

Capital Image

RELATIONS PUBLICS
RELATIONS MEDIAS SANTÉ

Développer la conscience
de tous les publics en matière de santé

RP DES 15 ANS DE L' ASSOCIATION HTAP



Stéphanie Chevrel • Gaël de Vaumas
45 rue de Courcelles 75008 Paris
Tél : 01 45 63 19 00 • Fax : 01 45 63 19 20
E-mail : info@capitalimage.net • www.capitalimage.net
Sites d'information : www.santepress.com & www.acteursdesante.fr

16 novembre 2012

A l'occasion des 15 ans de l'HTAP

OBJECTIFS RP

- 1/ Référencer l'association HTAP France sur le web et dans les médias
- 2/ Informer la presse spécialisée et le grand public sur l'HTAP, ses symptômes et son traitement

Recommandation Capital Image



La couverture médiatique sera difficile, il faut investir le Web en enrichissant le site Internet de l'Association

DISPOSITIF



WEB

- Création d'une web tv avec la réalisation de 8 interviews vidéos mise en ligne sur les sites de HTAP France et PTV News / Acteurs de Santé via Capital Image
- le Pr Gérald Simonneau (« Ce qu'il faut savoir sur l'HTAP » et « L'HTAP, un cas d'école ») x 2 vidéos
- le Pr Marc Humbert (« La recherche et ses espoirs » et « Messages aux adhérents et au public ») x 2 vidéos
- Sylvain Reydellet, Président HTAP France
- Mélanie Gallant Dewavrin, Directrice de l'association HTAP France
- Hortense, une malade atteinte d'HTAP
- Lionel, le conjoint d'une malade atteinte d'HTAP

RP

- Diffusion d'un communiqué de presse et d'un dossier de presse le 11 Janvier 2012 sur les propositions de l'association pour une meilleure prise en charge de l'HTAP
- Piqûre de rappel à l'occasion de la Journée des maladies rares le 28 février 2012

CHIFFRES A DATE : 16.11.12

Les vidéos ont été mises en ligne du 02 mars au 14 septembre 2012



▶ HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE (HTAP)

11 871 VUES



LIONEL, CONJOINT D'UNE MALADE ATTEINTE D'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE

LIONEL
Association HTAP

Mise en ligne : le 14 septembre 2012

> Voir

19 751 VUES



HORTENSE, MALADE ATTEINTE D'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE

Hortense TAUBES
Association HTAP

Mise en ligne : le 02 mars 2012

> Voir

11 064 VUES



A LA RENCONTRE DES MALADES D'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE

Mélanie GALLANT DEWARVIN
Directrice de l'association HTAP France

Mise en ligne : le 14 septembre 2012

> Voir

21 780 VUES



HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE : LA RECHERCHE ET SES ESPOIRS

Pr Marc HUMBERT
Professeur et directeur de l'unité Inserm U999

Mise en ligne : le 02 mars 2012

> Voir

11 976 VUES



HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE : MESSAGES AU GRAND PUBLIC

Pr Marc HUMBERT
Professeur et directeur de l'unité Inserm U999

Mise en ligne : le 02 mars 2012

27 003 VUES



L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE (HTAP), UN CAS D'ÉCOLE

Pr Gerald SIMONNEAU
Chef du service de pneumologie à l'hôpital Antoine Béchère, Clamart

Mise en ligne : le 02 mars 2012

16 753 VUES



CE QU'IL FAUT SAVOIR SUR L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE (HTAP)

Pr Gerald SIMONNEAU
Chef du Service de pneumologie à l'hôpital Antoine Béchère, Clamart

Mise en ligne : le 02 mars 2012

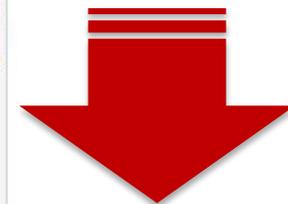
24 645 VUES



AIDER LA RECHERCHE POUR VAINCRE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE

Sylvain REYDELLET
Président de l'association HTAP France

Mis en ligne : le 02 mars 2012



AU TOTAL
144 843 VUES



A LA UNE

Aider la recherche pour vaincre l'Hypertension artérielle pulmonaire

Maladie rare et mortelle, dont le premier symptôme est un essoufflement inexpliqué

A l'occasion de ses 15 ans d'existence, l'association HTAP France souhaite faire connaître l'hypertension artérielle pulmonaire, une maladie trop souvent méconnue des Français. Selon une étude IFOP/HTAP France 2011, seul 1 Français sur 7 fait la différence entre hypertension artérielle et hypertension artérielle pulmonaire.

"Cette maladie rare et mortelle, dont le premier symptôme est un essoufflement inexpliqué, a également besoin d'être mieux connue des médecins pour faciliter un diagnostic précoce. Aujourd'hui, l'association a dégagé des propositions prioritaires afin de poursuivre son travail d'information et de formation, d'améliorer la qualité de vie et la survie des patients et d'attirer l'attention sur la nécessité du don d'organes. En effet, on ne guérit pas de l'HTAP, seule une transplantation pulmonaire ou cardio-pulmonaire permet une meilleure espérance de vie".

Sylvain Reydellet
Président HTAP France



1/ WEB

4 380 clics sur la Web TV HTAP
5 260 clics pour Press TV News
144 843 clics pour Acteurs de Santé

➡ PLUS DE 140 000 CLICS

2/ RP

17 retombées
OJD : 14 millions



Une audience de plus de 40 millions

L'INDEPENDANT

Le Point.fr

Midi Libre

LE 29 FÉVRIER : UN JOUR RARE POUR
LANCER LA FONDATION MALADIES RARES



L'HTAP est une maladie totalement différente de l'hypertension artérielle classique. Elle touche environ 50 individus par million chaque année, dont des enfants, soit environ 5 000 personnes en France.

Aider la recherche pour vaincre l'Hypertension artérielle pulmonaire

Alvinet

Zoom sur l'hypertension artérielle pulmonaire



destinationsante.com

L'association HTAP France se bat depuis 15 ans : "On souhaiterait tous guérir de cette maladie mais la recherche est longue et difficile et c'est la raison pour laquelle nous développons nos efforts pour soutenir la recherche médicale. Notre vœu est d'avoir une espérance de vie significative pour qu'elle ne soit pas comme aujourd'hui de 50% à 5 ans. L'HTAP est une maladie très rare et il faudrait que l'on arrive à avoir des médicaments qui nous permettent de mener une vie normale, pouvoir aller courir, pouvoir profiter de la vie pleinement, comme tout le monde" indique Sylvain Reydellet, Président de l'association.

A maladie rare, date rare : la cinquième édition de la Journée internationale des maladies rares se tient en toute logique, ce 29 février. Elle est placée sous le signe de la solidarité entre tous les malades. Car si les maladies rares sont rares, les patients qui en sont atteints, eux, sont nombreux : Rien qu'en France, ils seraient entre 3 et 4 millions.

Doctissimo

lookfordiagnosis.com



santé log

La communauté des professionnels de santé



C'est la question qu'a souhaité poser à l'occasion de ses 15 ans de combat contre l'Hypertension Artérielle Pulmonaire, l'association HTAPFrance. C'est une alerte sur la méconnaissance de cette maladie : Car seul 1 Français sur 7 sait ce qu'est l'Hypertension Artérielle Pulmonaire, selon le sondage Ifop réalisé pour l'Association.

C'est d'ailleurs à l'occasion de cette journée que l'association HTAP France alerte sur la méconnaissance de l'hypertension artérielle pulmonaire, dont la prévalence est estimée à « 50 cas pour un million d'adultes ». Le premier symptôme de cette maladie est un essoufflement inexplicable, d'où un diagnostic souvent tardif. Des progrès considérables ont été réalisés, car « en 20 ans, huit traitements ont été mis au point » explique le Pr Géraud Simonneau,

PressTVNews
LA NOUVELLE INFORMATION DES MÉDIAS

Aider la recherche pour vaincre
l'Hypertension artérielle pulmonaire

portail presse & rp
Categorynet.com

Le combat de l'association HTAP France



senior
actu.com

Hypertension artérielle pulmonaire :
mobilisation de l'HTAP pour une meilleure
connaissance de la maladie

Cette maladie rare et mortelle, dont le premier symptôme est un essoufflement inexplicable, a également besoin d'être mieux connue des médecins pour faciliter un diagnostic précoce. Aujourd'hui, l'association a dégagé des propositions prioritaires afin de poursuivre son travail d'information et de formation, d'améliorer la qualité de vie et la survie des patients et d'attirer l'attention sur la nécessité du don d'organes. En effet, on ne guérit pas de l'HTAP, seule une transplantation pulmonaire ou cardio-pulmonaire permet une meilleure espérance de vie.

LE MONDE DE LA SANTÉ

Zoom sur l'hypertension artérielle pulmonaire

À l'occasion de ses 15 ans d'existence, l'association HTAP France attire l'attention du public sur une pathologie rare et peu connue : l'hypertension artérielle pulmonaire. Cette pathologie rare et mortelle, dont le premier symptôme est un essoufflement inexplicable, a également besoin d'être mieux connue par les médecins pour faciliter un diagnostic précoce.

En 2011, 4 909 patients étaient recensés dans le registre français de l'HTAP. L'HTAP est un modèle en termes de recherche, de traitement et de prise en charge. Grâce à la recherche clinique, des registres de malades ont pu être constitués, de nouveaux médicaments ont été développés et des innovations chirurgicales ont vu le jour, notamment en ce qui concerne la transplantation pulmonaire et cardio-pulmonaire. En recherche fondamentale, beaucoup de progrès sont issus de l'étude des patients qui souffrent de cette maladie. À partir de prises de

sang, on peut étudier les gènes qui favorisent l'HTAP, par exemple le gène BMPR2», déclare le Pr Marc Humbert, AP-HP, hôpitaux universitaires Paris-Sud, directeur de l'unité Inserm U999. Les traitements ont connu des progrès considérables. « Il y a 20 ans, aucun traitement n'était disponible pour cette maladie. Actuellement, nous disposons de plus de huit traitements différents, ce qui est inédit pour une maladie orpheline », témoigne le Pr Gérard Simonneau, chef du service de pneumologie, hôpital Antoine-Béclère et directeur du centre national de référence de l'HTAP.

« Il y a 20 ans, aucun traitement n'était disponible pour l'HTAP. »

Les traitements ne guérissent pas. À 20 ans, la moyenne de survie était de 50 % à 2 ans, aujourd'hui, elle est de 70 % à 3 ans.

L'HTAP : une maladie rare, grave, invalidante et mortelle
La prévalence est estimée à 50/million d'habitants adultes. Elle survient en général autour de 40-50 ans, mais aussi chez les enfants jeunes au travers de formes héréditaires ou familiales. Vingt-cinq pour cent des patients ont plus de 70 ans.

L'HTAP se caractérise par une pression artérielle anormalement élevée dans les artères pulmonaires. Avec le temps, ces artères vont se rétrécir, se rigidifier ou s'obstruer, induisant une insuffisance ventriculaire droite. Il n'existe aucun traitement curatif, seule une transplantation pulmonaire ou cardio-pulmonaire pour les patients éligibles permet une meilleure espérance de vie.

Les avancées en recherche clinique et en recherche fondamentale
« Grâce à la recherche clinique qui vise à mieux connaître la maladie à travers de registres, nous avons pu identifier les maladies associées et estimer l'espérance de vie des malades... D'autre part, de nouveaux médicaments ont été développés, médicaments qui touchent des anomalies de la cellule endothéliale qui borde les petits vaisseaux pulmonaires. Enfin, des innovations chirurgicales ont vu le jour, telles que la chirurgie qui désobstrue les artères pulmonaires en cas d'HTAP post-embolique et la transplantation pulmonaire et cardio-pulmonaire », explique le Pr Marc Humbert.

Alain Boscher

Visite Actuelle LA REVUE DU PRATICIEN MÉDECINE GÉNÉRALE

LE CONCOURS médical DÉVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU ET EXERCICE MÉDICAL PANORAMA DU MÉDECIN Groupe Havaux France

L'association Htap France, association de lutte contre l'hypertension artérielle pulmonaire, alerte sur la méconnaissance de cette maladie. Elle fait plusieurs propositions visant à améliorer la prise en charge de la maladie mais aussi à informer sur la nécessité du don d'organe et d'aider la recherche. htapfrance.com



HTAP France Association des malades d'Hypertension Artérielle Pulmonaire

15 ans de combat
À l'occasion de ses 15 ans d'existence, l'association HTAP France souhaite faire mieux connaître cette maladie au grand public. Selon une étude de 2011, seul 1 Français sur 7 sait ce qu'est cette affection et fait la distinction avec l'HTA. Sensibiliser les médecins sur cette pathologie rare et mortelle, dont le premier symptôme est un essoufflement inexplicable, est important pour faciliter un diagnostic précoce. Ces 20 dernières années, des médicaments ont été développés, et la prise en charge est désormais coordonnée au sein de 23 centres de compétences répartis sur tout le territoire dont celui d'Antoine-Béclère (Clamart). Aujourd'hui, l'association a dégagé des propositions prioritaires afin de poursuivre son travail d'information et de formation, améliorer la qualité de vie et la survie des patients et attirer l'attention sur la nécessité du don d'organes. Les interviews vidéo de patients, d'aidants, d'experts et de responsables de l'association sont disponibles sur www.webtv-htap.com

Des origines multiples
HTAP idiopathique : survient de façon isolée, sans raison ou circonstance favorisante connue, c'est la majorité des HTAP
HTAP dite héréditaire : liée à la mutation d'un gène, le plus souvent le gène BMPR2, avec un risque de transmission familiale
HTAP induite par médicaments ou toxiques : liée essentiellement à une consommation de drogues ou de médicaments coupe-faim (anorexigènes) dérivés d'amphétamines
HTAP associée à une connectivite, à une hypertension portale, à une cardiopathie congénitale, à une infection par le VIH, à d'autres pathologies (schistosomiases, anémies hémolytiques chroniques, maladie de la thyroïde, maladie de Gaucher, maladies de l'hémoglobine, maladie de Rendu-Osler...)
Hypertension pulmonaire persistante du nouveau-né dans laquelle les artères ne se dilatent pas à la naissance comme elles devraient le faire normalement.

LE CONCOURS medical

DÉVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU ET EXERCICE MÉDICAL

Hypertension artérielle pulmonaire

Écho-doppler cardiaque devant toute dyspnée chronique inexpliquée

Pratiques

- **DOSSIER** • Hypertension artérielle pulmonaire
- **SITUATIONS PRATIQUES** • Une sensation d'arrachement orbitaire pluriquotidienne • Un prurit chez une femme enceinte
- **EN DIRECT DE LA HAS** • Maladie de Parkinson, le parcours de soins
- **SANTÉ AU TRAVAIL** • Exposition à l'eau chlorée d'une piscine Fontaines d'eau potable contaminées par un antigel
- **CONSULTATIONS MÉDICALES** • Faut-il un myélogramme dans le bilan d'une gammapathie monoclonale ? Mesure de la spirométrie par le généraliste
- **GESTION DES RISQUES AU CABINET** • Surdiagnostic et médecine défensive

Entretien
Quel financement pour la téléanté ?
Pierre Traineau, directeur général du Club des arctiques de la téléanté



Éditorial
Parcours de soins en cancérologie

Innovation médicale
Un nouveau centre de traitement des brûlés

Maison de santé
La première maison de santé universitaire, à Coulommiers

LE CONCOURS MÉDICAL

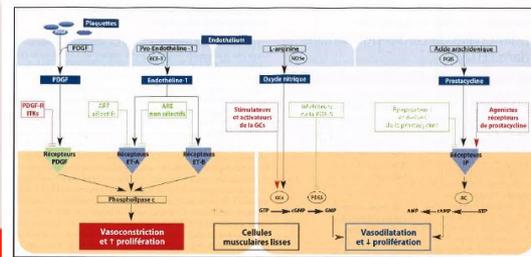
pratiques

DOSSIER

Hypertension artérielle pulmonaire

Les moyens d'une prise en charge coordonnée optimale

D iagnostiquée de plus en plus souvent grâce au développement de l'échographie cardiaque, l'hypertension artérielle pulmonaire, isolée ou dénominateur commun d'affections diverses, est reconnue à un stade encore trop tardif. La pauvreté de la symptomatologie initiale retarde les investigations : la dyspnée se développe en général de manière progressive, et chez les personnes ayant peu d'activité physique ou sportive, elle ne s'exprime que pour des efforts inhabituels. Aucune dyspnée chronique ne doit être négligée. L'échographie cardiaque montrant une élévation de la pression artérielle pulmonaire systolique conduit au cathétérisme cardiaque droit qui, seul, permet un diagnostic formel, et est le préalable à tout choix thérapeutique. Grâce au premier Plan maladies rares, et à son corollaire direct, un maillage national associant Centre de référence et Centres de compétences, la France s'est dotée des moyens de proposer, à tout patient souffrant d'HTAP, une prise en charge coordonnée optimale. C'est en ce sens aussi qu'œuvre HTAP France, une association nationale de patients très active. Enfin, un registre national a été mis en place en 2002 à l'initiative du Centre de référence, afin de faire évoluer les connaissances via des recherches tant épidémiologiques que cliniques et thérapeutiques. Une évolution, cette fois-ci d'ordre nosologique, est imminente, avec dans quelques semaines une nouvelle classification qui remplacera celle de Dana Point, pourtant récente (2008).



Encadré 1. La transplantation pulmonaire ou cardio-pulmonaire dans l'HTAP

En l'absence de traitement médical curatif, la transplantation bipulmonaire ou cardio-pulmonaire reste la seule option de prise en charge chez certains patients atteints d'HTAP « chappant à toutes les thérapies médicales disponibles à l'heure actuelle. La pénurie d'organes et les complications à court et à long terme de cette procédure nécessitent néanmoins de bien sélectionner les patients pouvant bénéficier de la greffe, de les référer à un centre transplantateur, puis de les inscrire sur liste au moment opportun en tenant compte du délai d'attente et de l'évolutivité de la maladie. Le choix entre la transplantation bipulmonaire ou cardio-pulmonaire dépend de la sévérité de la dysfonction cardiaque droite ou de l'existence d'une cardiopathie congénitale à l'origine de l'HTAP.

maladie veino-occlusive, le patient doit être connu d'un centre transplantateur dès le diagnostic de la maladie du fait d'une évolutivité généralement plus rapide de la maladie et d'une réponse moindre aux traitements spécifiques.

La « super-urgence » cardio-pulmonaire
Depuis juillet 2006, il est possible pour les patients dont l'état s'est dégradé avec un risque vital à court terme d'accéder à la priorité nationale cardio-pulmonaire après avis d'experts. La durée de la « super-urgence » est de huit jours, renouvelable une fois. Dans l'attente de la greffe, ces patients sont pris en charge en réanimation. Il est parfois nécessaire d'utiliser la circulation extracorporelle ou ECMO (extracorporel membrane oxygenation) lorsque les défibrateurs



Lequel date et surtout en contact d'autres patients à programmes d'éducation lors à leur implantation. présent ministériel pour la santé dans les services de compétence légale pour nos patients les outils qui nous.

immuable aujourd'hui qu'un malade HTAP se voit pas adressé à un Centre de compétence par le médecin de ville ou même dans le registre national. Ce serait pour lui une perte de chance. En outre, nous pensons que les aspects les plus spécifiques de la prise en charge de cette maladie devraient être assurés que par un nombre limité d'experts. C'est le cas, par exemple, de la covalente de génotype, de la chirurgie de l'HTAP de la valvulose. En effet, le nombre de cas est si petit particulièrement réduit et la faible naturellement les experts.

Compte tenu de l'examen, en tant qu'association, nous constatons que les motivations de la part des patients mais aussi des équipes qui ont compris notre positionnement de partenaire sont de plus en plus fréquentes et diverses. Nous ne cessons de renforcer nos contacts et celles de nos équipes. Notre vocation est d'être présents de façon

HTAP France
Association des Malades de l'Hypertension Artérielle Pulmonaire

Président : Pierre Traineau
Vice-président : Jean-François Costes
Secrétaire : ...
Trésorier : ...

Site web : www.htapfrance.org

L'HTAP est une maladie rare

- Travail de prise de parole militante sur les volontés de l'association
- Des RP opportunistes en fonction de l'actualité santé (ex: la journée des maladies rares)

RÉSULTATS

- ✓ Un dossier très complet dans le Concours Médical
- ✓ Des interviews appréciées des journalistes et qui ont dynamisé le site internet de l'HTAP
- ✓ Des médias bien sensibilisés mais qui ont peu de possibilité de reprendre l'information car peu de cas concernés
 - ✓ Des reprises à l'occasion de la Journée des maladies rares
 - ✓ Une bonne visibilité Web (HTAP vidéo et la Une de Google)
- ✓ Un référencement de l'HTAP (maladies et association) dans les rédactions régionales qui tout au long de l'année ont repris les informations de l'association