

Depuis deux ans, elle s'affaiblissait progressivement. Pourtant, courageuse et consciencieuse, elle a rempli sa mission jusqu'au bout. Les traitements n'ont pas été suffisamment efficaces pour elle, et c'est au moment où elle s'était résolue à accepter de recourir à l'endartériectomie qui aurait pu la sauver que son corps fatigué l'a lâchée... Lise-Anne nous a quittés le 19 février. Elle nous laisse orphelins, elle qui s'occupait de nous tous comme une maman... Nous ne cesserons de penser à elle, sans qui l'association n'aurait pu se développer comme elle l'a fait.

Nous remercions Remy, son mari, qui a souhaité reprendre le poste de sa chère épouse, pour « continuer son œuvre ». C'est un magnifique cadeau qu'il nous fait là. Grâce à lui, nous voilà repartis, après le choc, il faut bien que la vie reprenne ses droits... Et voilà la Brèv'info !

## ☞ Les bonnes nouvelles...

Nous avons une marraine !

Sylvie Tellier (Miss France 2002), a accepté notre proposition, et sera notre marraine, nous apportant ainsi son aide généreuse et bénévole. Elle est venue à l'assemblée générale et a assisté au déjeuner ainsi qu'aux présentations des médecins.

Que devient Mélanie ? Présente et parlante à l'AG avec ses béquilles, et maintenant présente dans toutes les activités de l'association.

*« Je remercie tous ceux d'entre vous qui se sont manifestés depuis notre accident, cela nous a fait chaud au cœur et a contribué à nous donner l'énergie nécessaire pour nous battre. Aujourd'hui, mon mari est rétabli, et moi, même si j'ai encore beaucoup de douleurs, je vais beaucoup mieux. J'ai un genou et une épaule coincés, qui nécessitent des opérations, mais pour l'instant on doit patienter... Je n'en ai pas fini avec la rééducation, mais la vie redevient plus normale »*

Mélanie fera un récit de ce qu'elle a vécu depuis son accident dans un prochain Cap Vers.

## ☞ Les rendez-vous depuis Décembre 2005

- 17/12/05 : Dominique a assisté au *General Meeting* de PHA Europe à Amsterdam. L'association européenne regroupe 16 pays à ce jour.
- 02/02/06 : Claude a suivi un colloque sur le plan maladies rares au ministère de la santé.
- 05/04/06 : Claude était à l'INSERM pour une formation sur « information médicale sur le web ».
- 29/04/06 : Nicole à l'assemblée générale de ASF (Association des sclérodermiques de France).
- 11/05/06 : Claude était à l'Assemblée Nationale pour un colloque sur la lutte contre les maladies rares.
- 21/05/06 au 24/05/06 : Dominique, Marie-Andrée, Nicole, Robert et Laure seront au Congrès des notaires à Strasbourg, thème : Les personnes vulnérables. But : Faire connaître notre association aux notaires, pour qu'ils en parlent à leurs clients qui souhaitent faire un legs ou une donation à une œuvre caritative.
- 17/06/06 : Claude sera à une réunion d'information à l'Alliance Maladies Rares.

## ☞ Nos réunions

- 11/02/06 : Réunion de bureau avec Isabelle, Jacques, Claude, Dominique et Remy.

...

- 11/03/06 : Notre assemblée générale a eu lieu comme l'an passé à l'hôtel des Provinces à Paris. Nous étions environ 90 personnes, toutes ravies comme d'habitude de se retrouver et d'échanger.

- 10/06/06 et 11/06/06 : Réunion de bureau à Cobriex 59, près de chez Mélanie et de chez Jacques.

- **06/10/06 : Date à retenir, HTAPFrance fête ses 10 ans à Paris**

## ☞ La vie des régions

### ☞ A eu lieu :

- 13/05/06 : Rencontre en Pays de Loire à La Pommeraye près d'Angers (49).

Cette rencontre fera l'objet d'un article dans *Cap Vers* et sur le site [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

### ☞ A venir

- 10/06/06 : Rencontre régionale spéciale enfants à Lyon organisée par Sylvain, Carole et Philippe. Cette réunion est ouverte à tous et pas seulement aux enfants !
- 11/06/06 : Course à pied pour l'HTAP à Gerland Lyon (dans le cadre de la rencontre régionale enfants).
- 30/06/06 et 01/07/06 : Ultra-Marathon 205Km courus par Patrice et ses amis entre Toulouse et Port la Nouvelle au profit de l'HTAP.
- 05/07/06 et 06/07/06 : Forum des associations de santé à Issoire, c'est Martine qui y sera. Merci à Martine d'avoir rejoint notre équipe de correspondants régionaux.
- Juillet 06 : Concours de pêche à Thônes (74) avec initiation pour les petits.
- 25/11/06 : Rencontre Régionale à Toulouse.

## ☞ Site [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

Des mises à jour sont faites régulièrement : allez y faire un petit tour ! En nouveautés : les hôpitaux du réseau HTAP y sont référencés, les centres européens également. En outre, le forum est toujours aussi actif.

## Information de FMO

La Fédération des Maladies Orphelines est maintenant reconnue d'utilité publique.

Quel effet pour nous ? Les associations adhérentes peuvent se prévaloir de leur qualité de membre de cette structure reconnue d'utilité publique, ce qui facilite les démarches administratives en matière de dons et legs.

10/06/06 : Journée des nez rouges devant la fontaine des Innocents à Paris.

Le but : sensibiliser le grand public à la problématique des maladies rares et collecter des dons dans un esprit de fête, de rencontre et de bonne humeur.

## Dons et legs

L'association HTAPFrance ne reçoit aucune subvention de l'Etat.

Seules les cotisations de ses membres et la générosité du public, à travers des dons et des legs, lui permet de mener à bien ses actions, orientées dans deux directions essentielles :

- l'aide aux patients (information, soutien psychologique, conseils de vie quotidienne)
- l'aide à la recherche (financement de bourses d'études, sensibilisation à la recherche).

Ceux qui le souhaitent peuvent aider HTAPFrance de deux manières :

1/ Un don à l'association

Cette dernière présentant un caractère d'intérêt général et philanthropique, un reçu fiscal est délivré aux donateurs qui leur permettra d'obtenir une réduction d'impôt égale à 66% des sommes versées (dans la limite de 20% du revenu imposable).

Ainsi, pour un don de 200€, le coût effectif pour le donateur n'est que de 68€.

2/ Un legs par simple testament olographe rédigé par le testateur lui-même (éventuellement assisté de son notaire) toujours révocable, et ne prenant effet qu'à son décès.

L'association HTAPFrance ayant pour objet exclusif l'assistance et la bienfaisance, peut recevoir des legs (habilitation préfectorale en cours) à charge pour elle d'en effectuer une simple déclaration à l'administration.

Un tel legs sera exonéré de droits de succession.

## Annonces

Le tout nouveau DVD "Flolan, les bons gestes au quotidien" édité par le laboratoire GSK est disponible sur demande au secrétariat de l'association.

Pour préparer les futures manifestations (10 ans, etc.) nous avons embauché à Toulouse pour 6 mois Cécile Cathala. Elle aura également une mission de relations publiques.

## Cotisation et adhésion

Un appel à cotisation a été effectué au 1<sup>er</sup> trimestre, attention pour les retardataires, vous risqueriez de ne plus recevoir nos informations. Montant non changé 25€ en 2006.

## Secrétariat

De 8h à 12h du lundi au vendredi

☎ 03.26.36.93.32

✉ [secretariat@htapfrance.com](mailto:secretariat@htapfrance.com)

Les élections au sein du bureau doivent se dérouler lors de la prochaine réunion de bureau. En attendant, le bureau reste composé comme précédemment :

Présidente : Mélanie Gallant-Dewavrin

Vice-Présidents : Dominique Tironi et Laure Thevenot

Secrétaire : Jacques Fertin

Trésorière : Nicole Bourmaud

Les autres membres du bureau sont :

Claude Fiévet, Annie Pélissier, Isabelle Pomade, Sylvain Reydellet.

## 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 |
| Franche Comté :     | Christine Droguet                      | 03.85.43.46.74 |
| Savoie et enfants : | Carole Fagno                           | 04.50.02.00.57 |
| Rhône-Alpes :       | Sylvain Reydellet<br>Philippe Thévenot | 04.78.60.28.05 |
| 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 |
|                  | Frédéric Laversin   | 01.69.52.33.18 |
| 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 |

Nous cherchons des personnes pour nous aider en particulier dans les régions suivantes : Lorraine, Champagne Ardenne, Pays de Loire, Aquitaine.

Le programme Sclérolink de sensibilisation de l'HTAP de la Sclérodémie auquel HTAPFrance est associée démarre ces jours-ci. Ce programme consiste en un mailing adressé aux médecins Pneumologues, Cardiologues et Internistes à qui on propose de participer à Sclerolink, site internet interactif qui les aide à mieux connaître l'HTAP de la Sclérodémie. Ce site est orienté uniquement maladie et absolument pas traitement. C'est le Laboratoire Actelion qui met en place ce service, et nous remercie de notre participation à ce programme en tant qu'association. HTAPFrance est en bonne place avec ses missions et son rôle (reprise du texte de la brochure HTAP) et il y a un lien pour aller directement sur notre site [htapfrance.com](http://htapfrance.com)

C'est une bonne nouvelle car cela devrait contribuer à améliorer le diagnostic de l'HTAP chez les patients atteints de sclérodémie.