

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, nous sommes heureux de vous retrouver pour cette rentrée et espérons que l'été fut propice au repos et aux belles rencontres. Nos bénévoles sont restés actifs, proposant Cafés HTaP et Actions à Pleins Poumons, et élaborant le programme des mois à venir, dont le **Congrès Patients** constitue le point culminant !

4^E CONGRÈS PATIENTS DE L'HYPERTENSION PULMONAIRE

POUR MIEUX VIVRE AVEC L'HYPERTENSION PULMONAIRE

VALPRÉ (PROCHE DE LYON) - DU 11 AU 13 OCTOBRE 2019

VENEZ PARTICIPER À UN MOMENT D'ÉCHANGES PRIVILÉGIÉS
SESSIONS PLÉNIÈRES
+ DE 20 ATELIERS
NOMBREUX INTERVENANTS DONT
EXPERTS DES CENTRES DE COMPÉTENCE ET DE RÉFÉRENCE



Labellisation de RespiFIL



film documentaire sur l'HTAP

La filière de santé des maladies respiratoires rares RespiFIL a été labellisée pour la période 2019-2022, dans le cadre du Plan National Maladies Rares 3. RespiFIL est dorénavant placée sous la responsabilité du Pr Marc Humbert avec pour établissement d'accueil le CHU de Bicêtre (Le Kremlin-Bicêtre, 94) ●

Le souffle court est un film documentaire réalisé à la demande des laboratoires Actelion, afin que l'HTAP soit mieux connue et plus rapidement diagnostiquée. Tourné en mars 2019, dans 3 centres experts de l'HTAP (Bicêtre au Kremlin-Bicêtre, Necker à Paris et Claude Huriez à Lille), il alterne **interviews de médecins experts** (Prs Marc Humbert, Damien Bonnet, Éric Hachulla, Olivier Sitbon), **témoignages de patients, de parents d'enfants malades et de personnels soignants**. Il montre entre autres un cathétérisme cardiaque droit, une consultation, des tests de marche, une séance d'éducation thérapeutique (photo) et donne ainsi en **30 minutes un aperçu de ce qu'est l'HTAP**, des difficultés au quotidien et des espoirs de chacun. Trois associations de patients, dont HTaP France, ont été associées au projet. Le documentaire a été présenté le 11 juin, lors d'une conférence de presse au cours de laquelle Mélanie Gallant-Dewavrin, directrice d'HTaP France et ancienne patiente HTAP, a pris la parole pour attirer l'attention sur la nécessité d'être suivi dans un centre de compétence régional ou au centre national qui, seuls, offrent la prise en charge et des traitements adaptés. Concernant l'errance diagnostique, elle recommandait aux malades de ne jamais renoncer à trouver la réponse tant qu'ils n'ont pas eu de diagnostic avéré, et de ne pas se décourager. Les retombées dans la presse spécialisée et dans la presse quotidienne régionale en ligne ont été nombreuses et, dans la plupart des cas, fidèles au message qu'il s'agit de transmettre ●



Vous suivez un régime pauvre en sel ?

Vous souhaitez partager vos bonnes idées de recettes ou trouver de nouvelles inspirations pour assaisonner vos petits plats ? Rejoignez sans attendre le groupe Facebook

Recettes pauvres en sel, riches en goût :

<https://www.facebook.com/groups/335892520300275/> ●

Rencontres entre greffés et Patients sur liste

Des rencontres entre greffés et patients sur liste sont initiées par notre association à l'hôpital Marie Lannelongue (HML, au Plessis-Robinson, 92), en lien avec l'équipe de soignants, selon un planning à définir.



Les personnes en attente de greffe désirant y participer peuvent se faire connaître auprès de Mélanie GD pour être prévenues des prochaines dates.

E-mail : administration@htapfrance.com ●

Le souffle court : <https://etsicetaitonehtap.fr/video-page.html>

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...*

<p>15 juin</p> 	<p>Café HTaP à Riec-sur-Bélon (29). Après une promenade entre le Bélon et l'Aven, Patrice et Noky Lethuillier nous ont reçus pour un déjeuner champêtre, dans le cadre idyllique de leur jardin. Le Dr Irène Frachon est venue en voisine. MERCI pour cette merveilleuse journée !</p>	
<p>22 juin</p> 	<p>Café HTaP à Balma (31). Le traditionnel BBQ de Balma nous a permis une dernière rencontre avant la trêve estivale (trop longue pour certains). Grillades, légumes à la plancha et un spectaculaire gâteau ont rempli nos estomacs, tandis que les échanges et partages autour de cette bonne table ont rempli notre journée de bonne humeur et d'espoir.</p>	
<p>6 juillet</p> 	<p>Café HTaP à Strasbourg (67). Joëlle et Raymond Kayser, secondés par leur fils et leur belle-fille, nous ont préparé de délicieuses tartes flambées. La famille Thimm, venue d'Allemagne, s'est jointe à nous, tout comme les Drs Matthieu Canuet et Marianne Riou du CC de Strasbourg. L'après-midi, nous avons visité la cathédrale de Strasbourg. MERCI à tous pour cette magnifique journée faite de convivialité, de culture et d'échanges autour de l'HTP.</p>	
<p>19 juillet</p> 	<p>Café HTaP à Mulhouse (68), à la guinguette des Canotiers, pour discuter des difficultés liées à la rétrocession des médicaments en pharmacie hospitalière, de la nécessité pour certains patients HTaP de se réorienter professionnellement, ou pour consolider ses connaissances sur l'HTP, ses voies de traitement, les médicaments et leurs génériques. Un après-midi chargé !</p>	
<p>21 juillet</p> 	<p>L'association de peintres Objectif Peinture a convié HTaPFrance à tenir un stand à Guidel-Plages (56) sur les bords de l'estuaire de la Laïta. Viviane, Layla et Hervé Broustal, Catherine et Hervé Collet, Yvette et Lucien Coriton, Marie-Christine Le Masle et Marie-Thérèse Penet ont pu informer le public sur la maladie, les actions et les besoins d'HTaPFrance, tout en vendant des tableaux. Ils ont récolté plus de 600 € pour notre association ! BRAVO et MERCI !</p>	
<p>21 août</p> 	<p>Café HTaP à Mulhouse (68), au Mise. C'est quoi le Mise ? Vous l'apprendrez dans le prochain numéro de <i>Cap Vers...</i> en 2020 !</p>	
<p>31 août</p> 	<p>HTaPizza Party n° 2 à Guidel (56) chez Viviane et Hervé Broustal. Les Bretons ont de l'appétit et des idées ! Et vous ?</p>	
<p>31 août - 1^{er} sept</p> 	<p>Basketball : HTaPFrance avait un stand lors du Grand tournoi des ESPOIRS PRO à Romainville (93). Linda et Lionel Lemesle & Cie</p>	

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

<p>14 Septembre</p> 	<p>Café HTaP à Colmar (68). Promenade en barque pour découvrir la ville sans se fatiguer. Renseignements auprès du secrétariat.</p>	
<p>15 septembre</p> 	<p>Café HTaP sur le canal du Midi, Port Saint-Roch à Castelnaudary (11). Inscription auprès de Danielle Duban : 06 70 99 48 21</p>	
<p>19 septembre</p>	<p>14 h 00 - 16 h 00 Rencontre entre greffés et patients sur liste, avec l'équipe de soignants du HML (Le Plessis-Robinson, 92). À Confirmer.</p>	
<p>6 octobre</p> 	<p>Concert à la salle des fêtes de Larmor-Plage(56) <i>Quatre saisons en l'île de Groix</i>. Horaire : vers 15h ou 16h (à confirmer).</p>	
<p>11-12-13 octobre</p> 	<p>Notre 4^e Congrès Patients se déroulera à Valpré, près de Lyon (69). Ce week-end d'information, d'échanges et de partage s'articulera autour de sessions plénières et d'ateliers. Avec la participation des experts du Centre national de référence et des Centres de compétence de l'HTP, ainsi que de nombreux intervenants. À ne manquer sous aucun prétexte !</p>	
<p>13 octobre</p> 	<p>Pièce de théâtre à Languidic (56), par la Compagnie du Puits Ferré d'Hennebont. Michel Hily et sa troupe joueront <i>Cette chose</i>, de Boytchev, une comédie mystérieuse et ferroviaire. RDV à 17 h 00, salle Jo Huitel. Tarif : gratuit pour les membres d'HTaPFrance.</p>	
<p>16 novembre</p> 	<p>Café HTaP en Occitanie. Horaires et lieu à préciser. Danielle Duban : 06 70 99 48 21</p>	
<p>06 décembre</p> 	<p>Marché de Noël de Pont-Scorff (56), de 14 h à 20 h. Catherine Collet</p>	
<p>07 décembre</p> 	<ul style="list-style-type: none"> * Marché de Noël de Pont-Scorff (56), de 9 h 30 à 21 h. Catherine Collet * Café HTaP à Mulhouse (68), à la Noël Stuwa. Renseignements auprès du secrétariat. 	
<p>08 décembre</p> 	<p>Marché de Noël de Pont-Scorff (56), de 10 h à 19 h. Catherine Collet</p>	
<p>En préparation</p> 	<p>Rencontre Régionale à Nantes. Date et lieu à confirmer. Renseignements et inscriptions auprès du secrétariat.</p>	

Séminaires sur internet

Parlez-vous anglais ? Si la réponse est oui, vous pouvez participer à des **séminaires en anglais, sur Internet**. Ils sont **organisés pour les patients**, en collaboration avec les associations de patients HTP dans le monde, dans le cadre d'un projet du laboratoire Actelion qui dure depuis plusieurs années. Il s'agit de **réfléchir ensemble à des problématiques** telles que comment aborder avec son équipe médicale des sujets comme l'intimité et la fondation d'une famille.

Si vous êtes intéressé, faites-vous connaître auprès du secrétariat : administration@htapfrance.com