

Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, dans un souci de clarté, nous avons le plaisir de vous adresser une *Brev'Info* légèrement modifiée. Nous espérons que la nouvelle présentation sous forme de rubriques calquées sur notre désormais légendaire « nébuleuse des actions d'HTaPFrance » vous permettra de mieux appréhender les actions spécifiques menées au cours des derniers mois. Le calendrier propose les événements à venir. Les comptes-rendus des événements passés seront à lire dans *Cap Vers...* On y travaille. Si, si ! Bonne lecture et bel été. L'équipe de la *Brev'Info*

Cet été, le secrétariat sera fermé

- le 5 juillet et
- du 12 au 25 août

Bonnes vacances !



aide et soutien

Suite à des difficultés d'approvisionnement en matériel, HTaPFrance est intervenue auprès de VitalAire pour dépanner une patiente. VitalAire a ainsi pu organiser en interne une livraison entre deux régions. N'hésitez pas à faire appel à notre association pour ce type de difficultés. ●

Une fois par semaine, **Claude**, bénévole, se rend à l'hôpital Bicêtre (Le Kremlin-Bicêtre, 94) pour rendre **visite aux patients** HTP hospitalisés en pneumologie. Si vous ressentez le besoin d'être visité par Claude, adressez-vous aux infirmières référentes HTP du service, ou à Roxane, notre secrétaire administrative. ●



Les patients suivis au Centre de compétence de Poitiers (86) ont eux aussi un contact en la personne de **Cynthia**. En cas de besoin, adressez-vous au secrétariat du service, aux infirmières référentes HTP ou aux pneumologues (Drs Jutant et Croquette) pour que Cynthia vous rappelle. ●



Afin de monter une équipe de contacts suffisante pour répondre aux attentes des futurs greffés à l'hôpital Marie Lannelongue, nous **recherchons des volontaires dont l'expérience de greffe est positive, qui acceptent de partager**. Objectif : participer à des réunions pour les futurs greffés, ou pouvoir rendre visite ponctuellement à des patients en bilan pré-greffe.



Nous vous avons récemment annoncé le partenariat noué avec l'association ADCP qui permet de mutualiser nos ressources. Ces derniers temps, **Fabienne, notre assistante de service social, a été sollicitée** par 4 de nos adhérents, mais également par **2 adhérents d'ADCP**. Les problématiques sont variées, allant du logement à la prise en charge d'un transport par ambulance ou taxi. En cas de besoin, en tant que membre d'HTaPFrance, **vous pouvez solliciter gratuitement la psychologue d'ADCP**. ●

diffusion de l'information

Nous avons effectué un tournage et mis en boîte trois heures de témoignages, grâce au soutien institutionnel de Johnson & Johnson qui a mis à disposition d'HTaPFrance son studio et le personnel technique dédié. **Merci à Claude, Duranty, Florence, Laurence, Linda, Lionel et Maud** qui sont venus courageusement se raconter, avec toutes leurs tripes.

Des récits riches en émotions seront ainsi publiés sous forme de portraits, regards croisés et capsules vidéos. Nous avons hâte de vous les présenter! ●



Le 3 juin 2024, la HAS a autorisé l'accès précoce au sotatercept.

Il est indiqué pour les patients : souffrant d'une **HTAP de groupe 1, de classe fonctionnelle II ou III** de l'OMS, et en **trithérapie**, comprenant obligatoirement un analogue de la prostacycline par voie veineuse ou sous-cutanée.

Votre spécialiste vous contactera ou vous le proposera à la prochaine visite s'il pense que vous pourrez en bénéficier. Vous pouvez bien évidemment lui en parler. Lorsque le médicament sera sur le marché en France, les indications seront élargies. Ne soyez pas déçu(e) si vous n'entrez pas dans les critères : d'autres médicaments sont actuellement testés et l'un d'eux vous conviendra peut-être. ●

Le vaccin contre le zona pour les patients ayant un risque accru de zona, **immunodéprimés** en particulier, est pris en charge depuis le 28 mai, dans le cadre du dispositif d'accès direct.



Ce dispositif dérogatoire permet une prise en charge par l'Assurance Maladie après que l'avis de la commission de la transparence (CT) de la HAS a été rendu mais avant que la négociation de prix avec le Comité économique des produits de santé (CEPS) ait abouti.

La diffusion de la vaccination avec Shingrix devrait toutefois être limitée en raison d'une mise à disposition uniquement dans les pharmacies à usage intérieur (PUI) des hôpitaux. Renseignez-vous auprès de votre centre de greffe pour pouvoir recevoir ce vaccin. ●



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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

27 juillet	 Marché aux puces à Illkirch-Graffenstaden (67) organisé par l'association APAVIG. Joëlle Kayser y tiendra un stand dont les bénéfices seront reversés à HTaPFrance.
27 septembre	 Rencontre régionale de l'Alliance maladies rares à Auxerre. Mélanie
17 octobre	4 ^e édition de Oh my day ! organisé par Janssen. Un événement pensé pour et avec les associations de patients. Ateliers et tables rondes. Pour y participer, faites-vous connaître auprès de Roxane. Maggy et Mélanie .

diffusion de l'information

Bonne nouvelle pour celles et ceux qui n'ont pas pu assister à l'AG du 6 avril dernier : les vidéos enregistrées à cette occasion seront diffusées sur notre chaîne YouTube dans la première quinzaine de juillet.

Cette foule d'informations médicales et scientifiques dispensée par des experts de l'HTP est indispensable pour mieux comprendre l'HTP, mieux comprendre les enjeux de sa prise en charge, et donc mieux vivre avec la maladie et son traitement.

Accéder à notre chaîne YouTube :

<https://www.youtube.com/channel/UCTzPSMFE3-HW-omgXFppmxw> ●

recherche de l'information

European Lung Fondation a organisé le 31 mai dernier le **Pulmonary Question Time** qui a permis aux patients de poser leurs questions aux experts de l'HTP qui les ont sélectionnées et ont répondu en direct. La vidéo est à voir sur :

<https://europeanlung.org/en/get-involved/events/pulmonary-hypertension-question-time/> ●

on soide !

La casquette HTaPFrance est en promotion à **13 €** sur notre boutique solidaire en ligne.

Description :

- * casquette bleu marine
- * coton épais
- * logo brodé
- * boucle métal à l'arrière pour ajuster à votre tour de tête

Pour vous la procurer et tenir votre tête et vos yeux à l'abri du soleil cet été, suivez le lien :

<https://www.helloasso.com/associations/htapfrance/boutiques/boutique-en-ligne> ou flashez le QR code. ●



RAPPEL formation à l'écoute

L'Alliance maladies rares propose aux associations membres du collectif un ensemble de formations destinées à renforcer l'efficacité de leurs actions.

Comme Cynthia Joubert qui s'investit auprès des patients HTP à au Centre de compétence de Poitiers, vous pouvez participer à une formation à l'écoute pour mettre vos nouvelles compétences au service de nos adhérents et ainsi renforcer les capacités d'accompagnement d'HTaPFrance. Renseignements auprès de Roxane. ●



administratif/compta

14 500 € ont été récoltés lors d'événements sportifs par nos bénévoles et les associations partenaires depuis janvier 2024. Ils serviront à financer :

- * la recherche (7 000 €),
- * l'élaboration de vidéos pour aider les patients à mieux vivre au quotidien avec leur traitement par pompe à perfusion (3 000 €),
- * la participation de 2 représentantes d'HTaPFrance au 7^e Symposium mondial sur l'HTP, à Barcelone (1 500 €),
- * l'élaboration d'un livret pour les bénévoles,
- * les Rencontres Régionales 2024. ●

représentation des malades

Mélanie et Isabelle sont représentantes des usagers à l'Hôpital Marie Lannelongue. En particulier, l'association est en lien avec les personnels de l'hôpital pour faire part de vos demandes et remarques sur le parcours des greffés. N'hésitez pas à leur adresser vos demandes et suggestions.

Nous recherchons particulièrement un ou une représentante des usagers pour l'hôpital Bicêtre, au Kremlin-Bicêtre (94)

Si vous souhaitez vous aussi être représentant des malades dans un établissement hospitalier proche de chez vous (de préférence où se trouve un Centre de compétence de l'HTP), nous vous invitons à contacter Roxane au secrétariat. Elle vous fournira des informations sur ce que cet engagement implique ainsi que sur la manière de proposer votre candidature. ●

anonymat

Ces dernières semaines, HTaPFrance a été destinataire d'une lettre et d'un appel téléphonique anonymes de personnes visiblement mécontentes de l'association.

Il va sans dire que nous acceptons très volontiers les critiques constructives qui nous permettent de progresser, d'améliorer nos pratiques, et de nous adapter aux demandes et aux besoins sans cesse renouvelés des malades et de leurs proches.

Mais nous jugeons les réclamations et critiques anonymes non recevables, particulièrement quand elles semblent ignorer que chaque année, **nos bénévoles**, aussi fidèles que dévoués, donnent en moyenne plus de **2 000 heures de leur temps et de leur énergie à HTaPFrance**, et que sans eux, l'association n'existerait simplement plus.

Il n'y aurait alors, il est vrai, plus rien à critiquer. ●

