



Brev'info

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, nous avons le plaisir de vous présenter Roxane, notre nouvelle secrétaire administrative, les membres du CA 2023, les coordonnées de contact d'HTaP France, les liens vers les cagnottes alvarum de nos sportifs du mois (voire de l'année !), les dates de la campagne de vaccination Covid-19/grippe 2023, des infos sur vos droits en tant que personnes en situation de handicap, des dates et rdv à ne pas manquer. Bref, une *Brev'Info* à aimer sur votre frigo ! Nous ne fournissons pas les aimants, mais nous vous souhaitons bonne lecture. L'équipe de la *Brev'Info*

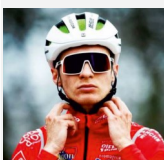


Ils nous soutiennent, soutenons-les !



La nageuse **Pascale Wartelle** prépare la traversée de la Manche, l'« Everest de la natation », comme l'appellent les nageurs. Pascale réalisera ce défi sportif au mois d'octobre, sous la forme d'un **relai de 33 km** avec Nino Fruagua. Et parce que l'une de ses amies souffrait d'HTAP avant d'être greffée, Pascale nagera au profit d'HTaP France ! Pour gonfler la cagnotte de Pascale Wartelle, rdv sur la plateforme alvarum :

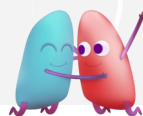
<https://www.alvarum.com/pourun2emesouffle>



Le cycliste **Bastien Bodnar** et son acolyte Guillaume Stopa ont imaginé le projet fou de **rallier la France à la Grèce**, « à bicyclèèèèètteuuuu », afin de promouvoir les JO de Paris 2024. Fin octobre, les 2 cyclistes, traverseront 10 pays en 12 jours et parcourront **2 622 km au profit d'HTaP France**. Pour garnir la cagnotte de Bastien Bodnar, rdv sur alvarum :

<https://www.alvarum.com/bastienbodnar>

MERCI À CES GÉNÉREUX SPORTIFS DE FAIRE PARLER DE L'HTAP et de SOUTENIR HTAPFRANCE ! ●



nouveau calcul du montant de l'aah

À partir du 1^{er} octobre 2023, le calcul du montant de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) évolue : **seules les ressources individuelles du bénéficiaire seront prises en compte sans intégrer celles du conjoint ou de la conjointe**. Si vous êtes bénéficiaire de l'AAH, vous n'aurez aucune démarche à faire, le nouveau calcul est automatique. ●

études, bourse et situation de handicap

Le système des bourses sur critères sociaux évolue à la rentrée 2023. Les bourses d'enseignement supérieur sur critères sociaux sont accordées en fonction d'un barème national qui prend en considération les ressources de la famille de l'étudiant et le nombre de points de charge. Des points de charge sont attribués en fonction de la distance entre le domicile familial et l'établissement dans lequel l'étudiant est inscrit à la rentrée, et pour chaque autre enfant à la charge de la famille, étudiant ou non. Quatre points supplémentaires sont désormais attribués aux étudiants en situation de handicap disposant d'une ouverture de droits notifiée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ; aux étudiants qui viennent en aide, de manière régulière et fréquente, à un parent en situation de handicap pour accomplir des activités de la vie quotidienne - et qui ne sont pas salariés pour cette aide.

Ces quatre points peuvent permettre à des étudiants non-boursiers, qui dépassaient jusque-là les plafonds de ressources, d'être désormais éligibles à la bourse sur critères sociaux ; et à des étudiants boursiers de voir le montant de leur bourse revalorisé.

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A16754?xtor=EPR-141> ●

bienvenue à bord !

Roxane Asaf est notre nouvelle secrétaire administrative. Après quelques jours passés avec Marine pour le passage de relai, elle a pris son poste le 10 juillet et est donc votre nouvelle interlocutrice.

« Je m'efforcerai de répondre au mieux à vos questions et vos besoins et suis impatiente d'échanger avec vous. Au plaisir de collaborer. » ●



contacter htapfrance



De 9 h 00 à 12 h 30

Du lundi au vendredi (mercredi inclus)



Par téléphone

06 37 44 52 80



Par courrier électronique

administration@htapfrance.com

Nouvelle adresse postale



HTAPFRANCE

17B, AVENUE DE CONCŒUR

21700 NUITS-SAINT-GEORGES

Nous vous remercions de

NE PAS envoyer vos courriers au siège de l'association. ●

campagne de vaccination 2023

Covid-19 : au vu des circonstances épidémiologiques actuelles, le Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (COVARIS), recommande l'accès au **rappel vaccinal** dès que possible par le nouveau vaccin **pour les populations les plus fragiles et leur entourage** tout en maintenant le principe d'une vaccination concomitante anti grippe et Covid-19 prévue à partir du 17 octobre pour toutes les personnes ciblées n'ayant pu se faire vacciner plus tôt. En résumé :

- * **2 octobre** : début de la campagne de vaccination automnale contre le Covid-19.
- * **17 octobre** : début de la campagne de vaccination contre la grippe saisonnière + Covid-19.

Les mesures de bon sens comme le lavage des mains, le port du masque et l'aération des locaux sont à appliquer pour se protéger du Covid-19 et de la grippe, mais aussi des virus hivernaux tels





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>25 juin</p>  	<ul style="list-style-type: none"> * 2^e édition de la Randonnée dans les vignes au profit d'HTaPFrance et de la recherche, organisée par la famille Mœurs, à Arsonval (10). La remise d'un chèque de 10 344 € a eu lieu le 22 juillet, lors d'un repas, en présence de Sandrine Camus-Guillier. 7500 € sont destinés à financer la recherche sur l'HTP. * HTaPFrance a participé à la Course des Héros à Lyon (69), grâce à Laure Pons. GRAND MERCI À TOUTES ET TOUS POUR VOTRE INVESTISSEMENT ET VOTRE GÉNÉROSITÉ. 	
<p>27 juin</p> 	<p>Alliance for Pulmonary Hypertension a organisé son 2^e webinaire sur le thème « Mesures des résultats rapportés par les patients et leur rôle dans les soins et la recherche sur l'hypertension pulmonaire ». Intervenants : Dr Simon Gibbs (Londres, Royaume-Uni) et Gergely Meszaros (ERN-Lung). Modération : Dr Andreas Reimann, Managing Partner, admedicum.</p>	
<p>29 juillet</p> 	<p>Joëlle Kayser, notre trésorière, a tenu un stand lors du traditionnel marché aux puces nocturne organisé à Illkirch-Graffenstaden (67). Malgré une météo capricieuse, 200 € ont été récoltés pour HTaPFrance. Bravo et merci, Joëlle !</p>	
<p>5 septembre</p> 	<p>3^e webinaire de AfPH. Thème : « Concilier vie et santé : hypertension pulmonaire, femmes et planning familial ». Intervenantes : Dr Karen M. Olsson (Hanovre, Allemagne), Dr Esther J. Nossent (Amsterdam, Pays-Bas) et Pisana Ferrari (AfPH). Modération : Dr Andreas Reimann (admedicum)</p>	
<p>6 septembre</p>	<p>Le laboratoire MSD a réuni les représentants de différentes associations de patients HTP (France, Espagne, Italie, Canada, États-Unis) et d'associations maladies rares (Canada), ainsi que de malades respiratoires (États-Unis) afin de réfléchir à comment mieux s'attaquer ensemble aux problématiques communes. L'occasion de collecter de l'information et des contacts utiles. Mélanie G.-D.</p>	

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ?

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

<p>26 septembre</p>	 <p>8^e journée annuelle de RespiFIL, la filière de santé des maladies respiratoires rares (Paris, 75). Maggy.</p>	
<p>29 sept-1^{er} oct</p>	 <p>Le WEEF se déroulera en Sologne, à Nouan-le-Fuzelier (41). Avec la participation du Pr Bonnet.</p>	
<p>2 octobre</p> 	<p>Café HTaP à Paris. Plus d'informations à venir. Consultez notre site internet !</p>	
<p>5 et 6 octobre</p>	 <p>Maggy, Mélanie et Laure Rosé assisteront aux 5^{es} Journées du Réseau Français de l'HTP PulmoTension, ainsi qu'à la réunion du Conseil Scientifique d'HTaPFrance présidé par le Pr Marc Humbert (Le Kremlin-Bicêtre, 94).</p>	
<p>9 octobre</p> 	<p>Explique-moi les essais cliniques : spécial maladies rares. Conférence débat animée par des membres de l'équipe du Centre d'Investigation Clinique et le médecin coordonnateur du Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose du CHU de Dijon. En ligne, à partir de 17 h 00. Réservation obligatoire: https://bit.ly/PEMR10-23 - Renseignements auprès de la PEMR: 03-80-28-14-78</p>	
<p>12 octobre</p> 	<p>4^e webinaire AfPH. Thème : « Présenter les innovations de l'algorithme de traitement de l'hypertension pulmonaire 2022 ». Intervenants : Pr Marius Hoepfer (Hanovre, Allemagne) et Pr Olivier Sitbon (Le Kremlin-Bicêtre, France). Webinaire en anglais.</p>	
<p>17 octobre</p>	<p>Pose de la première pierre du nouvel Hôpital Marie Lannelongue au Plessis-Robinson (92). Linda et Lionel Lemesle</p>	
<p>25 novembre</p>	 <p>Rencontre Régionale à Nantes (44). 9.30-17.00, Westotel, La Chapelle-sur-Erdre. Plus d'info à venir. Consultez notre site @.</p>	

le conseil d'administration 2023



Maggy SURACE
Présidente



Sandrine CAMUS-GUILLIER
Secrétaire
Vice-présidente



Joëlle KAYSER
Trésorière



Magali TEKEYAN
Administratrice

consultation en génétique



L'équipe de la plateforme d'expertise maladies rares (PEMR) Paris Saclay (dont HTaPFrance est membre, représentée par Pascal Mode) nous a informés de la sortie d'une **vidéo explicative sur la préparation d'une consultation en génétique**. Cette vidéo, réalisée par les filières de santé maladies rares OSCAR et AnDDi-Rares en collaboration avec les plateformes Paris Saclay et Paris Centre, est destinée aux familles (parents et enfants) pour qui une consultation dans un service de génétique est prochainement prévue. Elle explique, en moins de 4 minutes, la préparation et le déroulement de ce rendez-vous. <https://bit.ly/vidéogénétique> ●



essai clinique en cours

L'essai CADENCE vise à évaluer l'effet du sotatercept (ou placebo) chez des patients ayant reçu un diagnostic d'HTP associée à une insuffisance cardiaque. Des centres de compétence recrutent. http://www.htapfrance.com/je-m-informe/voies_de_recherche.asp?rubrique=3&page=3 ●

