

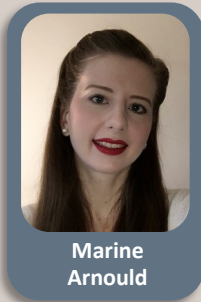
Brev'info

Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, sortez vos aimants et fixez ce numéro de la *Brev'Info* sur votre frigo pour ne manquer aucun des rendez-vous que vous proposent HTaPFrance, ses bénévoles et ses partenaires, que ce soit l'AG ou une activité proche de chez vous. Nous aurons toujours grand plaisir à vous rencontrer. Bonne lecture !

Rappel

Vous pouvez joindre **Marine**, notre secrétaire administrative :

Par courrier postal :
HTAPFRANCE
21, RUE DE CÎTEAUX
21190 MEURSAULT



Par téléphone :
06 37 44 52 80



Par courrier électronique :
administration@htapfrance.com

Coronavirus (COVID-19)

Si vous avez de la fièvre, il faut :

- ne pas vous rendre chez le médecin
- appeler le 15

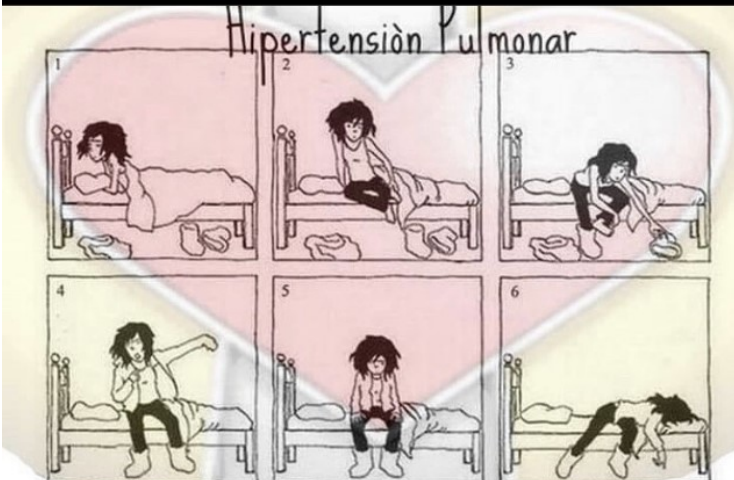
- vous tenir informé à cette adresse, par exemple :

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A13814>.

Ne surtout pas négliger par ailleurs la probabilité d'une grippe, l'épidémie a bel et bien démarré ! ●

Vu sur les réseaux sociaux

La vie avec une HTP ressemble parfois à cela :



Vous êtes d'accord ? Vous ne l'êtes pas ? Et si vous nous racontiez comment l'HTP impacte votre vie quotidienne ? Contactez-nous et nous publierons vos témoignages dans *Cap Vers...* ●

Samedi 28 mars 2020

assemblée générale

HTaPFrance

POURQUOI VENIR ?

Rencontrer d'autres patients et proches et échanger vos expériences
 Mieux comprendre pour mieux expliquer autour de vous ce que signifie la maladie
 Avoir la meilleure information scientifique actuelle
 Tout savoir sur la vie et la gestion de votre association

09 h 30 - 09 h 45 Café d'accueil

09 h 45 - 12 h 00 Vie de l'association

- * Rapport moral
- * Rapport d'activité
- * Rapport financier
- * Plan d'actions et budget
- * Élection des membres du CA

12 h 00 - 14 h 00 Déjeuner

14 h 00 - 16 h 30 Interventions scientifiques et médicales animées par des médecins, chercheurs et pharmaciens experts du Centre de référence, des Centres de compétence et du réseau français de l'HTP.

- * Nouvelles stratégies de traitement
- * Nouveautés dans l'avant et l'après-greffe
- * Nouveaux programmes en pharmacie hospitalière : conciliation médicamenteuse et éducation thérapeutique
- * Développements autour de l'hypertension pulmonaire thrombo-embolique chronique (HTP-TEC)
- * HTP et sevrage tabagique

... et bien d'autres sujets encore !

17 h 00 Verre de l'amitié

VEZENE NOMBREUX !

Demandez le bulletin d'inscription au secrétariat
 21, rue de Cîteaux - 21190 MEURSAULT
 ☎ 33 (0)6 37 44 52 80

les lundi, mardi, jeudi et vendredi de 9 h à 12 h 30
 ou téléchargez le formulaire sur
www.htapfrance.com

AG ouverte à tous adhérents & non adhérents
 Ibis Paris 17^e Clichy-Batignolles
 10, rue Bernard Buffet
 75017 PARIS
 ☎ 01 40 25 20 20







Congrès Patients 2019

médicaments génériques : nouvelles règles

Depuis le 1^{er} janvier 2020, le prescripteur ne peut s'opposer à la substitution du médicament d'origine par un médicament générique que dans 3 situations médicales :

- * pour certains médicaments dits « à marge thérapeutique étroite », lorsque les patients qui les prennent sont déjà effectivement stabilisés avec un médicament en particulier. Une liste de ces médicaments a été établie. Elle comprend notamment des immunosuppresseurs ;
- * pour les enfants de moins de 6 ans, s'il n'y a pas de médicament générique ayant une forme pharmaceutique adaptée à leur âge, alors qu'elle existe pour le médicament d'origine ;
- * pour les patients présentant une contre-indication formelle et **démontrée** à un excipient à effet notoire présent dans tous les médicaments génériques disponibles, lorsque le médicament d'origine ne comporte pas cet excipient. La mention de l'allergie doit être spécifiquement mentionnée sur l'ordonnance (la mention « non substituable » ne suffit plus). ● Pour en savoir plus : <https://www.ameli.fr/assure/actualites/medicaments-generiques-de-nouvelles-regles-depuis-le-1er-janvier-2020>

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...

9 et 10 janvier		Deuxièmes Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire , Paris (75). Mélanie
15 janvier		Café HTaP « de filles », à Habsheim (68), dans un concept-store. Pour boire un thé, faire quelques emplettes et surtout échanger longuement sur le quotidien avec une HTAP, une perfusion intraveineuse, une pompe, des IDE à domicile, des infections de kt, des envies de voyage, des idées de recettes et tout ce qui ne se raconte pas devant les proches, les garçons et ceux qui ne sont pas sous perfusion. Sandra Roos
31 janvier		Board Essais Cliniques - Janssen - Association de patients. Mélanie
1 ^{er} février		Café HTaP à Larmor-Plage (56). Le premier Café de l'année 2020 s'est déroulé chez Marie-Thérèse Penet et a rassemblé une douzaine de personnes dont 2 nouveaux malades qui avaient quelques difficultés à appréhender la maladie et surtout son suivi. Ils ont été rassurés par les anciennes patientes qui ont témoigné de leur vécu.
7 février		Réunion projet conciliation médicale et HTP, au Kremlin-Bicêtre (94). Mélanie
8 février		Café HTaP à Roquettes (31). Notre Café a été illuminé par la présence de Ianiré après un an et demi d'exil parisien pour la greffe. Son sourire a relayé celui d'Anne-Marie, greffée depuis 31 ans et celui de François, greffé depuis deux ans. De quoi donner de l'espoir aux 22 participants. Danielle Duban
17 février		1 ^{ère} réunion du conseil scientifique parcours patient, Actelion. Mélanie
20 et 21 février		Réunion du groupe compta et réunion du CA, à Paris (75).
22 février		Café HTaP à Mulhouse (68), à la Cité du train. Déjeuner en commun pris sur place, puis visite de la collection du musée. Laure



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

27 février		Réunion destinées aux personnes sur liste d'attente de greffe , à l'hôpital Marie Lannelongue (92), avec des professionnels du HML et des greffés. Horaire à préciser (après-midi). Mélanie (infos au 06 37 44 52 80)
29 février		Dîner dansant avec spectacle de magie à table et repas "fin gourmet", organisé par l'association Un pour tous, tous pour eux. Caussade (82). Participation de 25 €. Contact : Philippe Maurcot 06 47 57 73 26 Journée mondiale des maladies rares.
06 mars		La dernière d'un spectacle musical retraçant la vie du crooner Frank Sinatra, sera donnée à Paris, au théâtre Saint-Léon, dans le 15 ^e arrondissement. L'Harmonie Magnycoise et la Troupe en Chantiers mettront leurs talents au service d'une bonne cause : les bénéfices de cette soirée seront reversés à HTaPFrance.
24 mars		6^e journée nationale de la filière RespiFIL , Paris (75). Laure, Marine, Mélanie
28 mars		Réservez la date ! Assemblée générale ordinaire d'HTaPFrance. Adresse du jour : Ibis Paris 17° Clichy-Batignolles - 10, rue Bernard Buffet - 75017 PARIS
4 avril		Café HTaP à Albi (81). Lieu à confirmer. Surveillez notre site internet ! Contact : Danielle Duban 06 70 99 48 21.
5 avril		Stand HTaPFrance sur le Parcours du cœur, organisé par le Lions Club d'Illkirch-Graffenstaden (67). Joëlle Kayser
25 avril		Rencontre trinationale à l'occasion de la Journée mondiale de l'HTP , dans la ville médiévale de Rheinfelden (Suisse). Rendez-vous à 10 h 45 sur la Kirchplatz. Visite guidée de la ville suivie du déjeuner. Association suisse de patients SPHV.
26 avril		Trail de l'Argent-Double fête ses 10 ans à Caunes-Minervois (11). Enfilez vos baskets et rejoignez les Groles Trotteurs du Minervois qui courent depuis de nombreuses années pour soutenir HTaPFrance. Renseignements sur www.groles-trotteurs.com .
mai		Café HTaP en Bretagne. Date et lieu à définir. Roselyne Dewavrin . Pour plus d'infos, contactez le secrétariat.
14 juin		Café HTaP à Balma (31). Tout le monde se retrouvera pour un BBQ ! Contact : Danielle Duban 06 70 99 48 21.
juillet		Joëlle et Raymond Kayser tiendront un stand sur le marché aux puces nocturne d'Illkirch-Graffenstaden (67). Les bénéfices de la vente seront reversés à HTaPFrance sous forme de don.
En préparation		Rencontres Régionales à Dijon-Besançon, Nantes, Marseille. Date et lieu à confirmer.
En préparation		Week-End Enfants-Familles . Date et lieu à confirmer

