

# Brev'info

Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, nous avons eu le grand plaisir de partager avec certains d'entre vous un moment chaleureux lors de notre assemblée générale 2025. Depuis notre dernière *Brev'Info*, l'association HTaPFrance et ses bénévoles se sont encore pleinement investis dans différentes missions. Nous vous souhaitons une bonne lecture.

L'équipe de la *Brev'Info*



Adresse du jour :

**CIS Lamourelle**  
20, avenue Pierre Semard  
11 000 Carcassonne

Avec la participation du **Dr Yves Dulac**, cardiopédiatre  
Hôpital des Enfants - CHU Toulouse



pos des experts par le témoignage de patients et d'aidants. Cette nouvelle formule a rencontré un vif succès. Nous remercions chaleureusement les orateurs, professionnels de santé, patients et aidants qui ont donné de leur temps. Les vidéos des interventions seront bientôt disponibles sur notre chaîne YouTube.

## Conseil d'administration 2025

Présidente : Maggy Surace  
Vice-présidente : Sandrine Camus - Guillier  
Secrétaire : Cynthia Joubert  
Trésorière : Joëlle Kayser  
Administratrice : Magali Tekeyan ●

## Sensibilisation

**Joëlle Pauly**, fidèle bénévole, a représenté l'association le mardi 25 mars lors du Cross solidaire du groupe scolaire Sacré Cœur de Caussade (82). Les élèves des classes de CM1 jusqu'à la 3<sup>e</sup> ont couru en mémoire du jeune Mathis, décédé de l'HTAP. Christelle, sa maman, était aussi présente et très émue, reconnaissante de cet hommage. Une collecte de dons en faveur de notre association a permis de récolter la somme de 910 €. Nous remercions chaleureusement l'ensemble des élèves et leur institution. ●

## Jeux Mondiaux des Transplantés

**Maggy Surace** participera aux Jeux Mondiaux des Transplantés qui auront lieu à Dresde (Allemagne) du 17 au 24 août 2025.

Maggy a 3 objectifs :

- \* sensibiliser au don d'organes et de tissus,
- \* encourager à prendre soin de son greffon,
- \* inciter à la pratique de l'activité physique pour tous.



Les frais de participation s'élèvent à 3 000 €. **Vous pouvez l'encourager en faisant un don à l'association HTaPFrance.** Un reçu fiscal vous sera délivré et 66% seront déductibles de votre revenu imposable. Pour faire un don, flashez ! ●



## recherche de l'information

### Colloque « Les maladies rares : dépister plus et plus vite »

**Maggy Surace**, présidente d'HTaPFrance, a participé au colloque « Les maladies rares : dépister plus et plus vite » organisé le 25 avril par l'Alliance maladies rares, au Palais du Luxembourg, sous le haut patronage du ministère de la Santé et de l'Accès aux soins. Deux sujets majeurs ont été discutés :

- \* les évolutions nécessaires et les perspectives de recherche sur le dépistage néonatal;
- \* l'urgence à dépister précocement des maladies rares et d'autres plus fréquentes pour une prise en charge rapide des jeunes malades.

Une idée forte, soutenue par l'ensemble de la communauté, a été portée : mettre en place un calendrier de dépistages pédiatriques aux âges clés (par exemple 6 et 11 ans : bilan lipidique du diabète et cholestérol, test urinaire...), sur le modèle du calendrier de vaccinations. ●

## diffusion de l'information

### Assemblée générale

L'assemblée générale de l'association HTaPFrance s'est déroulée le samedi 5 avril dernier au Novotel de Charenton-le-Pont, près de Paris. La matinée fut consacrée au rapport moral et d'activité et au rapport financier de 2024, ainsi qu'au budget et aux projets prévus en 2025. **Leslie-Anne Mœurs** est intervenue pour présenter la Randonnée dans les vignes qu'elle organise depuis 4 ans en famille, et qui se déroulera le 29 juin prochain à Arsonval (10). À l'issue de cette matinée, **Joëlle Kayser** a été réélue trésorière de l'association.

L'après-midi fut consacré aux interventions des experts sur les thématiques suivantes : « HTP & sexualité », « nouveaux traitements et essais en cours », « l'avant et l'après greffe » et « flash info sur l'HTP-TEC ».

Une nouveauté a été expérimentée cette année. Pour certains des sujets, des tables rondes ont été organisées afin d'illustrer les pro-



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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

|               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 21 juin       |  <b>Rencontre Régionale à Brest</b> Inscriptions avant le 14 juin : <a href="https://www.helloasso.com/associations/htapfrance/evenements/rencontre-regionale-de-brest-le-21-juin-2025">https://www.helloasso.com/associations/htapfrance/evenements/rencontre-regionale-de-brest-le-21-juin-2025</a>                                                                                                                                                         |
| 28 juin       |  <b>Café HTaP</b> à Le Thonolet (13), tout près d'Aix en Provence. <b>Coline et Magali</b> vous accueillent dès 14 h 00 à la Pailote du Relais Cézanne, Route Cézanne, 13100 Le Thonolet. Inscription gratuite mais obligatoire avant le 25 juin auprès du secrétariat                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 29 juin       |  <b>Randonnée dans les vignes</b> à Arsonval (10), organisée par la <b>famille Mœurs</b> . Inscriptions sur place, à partir de 08 h 00. Plateau repas 16 € sur réservation avant le 20 juin au 06.77.05.80.66                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 3-5 octobre   |  <b>Week-End Enfants-Familles</b> (initialement prévu du 29 au 31 mai).à Carcassonne (11), avec la <b>présence du Dr Yves Dulac</b> , cardiopédiatre au CHU de Toulouse, Centre de compétence de l'HTP. Inscriptions auprès de Roxane, au secrétariat d'HTaPFrance, avant le 17 septembre 2025 : <a href="https://www.helloasso.com/associations/htapfrance/evenements/weef-2025">https://www.helloasso.com/associations/htapfrance/evenements/weef-2025</a>  |
| 14 octobre    | 5 <sup>e</sup> édition <b>OhMyDay !</b> par Johnson & Johnson (Paris, 75).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 16-17 octobre |  <b>Journées du Réseau Français de l'HTP</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 6 décembre    | <b>Marche des Maladies Rares</b> (Paris, 75).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

## représentation des malades

Invitée par la Plateforme d'expertise maladies rares (PEMR) de Marseille lors de la visite de l'hôpital de La Timone par la ministre Catherine Vautrin, le 27 février dernier, **Maggy** a eu l'occasion de soulever l'importance du **lien ville-hôpital**, celle de bien identifier le **parcours de soins** pour les patients, et d'insister sur le **bouleversement que constitue pour les familles l'annonce d'une maladie rare**. ●



Les 20 et 21 mars **Maggy** a participé à une rencontre avec la direction générale de l'offre de soins (DGOS) portant sur l'organisation des **maladies rares à l'AP-HM**. ●



**Rencontre avec le sénateur de la Moselle Khalifé Khalifé**, cardiologue, le 26 mars 2025 en présentiel au Sénat et avec le **conseiller Dinh-Phong Nguyen**, médecin épidémiologiste, le 27 mars 2025 en visioconférence, pour présenter le plaidoyer avec **Maggy, Mélanie et le Pr David Montani**. ●

## Attribution d'une bourse HTaPFrance à une chercheuse

Lors de son assemblée générale, HTaPFrance a officiellement remis un chèque de 69 900 €. Ce montant couvrira le poste sur 18 mois de la doctorante **Kristelle El Jekmek** au sein de l'**Unité 999 de l'INSERM**. Son travail est dirigé par **Fabrice Antigny**, Directeur de recherche, dans le cadre de la recherche sur le **canal ORAI-1**, et dans l'**espoir de développer un nouveau médicament de l'HTAP**. ●

## Médicament ADEMPAS (riociguat)

L'ADEMPAS (riociguat), qui jusqu'alors était délivré en pharmacie hospitalière, est **disponible en pharmacie de ville** depuis ce printemps. C'est le premier médicament de l'HTP à bénéficier de cette dispensation. Par ailleurs, ce médicament est désormais autorisé pour les moins de 18 ans dont le poids est supérieur à 50 kilos. ●



## écoute et soutien



## Formation à l'écoute

Nos bénévoles continuent de se former afin de mieux répondre aux besoins des patients et des familles. Ainsi, **Cynthia et Maggy** ont participé à la formation à l'écoute niveau 2 le 6 mars.

**Magali, Cynthia et Roxane**, quant à elles, ont participé aux webinaires de l'Alliance maladies rares « les printemps de l'écoute ». Les thèmes étaient « comment organiser l'activité d'écoute dans son association », « la culpabilité des parents », « scolarité et vie professionnelle : quelles ressources pour les aidants » et « écouter et accompagner les aidants ». ●

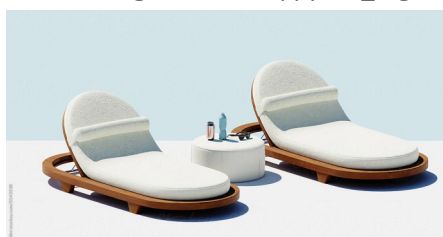
## Happy Moi

**Nouveau partenariat** entre HTaPFrance et Happy Moi sur la thématique des *childless*, c'est-à-dire les personnes qui ne seront jamais parents malgré leur désir d'enfant, et qui ne le vivent pas bien.

N'hésitez pas à visiter leurs pages sur les réseaux sociaux.

[www.facebook.com/profile.php?id=61565675504550](https://www.facebook.com/profile.php?id=61565675504550)

[www.instagram.com/happymoi\\_org](https://www.instagram.com/happymoi_org) ●



Le secrétariat sera fermé du 16 juillet au 06 août inclus.

Pas de permanence téléphonique et accès restreint aux mails.

