique journée au soleil où tout était prévu : camping-car, déjeuner, champagne pour l'anniversaire d'Hervé C., café, parasol. Merci à Catherine Collet et à ses amis artistes pour leur générosité et pour le temps consacré à leurs œuvres et à notre association. Un don de 235 euros a été remis à HTaPFrance.	
21 juillet		Café HTaP à Homécourt (54). Grâce au groupe Facebook HTAP, Laurence Pelletier-Omiccioli a réuni 2 malades et deux aidants pour le déjeuner, puis 2 malades et 1 aidant sont venus à l'heure du goûter. Tartes aux fruits et conversations à bâtons rompus ont vu naître de belles amitiés.	
1 ^{er} sept.		Café HTaP de rentrée à Colmar (68). « J'ai l'impression d'être en vacances ! » Oui, Sandra, nous aussi. Et vivement le Café de Noël pour retrouver le groupe au grand complet ! Laure	

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

8 septembre		HTaPizza Party à Guidel (56). S'inscrire auprès de Viviane Broustal, 06 84 12 63 54, de 19 h à 20 h 30.	 à Guidel (entre Lorient et Quimper) Samedi 8 septembre 2018 à 12h00 (Il est possible d'adapter les pizzas en fonction des régimes. Merci de le signaler lors de l'inscription) Que vous soyez patients ou proches de malades, que votre parcours dans la maladie soit ancien ou récent, venez nous rejoindre pour ce moment de grande convivialité. S'inscrire en contactant par téléphone Viviane Broustal au 06.84.12.63.54 Adresse : 7 résidence des sentiers - Saint facre - 56520 GUIDEL Avec le soutien logistique d'HTaPFrance Association HTaPFrance 5, rue du Lac Léman 91140 VILLEBON-SUR-YVETTE TEL : 06 37 44 52 80
13 - 16 sept.		Assemblée générale de PHA Europe et conférence annuelle européenne sur l'HTP. Berlin. Laure	
14 - 16 sept.		WEEF 2018 48 heures de rencontres et d'échanges, destinés aux enfants, aux ados et jeunes adultes (jusqu'à 20 ans) ayant une HTP, ainsi qu'à leurs familles, leurs amis, leurs aidants et leurs soignants. Avec la participation du Pr Damien Bonnet et de la Bande Magnétique. Centre Yvonne Martinot, à Mesnil-Saint-Père (10).	
16 septembre		Café HTaP en Occitanie. Attention, il aura lieu un dimanche, chez Francis et Cathy qui nous ont gentiment proposé un accueil chez eux, à Labastidette (31), près de Muret, à une trentaine de kilomètres du centre de Toulouse. Contact : Danielle Duban, 06 70 99 48 21.	
18 septembre		Journée d'information à la Haute Autorité de Santé « Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social ». Saint-Denis La Plaine (93). Pascal Mode	
17-18 octobre		Formation à l'écoute de niveau 2. Alliance Maladies Rares, Paris. Attention: places limitées. Si vous êtes intéressé, faites-vous connaître auprès de Carol : 06 37 44 52 80	
13 novembre		Conférence débat « Hypertension Artérielle Pulmonaire » à la Maison du temps libre, 78 rue de Meaux, à Vaujours (93). Horaire : 19 h 30. Renseignements au 01 48 61 96 45 (mairie de Vaujours).	
15-16 novembre		Journées du Réseau Français de l'HTP organisées par le Centre national de référence de l'HTP. Paris. Mélanie et Laure	
novembre		Café HTaP en Occitanie. Date et lieu à confirmer. Contact : Danielle Duban, 06 70 99 48 21.	
14-16 décembre		Marché de Noël à Auray (56). Catherine, Marie Thérèse, Marie-Christine, Viviane, Layla et leurs amis y tiendront un stand d'information sur l'HTP. Des artistes de Languidic et des environs vendront des tableaux au bénéfice d'HTaPFrance.	
21-23 décembre		Café de Noël à Mulhouse (68), à la Noël Stuwa, salon de thé éphémère dans un décor de Noël. Date et lieu à confirmer. Laure . Pour en savoir plus, contactez Carol au 06 37 44 52 80.	
décembre			
En préparation		Rencontre Régionale à Nice (06) Date et lieu à préciser. Surveillez notre site internet et notre page Facebook. Rencontre Régionale à Tours (37) Date et lieu à préciser. Surveillez notre site internet et notre page Facebook.	

