



DÉCOUVERTE

La maladie «invisible»

L'HTAP-France est une association contre une maladie rare. Nous avons eu la chance d'interviewer Ludivine CHANTRAINE qui travaille pour cette association.



On peut télécharger ce livre au format pdf à partir du site de l'association : <http://www.htapfrance.com>

A propos de la maladie...

Scoop : Quel est le nom de la maladie ?

Ludivine CHANTRAINE : La maladie se nomme HTAP, HyperTension Artérielle Pulmonaire. C'est une maladie rare (elle touche environ 15 personnes sur un million*), grave, et invalidante qui perturbe la circulation du sang à l'intérieur des poumons. Elle touche des personnes de tout âge et de tous les groupes ethniques. (Elle est cependant plus fréquente chez les femmes de 30 à 50 ans *).

Quels en sont les symptômes ?

LC : Ils se traduisent par de la fatigue, des malaises et un essoufflement à l'effort physique. Tout ceci rend les tâches de la vie courante très difficiles voire impossibles.

Comment se transmet-elle ?

LC : Elle peut se transmettre génétiquement, mais il y a d'autres possibilités de la contracter. (Outre les HTAP

héréditaires qui sont causées par la mutation d'un gène, il y a des HTAP sans causes favorisantes apparentes. Ce sont les plus fréquentes. Il y a aussi des HTAP dues à des produits toxiques, par exemple l'ecstasy ou à des médicaments : le médiateur en fait partie. Il y a enfin des HTAP associées à une autre maladie comme le Sida, par exemple.*)

A propos de votre métier...

Quel rôle jouez-vous dans cette association ?

LC : Mon travail est de motiver les bénévoles : j'organise les réunions d'information, je gère les adhérents et les dons d'argent pour lutter contre cette maladie.

Qu'est-ce qu'être adhérent ?

LC : Etre adhérent signifie cotiser à l'association en versant des sommes d'argent, parfois faire des dons d'argent, soutenir et aider les malades.

Faut-il avoir des qualités spéciales pour pratiquer ce métier ?

LC : Non, pas vraiment, mais il faut surtout être à l'écoute, actif, polyvalent.

Un dernier commentaire pour la fin ?

LC : Oui, je souhaite juste ajouter que le don d'organes sauve de nombreuses vies.

Notons que l'association a organisé plusieurs fois des courses « A plein poumons » pour collecter des fonds.

Inès Chantraine et Valentine Aguilar 6e



* notes de l'auteur