

Afin de renforcer le contact avec nos adhérents, les membres du Conseil d'Administration de l'Association sont heureux de vous faire part de la naissance de **Brev'Info**, petite lettre trimestrielle qui vous informera brièvement des activités des membres de l'association en attendant la revue **Cap Vers** ... Ce premier numéro résume les activités de l'association depuis le début de l'année 2003.

☞ **Les rencontres de Mélanie**

17/01/03 : Rencontre avec le Pr. Gérald Simonneau.
Ordre du jour : Création du Conseil Scientifique, rencontres régionales, parrainage de l'association.

14/02/03 : Rencontre avec le Pr. Gérald Simonneau et le Dr. Annick Schwebig d'Actelion.

Ordre du jour : Rencontre régionale du 15/2/03 à Toulouse.

07/05/03 : Réunion avec Frank Cohen du Laboratoire Actelion.

13/08/03 : Réunion avec François Pruniéras du Laboratoire Schering puis avec le Pr. Gérald Simonneau.

09/10/03 : Participation à un débat « Rencontres France-Allemagne Santé » à l'invitation du laboratoire Schering.

10/10/03 : Réunion avec le Laboratoire Actelion.
Ordre du jour : Préparation Symposium du 11/10/03.

11/10/03 : Déjeuner rencontre avec les membres du Conseil Scientifique (ainsi que Dominique).

Et rencontres informelles et contacts téléphoniques ou par mail avec le Dr. Olivier Sitbon, le Pr. Marc Humbert, les laboratoires.

Nombreux contacts téléphoniques et par mails avec les représentants des associations européennes pour la création d'une fédération européenne.

☞ **Les rencontres des autres membres**

11/04/03 : Jacques (*)
Colloque « Les maladies orphelines, un enjeu de santé publique » organisé par La Convention Démocrate à Paris.

23/05/03 : Marie-Andrée
Forum « Nouvelle loi, égalité des chances pour les personnes handicapées » organisé par L'Alliance Maladies Rares.

14/06/03 : Nita, Linda, Annie (*)
Jour du Nez Rouge à Paris.

03/07/03 : Jacques
Rencontre URMEL et associations de patients à Lille.
URMEL = Union Régionale des Médecins Exerçant à titre Libéral. Il existe 26 URMEL à qui nous avons fait parvenir le Cap Vers spécial enquête.

18/09/03 : Jacques (*)
Conférence de presse de l'association HTAP Belgique à Bruxelles.

26/09/03 : Nita, Nicole (*)
Réunion d'Informations de l'Alliance Maladies Rares à Paris.

26, 27 et 28/09/03 : Laure
Congrès ERS à Vienne en Autriche sur invitation de M. Gerry Fischer, président de l'association autrichienne.
1^{ère} rencontre des associations HTAP européennes en vue de la création d'une fédération européenne.

07/10/03 : Jacques (*)
Rencontre INSERM et associations de santé à Paris.

09/10/03 : Nicole
Rencontre avec le réseau Ohé Promethee sur l'intégration des handicapés à Paris.

11/10/03 : Mélanie, Laure, Dominique, Lise-Anne
Symposium « La Journée Française de l'HTAP » organisé par le Laboratoire Actelion à Paris.
Présentation de l'association aux cardiologues et pneumologues venus de toute la France. Stand HTAPFrance.

12/10/03 : Dominique, Laure, Lise-Anne
Petit déjeuner de travail avec Pisana Déciani (présidente association italienne, Bologne), Gerry Fischer (président association autrichienne), Rosie Matthysen (présidente belge francophone).

16 et 17/10/03 : Jérôme (*)
Congrès européen « Maladies et Handicaps Rares » organisé par l'Alliance Maladies Rares à Paris.

17, 18 et 19/10/03 : Laure
Congrès de l'association allemande à Francfort en Allemagne sur invitation de M. Bruno Kopp, président de l'association allemande.

(*) : Toutes ces rencontres feront l'objet d'un article dans un prochain Cap Vers ...

Pourquoi participer à ces manifestations ?

C'est un moyen de nous faire connaître auprès d'autres associations mais aussi d'organismes et de récolter des informations qui peuvent nous être utiles dans nos actions et nos démarches.

☞ **Les rencontres régionales**

Qui ont eu lieu

15/02/03 : Toulouse

28/06/03 : Reims

Un résumé de ces rencontres paraîtra dans un prochain numéro de Cap Vers...

A venir

06/12/03 : Lyon

Avec la participation du Pr. Jean-François Cordier et du Dr. Michèle Bertocchi de l'hôpital Louis Pradel de Lyon. Cette rencontre se déroulera au Novotel de Lyon Nord à Dardilly.

13/03/04 : Morlaix

Avec la participation du Pr. Marc Humbert de l'hôpital A. Béclère. *Lieu à déterminer.*

03/04/04 : Mulhouse

Avec la participation du Dr. Olivier Sitbon de l'hôpital A. Béclère et du Dr. Ari Chaouat de l'hôpital de Hautepierre, Strasbourg. *Lieu à déterminer.*

2^{ème} semestre 2004 :

Marseille, Bordeaux, Normandie

☞ Les réunions de l'association depuis la dernière assemblée générale

14/06/03 : réunion de bureau à Paris

Christelle, Jacques, Mélanie, Jérôme, Sunil, Isabelle, Laure, Philippe, Dominique, Marie-Andrée, Lise-Anne

Points abordés : Conclusions de l'Assemblée Générale du 29/3/03, Conseil Scientifique, Rencontres régionales.

05/08/03 : réunion de travail

Jacques, Mélanie, Laure, Dominique, Lise-Anne

Points abordés : Organisation du bureau, organisation des régions, supports de communication.

13/09/03 : conseil d'administration à Paris

Nita, Nicole, Christelle, Line C., Edith, Jacques, Mélanie, Gérard, Bernadette, Frédéric, Jérôme Rodolphe, Jean-Luc, Sunil, Line P., Laure, Philippe, Dominique, Laurence, Lise-Anne

Points abordés : Redéfinition du rôle de Mélanie et de Lise-Anne, Vote pour des investissements informatiques, Constitution d'un groupe de soutien et de développement des rencontres régionales, Naissance de cette « lettre ».

☞ Une fédération européenne: avec qui ?

Allemagne, Angleterre, Autriche, Belgique : flamande et wallone, France, Italie : Milan et Rome, Pays Bas, Portugal, Suisse. Soit 9 pays, 11 associations.

Pourquoi ?

Encourager la recherche et recenser les essais thérapeutiques, organiser des actions de lobbying et des projets communs, organiser un congrès européen.

Prochaine rencontre

Les différentes associations concernées se rencontreront le 28 novembre prochain à Bruxelles afin de déterminer le nom, les statuts, le mode de fonctionnement de cette fédération.

☞ Petites annonces

Un adhérent met un scooter à la disposition d'un adolescent ou d'une adolescente ayant des difficultés à se déplacer. Pour tout renseignement téléphoner au secrétariat de l'association : 03.26.36.93.32

Nous avons besoin de vos témoignages : afin d'alimenter notre prochaine revue Cap Vers « Spécial enfants » nous souhaiterions des témoignages de parents, d'enfants, des photos, dessins, illustrations. Vos témoignages pourront se faire sous couvert d'anonymat. Contactez le secrétariat au 03.26.36.93.32

Cette rubrique est à votre disposition. Envoyez au secrétariat toute annonce que vous désirez faire passer.

☞ Aide aux adhérents

Un des buts de notre association est d'apporter notre aide aux patients, à leurs familles et à leurs proches. Nous avons quelques idées comme par exemple vous aider à acquérir, si vous en ressentez l'utilité, un climatiseur à roulettes, un siège pliable pour la balade ou tout autre objet qui vous faciliterait la vie.

Contactez-nous au secrétariat afin de nous donner des idées dans les actions que nous pourrions mener auprès de vous ou pour nous dire si ces idées sont bonnes.

Ces aides nécessitent des fonds et nous ferons appel à des associations pour les subventionner.

☞ L'organisation de l'association

Le Conseil d'administration

C'est 25 bénévoles et aussi :

1. Un Bureau

Dirige l'association

Composé de 13 membres

Donc 1 présidente
2 vices-présidents
2 trésoriers
1 secrétaire général

Il se réunit 4 fois par an

2. Des correspondants régionaux

Représentent l'association dans les régions

Relaient l'association dans ses contacts avec les patients
16 correspondants régionaux

Ils se réunissent 1 fois par an lors du conseil d'administration

Une secrétaire administrative

Salariée

Ouverture du secrétariat
Mardi
Mercredi
Jeudi

Contact avec patients et adhérents.

Lien entre tous les membres du conseil et les adhérents.

Téléphone, Courriers, Organisations des réunions, Comptes-rendus de réunions, Bilan comptable, Budget, etc.

N'hésitez pas à la contacter !!!