



Vente aux enchères lors de notre 10^{ème} anniversaire par Maître Giray et notre marraine Sylvie Tellier Miss France 2002

☞ Nos rendez-vous depuis juin 2006 :

- 20/06/06 : Mélanie a participé à la conférence de presse chez Pfizer pour le lancement du Revatio® (nom du Viagra® dans l'HTAP). En effet, ce médicament a obtenu l'AMM (autorisation de mise sur le marché) dans l'indication HTAP pour les patients classe 3 au mois de juin.
- 21/06/06 au 27/06/06 : Laure, Mélanie, le docteur Irène Frachon (de Brest), Dominique et Sunil sont allés à Minneapolis pour le congrès de PHA l'association américaine de patients qui a lieu tous les deux ans.
- 24/06/06 : Claude a suivi une réunion d'information des membres (RIME) à l'Alliance maladies Rares.
- 26/06/06 : Bernadette et Claude se sont rendus à un colloque du LEEM (syndicat des entreprises du médicament), sur le thème « traiter les maladies rares ».
- 27/06/06 : Bernadette et Claude ont suivi une réunion sur les forums Internet à la Fondation Groupama.
- 05/07/06 et 06/07/06 : Martine et Jacques ont tenu notre stand au forum des associations de santé à Issoire en Auvergne.
- 06/09/06 au 10/09/06 : Dominique et Sylvain sont allés à Barcelone pour le "Worldwide PH associations Workshop" (séminaire des associations de patients HTAP du monde entier) organisé par Actelion, et ont participé à la réunion de PHAEurope, le groupement des associations européennes de patients HTAP.
- 15/09/06 : Nicole, Bernadette et Claude ont suivi le 1^{er} forum des associations chez GSK.
- 22/09/06 : Linda et Nicole ont tenu le stand HTAPFrance à la "Journée française de la sclérodémie" organisé par Actelion.
- 28/09/06 : Nicole a assisté à une RIME sur les forums Internet.
- 19/10/06 au 22/10/06 : Se sont relayés Nicole, Isabelle, Monique et Robert au salon "Forme et Santé" au Parc des Expositions à Paris sur l'invitation de Pfizer.
- 15/11/06 : Nicole a assisté à une réunion à l'Inserm sur le thème de l'information médicale sur Internet.
- 18/11/06 : Nicole a participé à une RIME à l'Alliance Maladies Rares.

- 23/11/06 : Nicole et Robert ont participé au Cercle des associations organisé par le laboratoire Pfizer, sur le thème « collecte de fonds ».
- 30/11/06 et 01/12/06 : Dominique, Monique, Nicole, Sylvain et Robert seront présents à la 4^{ème} "Journée Française de l'HTAP" organisée par Actelion à Paris. C'est un colloque destiné aux médecins spécialistes (cardiologues, pneumologues, internistes, rhumatologues et dermatologues), lors duquel les plus grands experts de la maladie font part des avancées de la recherche et de la prise en charge dans le domaine de l'HTAP.
- 07/12/06 au 09/12/06 Marie-Andrée, Cécile et Dominique participeront au Téléthon à Toulouse. Marie-Andrée a même été choisie pour marraine du Téléthon à Toulouse par les organisateurs.
- 09/12/06 : Tous nos volontaires habituels (et ceux qui veulent se joindre au groupe !) seront à la marche des maladies rares dans le cadre du Téléthon à Paris.

☞ Nos réunions :

- 06/10/06 : **Nous avons fêté nos 10 ans** avec 132 personnes présentes, patients, proches, médecins, laboratoires et sociétés de services au Relais du Bois de Boulogne à Paris. La famille du Dr. François Brenot s'est jointe à nous au grand complet, alors que nous avons choisi ce jour pour lui rendre hommage. En effet, ce médecin a joué un rôle important dans les avancées de la recherche sur l'HTAP et avait participé activement à la création de notre association avant de décéder subitement la même année. Cette réception fut, de l'avis des participants, très conviviale et bien trop courte. Merci à tous ceux qui ont répondu à l'invitation, et à ceux qui, ne pouvant venir, nous ont envoyé des mots si gentils en réponse à l'invitation.
- Voici un extrait de la lettre que le Docteur Philippe Brenot, frère de François, nous a envoyée suite à cette journée :
*Quel magnifique moment que ce dixième anniversaire de l'association HTAPFrance.
 Au nom de toute ma famille, je tiens à vous dire combien nous avons été touchés par le souvenir que vous avez gardé de François.*

⇒

Au delà de l'aspect médical pur, les mots que nous avons entendus de votre part et de celle de plusieurs patients nous ont particulièrement émus. L'évocation des contacts, que vous avez eus avec François, nous rappelant son humanité et sa gentillesse, est d'une grande importance pour nous. Quoi de plus essentiel pour un médecin que de laisser un tel souvenir auprès de ses patients !

François aimait ce qu'il faisait, il y consacrait beaucoup de temps. Bravo pour votre association qui prolonge ce à quoi il s'est consacré. C'est une magnifique reconnaissance.

Transmettez à toutes celles à tous ceux qui se consacrent à cette œuvre notre admiration et notre reconnaissance...

Encore merci de nous avoir aussi bien montré combien François avait pu être utile et quel souvenir il a laissé...

Il fut également rendu hommage à Nicole Cabon, présidente fondatrice de l'association, disparue en 2000. Les spécialistes de l'HTAP présentèrent un bilan de ces 10 ans pour l'HTAP, et l'on remis une bourse que se partagèrent deux chercheurs, le Docteur Azzedine Yaïci et Mathieu Tamby, arrivés ex-aequo suite à l'appel d'offres que nous avons lancé.

Ensuite, pour égayer la journée, Maître Giray, notaire à Paris, secondé de Sylvie Tellier, notre marraine, ont animé une vente aux enchères, et un cocktail permit d'échanger agréablement. (Cette journée fera l'objet d'un article dans un prochain Cap Vers).

- 07/10/06 : Toute l'équipe s'est réunie pour le conseil d'administration.
- 28/10/06 et 29/10/06 : Nicole, Monique, Robert, Jacques et Remy, tiennent une réunion de travail interne à Conty (Somme) avec notamment la préparation du week-end enfants.
- 25/11/06 : Rencontre régionale Sud-Ouest à l'hôpital Larrey de Toulouse.

Le week-end enfants/familles :

Il se passera à Conty près d'Amiens (80) pour la moitié nord de la France, avec toutefois possibilité pour les habitants de l'autre moitié d'y participer, dans la limite des places disponibles.

En plus des enfants malades et de leur famille, nous invitons également les enfants d'adultes atteints d'HTAP, qui ressentent souvent un besoin d'explications.

Une petite participation financière sera demandée pour confirmer vos inscriptions. Les hébergements sont pris en charge par l'association, qui regrette en revanche de ne pas pouvoir prendre en charge le transport.

Ce week-end aura lieu les 19 et 20 mai 2007.

Inscrivez-vous **dès maintenant** auprès du secrétariat (03 26 36 93 32) les places sont limitées.

Notre prochaine assemblée générale :

Elle aura lieu le 31 mars 2007.

Notez le d'ores et déjà dans vos agendas. Le lieu, en région parisienne, vous sera précisé ultérieurement.

Information :

Ne jetez pas et ne laissez pas se périmer les médicaments HTAP dont vous ne vous servez plus : contactez l'association ou le secrétariat du service hospitalier où vous êtes suivi.

Cotisation et adhésion :

25 € en 2006 et en 2007 à régler dès janvier.

Si vous souhaitez en plus faire un don pour soutenir notre action, vous trouverez un bulletin avec cette Brev'Info.

Carnet rose :

Mélanie et Cyril ont eu l'immense joie de nous annoncer l'arrivée de Hannah, aujourd'hui elle a 7 mois et a déjà participé à une de nos réunions, tout le monde a été ravi de faire sa connaissance lors des 10 ans de l'association.



Hannah fait connaissance avec le Professeur Gérald Simonneau

Un besoin de dialogue :

N'hésitez pas à contacter votre correspondant régional. Il est volontaire pour cela.

Liste des correspondants en région

Nord :	Bernadette Lambelin	03.20.41.38.63
IDF :	Robert Lisoir	06.70.44.40.89
Alsace :	Laure Thevenot	03.89.53.47.97
Savoie et enfants :	Carole Fagno	06.81.88.17.42
Rhône-Alpes :	Sylvain Reydellet	04.78.60.28.05
	Philippe Thévenot	
PACA :	Sabine Riera	04.91.40.25.70
Bretagne :	Chantal Rubio	02.97.05.28.41
Centre :	Nathalie Lefortier	02.47.92.47.51
Sud-Ouest :	Marie-Andrée Goupil	06.88.77.26.89
Auvergne	Martine Couesmes	04.73.82.33.75

Visites hôpitaux

Hôp. A.Béclère :	Line Clarus	01.42.88.28.43
CHU Toulouse :	Marie-Andrée Goupil	06.88.77.26.89

Autres Contacts

Parents/Enfants malades :	Céline Heintze	02.43.68.58.13
Greffés :	Nathalie Lefortier	02.47.92.47.51

Secrétariat

De 8h à 12h du lundi au vendredi

☎ 03.26.36.93.32 ✉ secretariat@htapfrance.com

Bonnes fêtes de fin d'année !