



Brev'info

Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, une fois n'est pas coutume, les infos de ce n° 60 ne sont pas si brèves que cela. Les derniers mois ont été riches en événements et nous tenons à vous transmettre ce que nos bénévoles et salariées ont appris. Vous lirez également comment la voix des malades, votre voix, est portée vers des publics divers, avec des méthodes tout aussi diverses. Bonne lecture ! L'équipe de la *Brev'Info*



**Samedi 5 avril
2025**

Lieu à confirmer

Avec la participation des experts du réseau PulmoTension.



recherche de l'information

Journée RespiFIL

Le 24 septembre dernier, RespiFIL, la filière de santé des maladies respiratoires rares, a fêté ses 10 ans lors de sa 9^e journée annuelle.

Maggy Surace et Cynthia Joubert ont saisi cette occasion pour échanger avec les médecins experts du réseau PulmoTension.

Le **Pr Marc Humbert** a souligné l'importance de collaborer avec les associations et la nécessité de tenir compte du patient qui doit être un partenaire à part entière, cela afin de l'aider à améliorer sa qualité de vie.

Le **Dr Marianne Riou-Leyendecker**, pneumologue coordinatrice du Centre de compétence de Strasbourg (67), et **Manon Drouet**, infirmière coordinatrice au Centre de référence de l'HTP (AP-HP, hôpital Bicêtre, 94) ont présenté **HARPe**, le programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients HTAP. Initié à l'hôpital Bécélère au début des années 2010, il se diffuse petit à petit dans les Centres de compétence en région. S'adressant aux malades et à leurs proches, il a pour but d'identifier les difficultés, les ressources, les priorités, les souhaits et les aspirations de la personne, puis d'élaborer un programme personnalisé permettant d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation. Les séances d'apprentissage sont organisées sous forme d'ateliers ou de modules.

HTaPFrance est partie prenante dans plusieurs programmes d'ETP grâce au matériel d'information qu'elle met à disposition, mais aussi **grâce aux bénévoles expérimentés** qui acceptent d'être sollicités pour témoigner de leur vécu et apporter leur aide de patients experts. **Si le centre qui vous suit n'a pas encore de programme d'ETP, n'hésitez pas à l'encourager à en mettre un en place.** Ces programmes sont chronophages pour les soignants et demandent un fort investissement en personnels (infirmier, diététicienne, kinésithérapeute...), mais **les malades s'accordent à dire qu'ils en retirent de nombreux bénéfices.** ●

Conseil scientifique

Le 17 octobre, en amont des Journées du réseau PulmoTension, s'est tenu le **conseil scientifique** auquel ont participé les **6 membres de notre CA**, ainsi que **Mélanie Gallant-Dewavrin** et **Laure Rosé** qui représentent toutes les deux HTaPFrance au sein de l'association européenne Alliance for PH. Différentes thématiques ont été abordées dont le Symposium mondial sur l'HTP qui s'est tenu en juin 2024, l'actualité du CRMR PulmoTension, et celles de RespiFIL, de l'ERN-LUNG et de l'Alliance for PH.

Le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) de l'HTP-TEC est en cours de rédaction, coordonné par le **Dr Xavier JAÏS** (AP-HP, hôpital Bicêtre). Le **PNDS de l'HTAP**, pourtant assez récent (2020), va être mis à jour en raison de la mise sur le marché de nouveaux traitements. HTaPFrance souhaite la création d'un



groupe de travail constitué d'experts et de patients autour de la question « **activité physique et HTP** ». Il convient de distinguer activité physique adaptée, réhabilitation à l'effort et activité physique « autonome ». De rares hôpitaux proposent déjà de l'activité physique adaptée aux patients HTP. Le groupe de travail se chargera d'évaluer des programmes qui se veulent adaptés mais qui nécessitent une validation, afin que les malades qui souhaitent y recourir ne se mettent pas en danger.

L'actualité des traitements a permis d'aborder la question de la **dispensation des médicaments spécifiques de l'HTAP et de l'HTP-TEC**. Alors que les patients souhaitent que leurs traitements soient disponibles en pharmacie de ville, les blocages réglementaires liés au statut de certains médicaments peuvent donner une impression d'incohérence aux patients. Ainsi, le tadalafil n'est disponible qu'en pharmacie hospitalière, tandis que le sotatercept le sera en pharmacie de ville. ●

Journées du réseau PulmoTension

Les experts de l'HTP sont largement revenus sur le Symposium mondial de fin juin et certaines sessions feront l'objet de présentations lors de notre AG 2025.



Une question a particulièrement retenu notre attention. **Plus de 80% des patients souffrant d'HTP prennent plus de 5 médicaments chaque jour**, et seuls **48% à 76%** les prennent correctement. L'âge, les comorbidités et les effets secondaires augmentent le risque d'une mauvaise observance. Il a été proposé de la contrôler plus régulièrement en utilisant un score d'observance et de qualité de vie. **Et vous, rencontrez-vous des difficultés pour prendre vos médicaments ?** Lesquelles ? Pourquoi ? Pensez-vous que si vos médicaments de l'HTP étaient délivrés par votre pharmacie de ville, vous vous sentiriez mieux accompagnés dans la bonne prise de votre traitement ? **Nous attendons vos réponses par mail ou courrier postal.**

Merci à **Joëlle** qui a tenu notre stand d'info pendant ces journées et en a profité pour... prendre des commandes de bredeles ! ●



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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

16 nov.		Dark Trail à Orgelet (39). Une partie des fonds récoltés par Volodalen Solidaire sera reversée à HTaPFrance.
29 nov - 1 déc		Marché de Noël à Illkirch-Graffenstaden (67). Joëlle sera installée dans son chalet aux couleurs d'HTaPFrance et vendra ses fameux bredeles, petits gâteaux de Noël faits maison.
30 novembre		Marche des maladies rares à Paris (75). Rendez-vous à 13 h 30 au Jardin du Luxembourg, près du kiosque à musique pour une marche de 7 km dans Paris. Le code vestimentaire prend les couleurs des maladies rares : le rose, le bleu et le vert . Un bus, avec arrêts à volonté, est à la disposition de ceux qui sont fatigués ou ne peuvent pas marcher.

diffusion de l'information

Patients, il est important que vous sachiez où trouver un résumé en langue courante, et en français, des recommandations de diagnostic et de soins publiées à Barcelone en 2022 (ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension). La European Lung Foundation a pris la peine de le traduire : <https://europeanlung.org/fr/information-hub/guidelines/diagnostiquer-et-traiter-lhypertension-pulmonaire/> ●

La campagne de **vaccination contre la grippe hivernale** se déroule du 15 octobre au 31 janvier 2025. Patients HTP, greffés, vous êtes à risque de déclarer une forme grave de cette maladie. Si vous n'avez pas reçu de bon de prise en charge, votre médecin, votre pharmacien, ou votre infirmier peut vous remettre ce bon vous permettant d'obtenir gratuitement le vaccin. Si vous êtes concerné par la vaccination contre la grippe ET contre le Covid-19, il est possible de pratiquer les 2 le même jour. Demandez à votre entourage proche de se faire vacciner aussi afin de créer un « cordon sanitaire » autour de vous, indispensable si vous êtes immunodéprimé. Vérifiez avec votre médecin généraliste que vos autres vaccins sont à jour, notamment celui contre le pneumocoque. ●

RespiFIL a noué un **partenariat avec des assistantes sociales** qui accompagnent désormais les **patients atteints de maladies respiratoires rares** (hors mucoviscidose). Ce service est anonyme, gratuit et confidentiel. Les assistantes sociales interviennent dans plusieurs domaines : santé, handicap, vie personnelle, vie professionnelle, reconnaissance du handicap (RQTH), législation sociale. La première prise de contact s'effectue toujours par mail que vous adressez à :

maladies-rares@alliance-sociale.fr

Les échanges se feront par mails et entretiens téléphoniques. ●

Maggy Surace, Sandrine Camus-Guillier et Joëlle Kayser ont participé le 29 juin à la **Randonnée dans les vignes** organisée à Arsonval (10) par la **famille Mœurs**. Cette marche a pour principal objectif de **sensibiliser à l'HTAP les participants**. Elle est aussi l'occasion de récolter des dons en faveur des actions d'HTaPFrance et de la recherche. Le 24 août, la famille Mœurs à remis un chèque de **13 641 €** à HTaPFrance, dont **9 500 €** seront reversés lors de notre prochaine AG à l'**Unité Inserm U 999** qui se consacre à la recherche sur l'HTP. Bravo et merci à la famille Mœurs ! ●



Gaëlle Lesage, patiente, et **Maggy Surace** ont été invitées au colloque organisé par MSD à Saint-Laurent-du-Var (06). Leurs témoignages ont **sensibilisé les collaborateurs** travaillant spécifiquement sur l'HTAP et l'HTP-TEC, afin de **contextualiser leur travail** et



d'en réaliser l'utilité. Le témoignage de Gaëlle se rappelant la difficulté de prendre sa fille dans les bras lorsqu'elle était petite, en raison de son traitement par pompe (elle redoutait que le cathéter ne se désinsère), a beaucoup ému l'assemblée. L'intervention de nos bénévoles fut précédée d'une présentation des HTP par le **Pr Olivier Sitbon** (AP-HP, hôpital Bicêtre). ●



Nous avons saisi l'opportunité du **Trail Volodalen Jura**, organisé à Orgelet (39) le 27 juillet, pour mener une action de **sensibilisation à l'HTP**. **Volodalen Solidaire**, association organisatrice, a versé un **don de 1 500 €** HTaPFrance. Merci ! ●

représentation des malades

HTaPFrance, représentée par **Maggy Surace**, a **Alliance maladies rares** participé aux **universités d'automne** de l'Alliance maladies rares qui ont rassemblé près de 90 associations autour de la thématique de la recherche, et notamment la place et le rôle que peuvent y tenir les associations. La veille, lors du **Conseil National**, ont été évoqués les projets de l'Alliance pour 2025 et le tant attendu **4^e Plan National Maladies Rares (PNMR4)**. ●

Les représentants de 19 associations, dont **Claude Mahler** et **Roxane** pour HTaPFrance, ont apprécié la nouvelle formule proposée par Johnson & Johnson cette 4^e édition de **OhMyDay** qui a donné lieu à la création d'un e-magazine. Disponible prochainement, il est constitué de témoignages, sous forme d'articles et de vidéos. Parmi les thèmes : parcours de soins et parcours de vie. ●



Gergely Meszaros (ERN-LUNG) et **Mélanie G-D**, notre directrice, ont eu l'honneur d'ouvrir les Journées du réseau PulmoTension en portant la voix des malades à travers leur brillante présentation « **7^e Congrès Mondial de l'HTP : le point de vue des patients** ». ●



aide et soutien

HTaPFrance tente d'identifier pour les centres experts de l'HTP des patients pouvant venir à la rencontre d'autres patients, comme **Claude Mahler** qui a effectué une visite au CC Bicêtre, ou **Cynthia Joubert** qui est allée au contact de nouveaux patients au CC de Poitiers. Pour **être visité par un patient lors de vos hospitalisations ou consultations**, quel que soit le centre, **contactez Roxane** qui vous mettra en contact avec un ou une bénévole. ●

Le 30 août, **10 membres d'HTaPFrance** invités par l'**Alliance maladies rares** ont assisté à une **compétition de para-athlétisme aux JO 2024**. Quelle chance d'avoir pu faire connaissance ou se retrouver dans la bonne humeur, lors de cet événement historique ! ●

