

La première Brev'Info de l'année paraît avec beaucoup de retard et nous vous présentons nos excuses. Elle relate nos activités du 1^{er} janvier au 30 avril 2005. Nous essaierons de faire paraître les suivantes fin août et fin décembre.

☞ La revue Cap Vers

Appel aux bonnes volontés

Lors de l'enquête de 2003 dans laquelle nous vous demandions vos attentes, un certain nombre de personnes ont proposé d'écrire des articles pour la revue Cap Vers.

Nous souhaiterions que ces personnes prennent contact avec le secrétariat au :

☎ 03.26.36.93.32 ou ✉ secretariat@wanadoo.fr

Nous vous remercions d'avance pour votre aide.

Cette revue est très appréciée, il faut la faire vivre !

☞ Mélanie

Le 31 mars dernier, Mélanie a été renversée par une voiture à Berlin.

Victime de nombreuses fractures et jugeant son état trop sérieux pour être rapatriée en France, elle est hospitalisée en soins intensifs à Berlin.

Aux dernières nouvelles (début mai) son état s'est bien amélioré mais il faut rester prudents.

Pour l'encourager dans sa convalescence et lui transmettre notre amitié, l'association lui a envoyé un cadeau.

☞ Les rendez-vous depuis janvier 2005

11/01/05 : Mélanie

Réunion avec le Pr. G. Simonneau (Hôp. A. Béclère Clamart) pour discuter des protocoles en cours, du rôle de l'association, de la situation des greffes en France...

12/01/05 : Mélanie

Réunion avec les représentants du laboratoire GSK :

- Remise à jour de la brochure « Comprendre l'HTAP »,
- Création de mallettes pour transporter le Flolan®,
- Nouveaux supports (CD ou DVD) d'éducation du patient sur la préparation du Flolan® et la réfection du pansement.

Réunion avec les représentants du laboratoire Actelion :

- La brochure de présentation de l'HTAP et de l'association est imprimée et sera mise à disposition dans les salles d'attente des spécialistes et des centres HTAP,
- JFHTAP,
- AG et rencontres régionales.

13/01/05 : Mélanie

Réunion avec les représentants de la société Vitalaire (prestataire de service qui fournit certains patients en pompes et consommables pour certains traitements, ainsi qu'en oxygène) :

- Fonctionnement logistique de la confection des colis et de leur acheminement,
- Propositions d'amélioration,
- Proposition de partenariat,
- Système de matériovigilance (Voir encart « Informations Vitalaire »)

14/01/05 : Mélanie

Réunion avec Sylvain, nouvel adhérent et correspondant en Région Rhône-Alpes :

- Présentation de notre fonctionnement,
- Discussion sur la recherche de fonds et la communication

Rencontre avec un notaire qui souhaite apporter son aide à l'association.

15/01/05 : Mélanie, Dominique, Jacques, Isabelle, Nicole, Jérôme, Claude et Remy, Sylvain, Annie
Réunion de bureau à Suresnes (92)

Locaux de la Maison de Parents Ferdinand Foch. Nous avons été reçus gracieusement par l'association qui la gère.

21/01/05 : Claude

Forum Alliance Maladies Rares (*)

04/02/05 : Mélanie

Réunion avec le Pr. E. Hachulla (Hôp. Claude Huriez de Lille) et les personnes de son service chargées de la coordination des patients souffrant de maladies rares, pour discuter de l'éducation des patients HTAP.

05/02/05 : Mélanie

Réunion du Conseil Scientifique à Lille à l'occasion du congrès français de pneumologie.

16/03/05 : Mélanie

Remise légion d'honneur à A. Schwebig du laboratoire Actelion par P. Douste Blazy

22/03/05 : Mélanie

Invitée à la présentation du réseau Itinéraire en présence du Ministère.

08/04/05 : Nicole, Jacques, Claude, Isabelle, Laure, Dominique, Remy, Annie, Sylvain, Céline, Robert, Chantal

Réunion de bureau à l'hôtel des Provinces (Paris 10^{ème}). Finalisation de l'organisation de l'Assemblée Générale du lendemain.

09/04/05 : **Assemblée Générale**

Rapport d'activité, bilan moral, bilan financier de l'association, élection du bureau, intervention de médecins de l'hôpital A. Béclère, stands d'information, groupes de parole avec psychologue.

Le CR est en cours d'élaboration, ensuite relecture, photocopies et reliure puis envoi. Ne vous impatientez pas !

(*) Ces rencontres feront l'objet d'un article dans une revue Cap Vers ou sur le site www.htapfrance.com

☞ Les prochaines réunions de l'association

12/06/05 : Réunion de bureau

Elections au sein du bureau, préparation du prochain CA en automne, bilan du 1^{er} trimestre

Suite à l'accident de Mélanie et en attendant l'élection au sein du bureau, Dominique Tironi a accepté la présidence par Intérim.

☞ La vie des régions

Rencontres régionales qui ont eu lieu

19/03/05 : Nord/ Pas de Calais/Picardie

Cette rencontre s'est tenue au Domaine des Cascades à côté d'Arras (62) avec la participation du Dr. O. Sitbon (Hôp. A. Bécclère de Clamart) et du Pr. E. Hachulla (Hôp. Claude Huriez de Lille)

Rencontres régionales à venir

22/05/05 : Ile de France

Rencontre conviviale des parisiens à Chantilly : repas au Campanile puis visite du Musée Vivant du Cheval.

04/06/05 : Grenoble

Cette rencontre se tiendra à l'Hôtel Golf Grenoble Charmeil à Saint-Quentin-sur-Isère (38) à partir de 9h30.

Intervenants : Pr. Beghetti (Hôp. enfants, Genève), Pr. Pison, Dr. Douchin, Dr. Bouvaist, Dr. Blin (CHU de Grenoble)

11/06/05 : Bordeaux

Cette rencontre se tiendra au Château Bertinerie à Cubnezais (33) à partir de 9h30.

Intervenants : Dr. Dromer (Hôp. Haut Lévêque à Pessac), Dr. Constans (Hôp. St-André à Bordeaux), Dr. Billès (Hôp. cardiologique à Pessac)

A l'étude (en fonction de ce que permettra notre budget et des disponibilités des uns et des autres) :

- Automne 2005 ou 1^o semestre 2006 : Normandie

Week End « Enfants/Familles »

Cette rencontre permettrait aux familles et aux enfants de se rencontrer. Une information médicale sera prévue avec discussion avec les médecins.

Des activités seront organisées pour les enfants.

Afin d'organiser au mieux cette rencontre, nous souhaitons connaître votre avis, vos idées, vos attentes.

Si vous êtes intéressés, merci de vous faire connaître auprès du secrétariat ☎ 03.26.36.93.32 ou

✉ secretariat@htapfrance.com

☞ Informations Vitaleire

Quelques petits conseils pour voyager à l'étranger

- Emporter le nombre de consommables suffisants (sets de soins, aiguilles, etc.) en quantité suffisante pour la totalité de votre séjour. En effet les expéditions dans le contexte de sécurité internationale, sont peu recommandées et soumises à déclaration en douane.
- Emporter les deux pompes mises à votre disposition habituellement.
- Vérifier auprès de votre assureur la couverture des frais de vos dispositifs médicaux en cas de vol ou de dégradation pour leurs valeurs de remplacement (soit 4000.00€ TTC par pompe).
- Si la destination le nécessite (autre continent par exemple) et avec avis de votre médecin, il est possible d'obtenir une troisième pompe en prêt.

☞ Nouvelles de PHA Europe

31/12/05 : **Election du nouveau président de PHA Europe**

Léo KWAKKENBOS (association hollandaise en remplacement de Pisana DECIANI)

11-13/03/05 : **4^{ème} symposium annuel scientifique sur les maladies liées à l'Endothéline, à Séville en Espagne**

Intervention du président d PHA Europe pour exposer les difficultés de la vie quotidienne des patients, sur le plan de la maladie et des divers modes de prises en charges dans les pays d'Europe.

☞ Cotisation et adhésion

Etes-vous à jour de votre cotisation 2005?

Si vous souhaitez continuer à bénéficier de nos publications et des invitations à nos rencontres, merci de vous mettre à jour de votre cotisation.

Montant : **25.00 €**

A adresser à la trésorière :

Nicole Bourmaud

38 avenue des Minimes - 94300 Vincennes

Pour connaître votre situation, appelez Nicole au ☎ 01.48.08.52.97.

De même, si vous ne souhaitez plus faire partie de l'association, appelez Nicole

☞ Secrétariat

Mardi, Mercredi, Jeudi

☎ 03.26.36.93.32

✉ secretariat@htapfrance.com

En dehors de ces jours, merci de laisser un message.

**Vacances du secrétariat
du 18 juin au 3 juillet 2005**