

Fini 2003, vive 2004 !! Voici les brèves des deux derniers mois de l'année 03. **Brev'Info**, vous retrouvera fin mars 04. En attendant, tous les membres du Conseil d'Administration vous présentent leurs meilleurs vœux pour 2004.

👉 Les rendez-vous du trimestre

Fin octobre 03 : Jacques et Line P.

Préparation de la future rencontre régionale en Normandie.

15/11/03 : Nicole et Nita

Forum Patients/Médecins organisé par Le Figaro Magazine et France 5

19 et 20/11/03 : Mélanie

Formation «Droit du malade » - Sciences Po à Paris.

Il était question de la loi « Kouchner » du 2 mars 02 qui remettait le patient au centre du système de santé, en insistant par exemple sur son droit d'être informé. Par ailleurs, cette loi prévoit un dispositif d'indemnisation de l'accident médical sans faute dit «aléa thérapeutique ».

(Un organisme public a notamment été créé dans le but d'instruire les dossiers et indemniser les victimes le cas échéant : il s'agit de l'ONIAM, voir <http://www.oniam.fr> ou <http://www.crci.fr>).

Remarque : les personnes s'estimant victimes d'un traitement pourraient s'adresser à cet organisme sachant que celui-ci ne traitera que les cas où le préjudice n'est pas antérieur au 5/9/91. Pour les autres, le juge reste l'interlocuteur compétent.

22/11/03 : Dominique

Séminaire sur les soins palliatifs, 1^{ère} rencontre du réseau SARA pour le Tarn.

27/11/03 : Dominique

Rencontres HTAP sur Toulouse organisées par Actelion.

28/11/03 : Mélanie et Laure

Réunion à Bruxelles des représentants des associations de patients HTAP dans le cadre du projet de création d'une association européenne.

6/12/03 : Nita et Line C.

Marche des Maladies Rares, dans le cadre du Téléthon.

9 et 10/12/03 : Mélanie

Formation « Ethique clinique » - Sciences Po à Paris.

Ce séminaire, animé par la directrice du centre d'Ethique Clinique de l'hôp. Cochin à Paris avait pour but de présenter une méthode d'aide à la décision médicale, lorsque celle-ci présente des difficultés d'ordre éthique. Son intérêt pour l'association est évident dans la mesure où, souvent, nous sommes amenés à réfléchir sur des situations dans lesquelles la décision à prendre n'est pas évidente. Par exemple, quelle position adopter dans le cadre d'un conflit entre un patient et son médecin, pour lequel nous sommes amenés à apporter notre point de vue.

16/12/03 : Mélanie et Linda

Conférence de presse à Paris, organisée par Actelion.

Les Prs. G. Simonneau et M. Humbert, le Dr. Sitbon (Hôp. A.Béclère, Clamart), le Dr. S. Aymé (Directeur d'Orphanet), Mélanie Gallant-Dewavrin et Linda L. (HTAPFrance) présentaient à Paris l'HTAP et ses traitements, les enjeux des maladies orphelines, et les difficultés rencontrées par les patients à la presse généraliste et la presse médicale généraliste.

👉 Visites à l'hôpital

Line C. et Frédéric se relaient, un jeudi sur deux, pour effectuer des visites dans le service de pneumologie de l'hôp. A.Béclère à Clamart.

Avant qu'ils ne commencent leur tournée, kinés ou infirmières les informent des personnes qui souhaitent ou peuvent être visitées, de leur état moral et de santé.

Ces visites permettent aux nouveaux patients de partager l'expérience d'anciens patients, de savoir que la vie peut continuer presque normalement, de s'informer notamment sur leurs droits Cotorep et de connaître l'existence de l'association et son mode de fonctionnement.

Ces visites permettent aussi à des patients en longue hospitalisation de recevoir régulièrement des petits riens qui aident (un peu) à supporter une longue attente.

Mais il est parfois difficile de garder son moral tout en remontant celui des autres. Alors merci Line C. et Frédéric.

👉 Les rencontres régionales

Qui ont eu lieu

15/11/03 : Laure

Rencontre conviviale et informelle d'une dizaine de personnes autour d'un thé dans une brasserie de Mulhouse.

6/12/03 : Philippe, Dominique, Frédéric, Jean-Luc, Lise-Anne, Remy

Rencontre régionale au Novotel de Lyon Nord, avec la participation des médecins du service de pneumologie de l'hôpital Louis Pradel de Lyon.

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

A venir

13/03/04 : Morlaix

Avec la participation du Pr. Marc Humbert de l'hôpital A. Béclère. Lycée Suscinio à Ploujean (29).

03/04/04 : Mulhouse

Avec la participation du Dr. O. Sitbon de l'hôp. A. Béclère et du Dr. A. Chaouat de l'hôp. de Hautepierre, Strasbourg. Ecomusée de Ungersheim (68)

Les dates sont fixées, les lieux vous seront communiqués ultérieurement.

2^{ème} semestre 2004 :

Normandie + Bordeaux ou Marseille.

👉 Les prochaines réunions de l'association

Réunion de bureau le samedi 10 janvier 2004.

Le prochain Cap Vers paraîtra en janvier 2004.

👉 Nouvelles de l'association européenne

Lors de la rencontre de Bruxelles du 28/11/03, ont été prises les décisions suivantes :

- Elle s'appellera PHAEUROPE (l'association américaine s'appelle PHA),
- juridiquement, le statut d'association européenne n'existant pas, l'association prendra la forme d'une association de droit belge, ce qui permet qu'elle ait son siège à Bruxelles, lieu stratégique pour tout ce qui a trait aux questions européennes,
- chaque pays sera représenté par deux membres (Mélanie et Laure pour la France, Dominique en suppléant),
- un conseil scientifique sera créé qui comportera 2 médecins par pays.

Dernière minute :

Résultats des élections au sein de l'association européenne :

- Présidente : Pisana Deciani (Italie)
- Vice-présidents : Bruno Kopp (Allemagne) et Kay Yeowart (Royaume-Uni)
- Secrétaire générale : Mélanie Gallant-Dewavrin (France)
- Trésorier : Steve Waller (Royaume-Uni).

👉 Le Conseil Scientifique

Le 11 octobre, le conseil scientifique de notre association s'est réuni pour la première fois. Mélanie et Dominique y assistaient.

Ont été évoqués les points suivants :

- l'association doit développer son action au niveau européen,
- le rôle de l'association dans l'élaboration des protocoles de recherche,
- nécessité de travailler en lien avec les maladies rares afin d'améliorer la prise en charge de l'HTAP. Etre force de proposition dans le cadre de décisions nous concernant,
- nécessité d'améliorer la prise en charge psychologique des patients et de leurs proches.

Le conseil scientifique se réunira une fois par an, et nous aide ponctuellement dès qu'une question d'ordre médical se pose.

Ses membres sont :

- Dr. Michèle Bertocchi (Lyon)
- Dr. Ari Chaouat (Strasbourg)
- Dr. Claire Dromer (Bordeaux)
- Pr. Eric Hachulla (Lille)
- Pr. Marc Humbert (Clamart)
- Pr. Gérald Simonneau (Clamart), Président du Conseil scientifique et Président d'honneur de l'association.
- Dr. Olivier Sitbon (Clamart)

👉 Petites annonces

Merci à la Famille Gallant, qui, endeuillée, nous a fait le don du fruit de la quête effectuée lors des funérailles de Francine Gallant.

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

👉 Informations Vitalaire

Les informations ci-dessous ont été communiquées à l'association fin novembre 2003.

1) Il manquait la moitié des compresses dans certains sets n°1.

Vitalaire a transmis le problème à son fournisseur. Dorénavant, le nombre de compresses sera mieux comptabilisé.

2) Les seringues incluses dans les sets ont fait l'objet de réclamations. A notre demande, et depuis le 28/08/2003, (lots 2003 08 4A et 2003 08 4B) il a été décidé de revenir à l'ancien modèle.

3) Les pansements du set n°2 ont été jugés inadaptés par les patients car « collent trop fort ». Les deux modèles de pansements actuellement en circulation vont être progressivement remplacés par une petite bandelette autocollante qu'il suffit d'enrouler autour du connecteur. Elle a été testée par plusieurs membres de l'association.

Cette bandelette apparaîtra d'ici quelques mois lorsque les stocks actuels seront consommés.

4) Nous avons signalé à Vitalaire les remarques concernant les nouveaux clamps des cassettes.

👉 Informations sur le Ventavis

La forme inhalée de la prostacycline a reçu l'autorisation de mise sur le marché pour début janvier.

👉 Informations sur la DHEA

Suite à une émission télévisuelle dans laquelle la DHEA était citée comme traitement de l'HTAP, nous avons contacté le service de pneumologie de l'hôp. A. Bécclère à Clamart (92), centre de référence de l'HTAP en France.

Voici le texte que nous a transmis le Pr. M. Humbert, adjoint du chef de service de pneumologie de cet hôpital :

« Des données récentes ont suggéré un effet de la DHEA dans certains modèles expérimentaux d'HTAP (HTAP hypoxique chez la souris). Ces modèles sont extrêmement éloignés de l'HTAP humaine et ces résultats ne peuvent en aucun cas être extrapolés à l'homme aujourd'hui. L'HTAP humaine peut bénéficier de traitements efficaces ayant une autorisation de mise sur le marché en France (prostaglandines: Flolan®, Ventavis® et antagonistes des récepteurs de l'endothéline: Tracleer®). De nouveaux traitements sont en cours d'évaluation dans des études internationales (antagonistes des phosphodiésterases de type 5: Viagra®). La DHEA est actuellement en phase d'expérimentation animale et ne peut en aucun cas être présentée comme un traitement de l'HTAP humaine dans l'état actuel des connaissances. »

👉 L'organisation de l'association

Jours d'ouverture du secrétariat :

Mardi, Mercredi, Jeudi

☎ 03.26.36.93.32

✉ secretariat@htapfrance.com