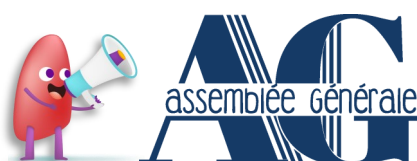


Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, l'hiver se termine et nous espérons que vous êtes passés à travers l'épidémie de grippe qui, cette année, a été très virulente. Nous avons hâte de vous retrouver lors de notre AG du 5 avril. Bonne lecture !

L'équipe de la *Brev'Info*



JIMR : les stands HTaPFrance tenus par Roxane à Besançon, Maggy à Marseille, Bertrand à Lille, le Pr Servettaz et Sandrine à Reims, et Cynthia à Poitiers.



**Samedi 5 avril
2025**

Adresse du jour :

Novotel Charenton le Pont
3-5 place des Marseillais
94227 Charenton le Pont

Pré-inscription auprès de notre secrétariat.



Avec la participation des experts du réseau
PulmoTension.

recherche de l'information

JIMR présence des stands

Dans le cadre de la Journée internationale des maladies rares, Roxane et nos bénévoles ont tenu des stands dans différents CHU, afin de sensibiliser le grand public aux maladies rares.

En France : **7 000 maladies rares et 3 millions de malades.** ●

Congrès de Pneumologie en Langue Française



Maggy, notre présidente, a participé au CPLF les 24, 25 et 26 janvier à Marseille. RespiriFIL a permis la tenue d'un stand partagé entre les associations partenaires.

Maggy a pu rencontrer et partager avec d'autres associations de patients, renforcer les liens avec nos partenaires et en trouver de nouveaux. Elle s'est formée et informée sur divers sujets en relation avec le système respira-

toire et pulmonaire, et a approfondi ses connaissances sur l'HTP, plus précisément l'HTAP et l'HTP-TEC, ainsi que la greffe pulmonaire. **Ses nouvelles connaissances bénéficient à HTaPFrance dans son ensemble.**

Les sessions sur l'HTP ont notamment porté sur les discussions du 7^e Congrès mondial sur l'HTP (Barcelone 2024), avec l'accent mis sur les **innovations thérapeutiques** et leur importance dans la prise en charge future des patients, la place des patients dans leur prise

en charge grâce au questionnaire sur la qualité de vie. Les **traitements de l'HTP-TEC** ont également été abordés. Une session sur la **transplantation pulmonaire** s'est articulée autour de 3 points : la transplantation après 65 ans, un retour sur l'étude sur les grossesses après transplantation, et l'ingénierie dans la transplantation pulmonaire, ou comment garder un greffon en bon état, voire l'améliorer grâce aux machines à perfusion. Une session sur le **lien entre environnement et infections respiratoires** a proposé 10 règles à respecter pour favoriser une bonne qualité de l'air à l'intérieur de son domicile, comme éviter et traiter tous les problèmes d'humidité, limiter la présence d'animaux domestiques et éviter les systèmes et produits purificateurs d'air. ●

diffusion de l'information

Fin du remboursement des tests Covid en pharmacie

À partir du 1^{er} mars 2025, les tests de dépistage de la Covid-19 en pharmacie ne sont plus remboursés par l'Assurance maladie (arrêté publié au Journal officiel du 22 février 2025). Cette décision, prise par le ministère de la Santé, marque la fin d'une période où ces tests étaient intégralement pris en charge (soit environ 16,50 €) par l'Assurance maladie. Désormais, il vous faudra assumer le coût des tests antigéniques et PCR. **Les personnes vulnérables, les personnes âgées ou les personnes en affection longue durée continueront de bénéficier d'un remboursement sur prescription médicale.** ●

Enquête

Pour notre **projet « livret enfant »**, c'est par le truchement d'une enquête visant à connaître leurs attentes que nous avons sollicité les parents d'enfants malades HTP, les enfants malades en âge de répondre eux-mêmes, ainsi que les jeunes adultes diagnostiqués enfants. Nous sommes heureux d'avoir obtenu plus de 60 réponses et tenons à dire un **grand MERCI** à ces personnes qui ont contribué à la réflexion autour de notre projet. ●

représentation des malades








Réflexion collective avec les IDE référents des centres HTP

Nous avons entrepris de rencontrer, centre par centre, par le biais de visioconférences, les infirmiers « référents HTP » afin de mieux connaître le fonctionnement local, leurs besoins et/ou leurs difficultés. Cela nous permet par ailleurs de recenser leurs projets en cours, à venir ou envisagés, afin de peut-être mutualiser les projets entre les centres, favoriser des collaborations ou envisager un soutien par HTaPFrance. ●



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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

5 avril		Assemblée générale HTaPFrance à Charenton le Pont (94), avec la participation des experts du réseau PulmoTension.
3 mai		Rencontre tri-nationale à Lucerne (Suisse), pour célébrer la Journée mondiale de l'HTP avec les associations suisse et allemande. Inscriptions ouvertes auprès de Roxane, au secrétariat d'HTaPFrance.
10 mai		Rencontre Régionale à Nancy (54).
29-30-31 mai		WEEF à Carcassonne (11), avec la présence du Dr Yves Dulac , cardio-pédiatre au CHU de Toulouse, Centre de compétence de l'HTP. Pré-inscription auprès de Roxane, au secrétariat d'HTaPFrance.
21 juin		Rencontre Régionale à Brest (29).
29 juin		Randonnée dans les vignes à Arsonval (10), organisée par la famille Mœurs.
Date à préciser		Rencontre Régionale à Reims (51).

représentation des malades

Lancement du 4^e Plan National Maladies Rares

Le 25 février, **Maggy** a été conviée en tant que membre du Conseil national de l'Alliance maladies rares au Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, pour le lancement du 4^e Plan National Maladies Rares (PNMR 4), sous-titré « **Des territoires vers l'Europe 2025-2030** ». Les ambitions du nouveau plan sont :

- ***Renforcer le parcours du patient** : améliorer la coordination entre les structures hospitalières, les centres de référence et les soins de ville.
- ***Accélérer le diagnostic** : réduire l'errance diagnostique grâce aux avancées en génétique et aux nouvelles technologies.
- ***Promouvoir l'accès aux traitements** : renforcer le cadre réglementaire et les dispositifs d'accès précoce aux innovations thérapeutiques.
- ***Développer les bases de données et les biobanques** : organiser la collecte et l'exploitation des données pour favoriser la recherche et l'émergence de nouvelles solutions thérapeutiques. ●



Ci-dessus : les ministres et la présidente de l'Alliance maladies rares (foulard orange).

Ci-contre : Maggy et le Pr Marc Humbert.

PLAN NATIONAL MALADIES RARES 4
DES TERRITOIRES VERS L'EUROPE
2025 / 2030



Pharmacie et traitements spécifiques de l'HTAP et de l'HTP-TEC

Maggy et Mélanie ont rendu visite à **Marie-Camille Chaumais** (docteure en pharmacie, maîtresse de conférences), dont nous vous annonçons dans la BI de décembre qu'elle avait été nommée Chef de service de la pharmacie de l'hôpital Bicêtre. Elles ont visité ladite pharmacie et ont longuement travaillé avec Marie-Camille sur l'épineux dossier de mise à disposition des médica-

ments. En effet, nous ne perdons pas de vue le souhait des patients de voir leurs médicaments spécifiques de l'HTAP ou de l'HTP-TEC disponibles en officine. Cependant, la réglementation demeure complexe en la matière, malgré les annonces récentes de simplification. ●



écoute et soutien



Formation à l'écoute

Si vous souhaitez vous investir en rendant visite aux patients, en intervenant dans des ateliers d'ETP, ou d'une autre manière, nous vous recommandons vivement de suivre une formation à l'écoute. Si cela s'inscrit dans vos projets, nous pouvons vous recommander auprès de l'Alliance maladies rares qui propose régulièrement ce type de formation. ●



Pour faire le point sur les nombreux projets prévus par HTaPFrance en 2025, notre CA s'est réuni le 18 février dernier à Bicêtre, en un lieu où combien propice au travail et à la réflexion : la très belle salle de réunion de l'équipe 1 de l'Unité INSERM UMR_S 999, au sein du bâtiment de recherche de l'Université Paris-Saclay.

Nous remercions chaleureusement les chercheurs pour leur hospitalité, et particulièrement **Christophe Guignabert et Ly Tu** qui ont accueilli en personne les membres de notre CA. ●

