

Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, cette *Brev'Info* est dense et contient des informations de très grande importance. Nous vous en souhaitons bonne lecture, prenez soin de vous. À très bientôt. L'équipe de la *Brev'Info*

le conseil d'administration d'HTaPFrance 2020



Maggy SURACE
Présidente



Sandrine CAMUS-GUILLIER
Secrétaire
Vice-présidente



Roselyne DEWAVRIN
Trésorière

Louis ALLIX
Administrateur

Magali TEKEYAN
Administratrice

rappel

Vous pouvez joindre **Marine**, notre secrétaire administrative :

Par courrier postal :
HTAPFRANCE
21, RUE DE CÎTEAUX
21190 MEURSAULT



Par téléphone :
06 37 44 52 80



Par courrier électronique :
administration@htapfrance.com

vaccination contre la grippe saisonnière

Selon l'avis de la Haute Autorité de santé, la campagne 2020-2021 de vaccination contre la grippe saisonnière a débuté le **13 octobre 2020** et se poursuit jusqu'au **31 janvier 2021** dans le contexte de crise sanitaire lié à la Covid-19. L'Assurance Maladie avait recommandé de se faire vacciner tôt dans l'automne, contrairement aux autres années, et que les proches des personnes les plus vulnérables (HTP, greffés...) soient eux aussi vaccinés. Cependant, la réalité de la situation, c'est-à-dire la rupture de stock annoncée, n'a permis de vacciner que les premiers venus, en principe ceux munis d'un bon de vaccination. **Si vous n'avez pas reçu votre bon de vaccination alors que vous faites partie des personnes à risque, votre médecin traitant peut l'éditer à partir de son espace sur le site Ameli de la sécurité sociale.**

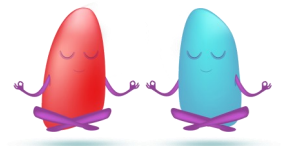
Si vous n'êtes pas encore vacciné, nous vous encourageons à prendre rapidement contact avec votre pharmacien habituel et à lui demander s'il est possible qu'il vous inscrive sur une liste d'attente. Rappel : vous pouvez désormais vous faire vacciner contre la grippe par votre pharmacien.

Enfin, si ce n'est déjà fait, pensez également à vous faire vacciner contre le pneumocoque (2 injections à 60 jours d'intervalle). ●

séances de sophrologie en ligne

Les séances de sophrologie en ligne proposées par **Sandrine Vuillot** sont plus que jamais utiles en cette nouvelle période de confinement. Les séances ont toujours lieu au rythme d'une par semaine, le jeudi de 11 h à 11 h 45, désormais au **tarif préférentiel de 5 € par personne, réservé à nos adhérents.**

- * Pour participer aux séances de sophrologie : suivre les instructions données par Marine, chaque semaine, dans l'invitation qu'elle envoie par e-mail.
 - * Pour mieux connaître Sandrine Vuillot : <http://www.jolimont-yoga-toulouse.com>
- « C'est un temps rien que pour moi, où je laisse de côté mes soucis, mon quotidien, c'est une parenthèse qui fait du bien. » Cécile D. ●



HTP et Covid-19 : votre expérience compte



Le Pr David Montani (Centre de référence national de l'HTP sévère) souhaite recueillir des informations sur les **conséquences de la Covid-19 chez les patients ayant une hypertension pulmonaire et suivis sur l'ensemble de la France.** Un registre HTP-Covid-19 dédié a été constitué à cet effet. Parmi les patients HTP, **près de 70 ont été identifiés avec un impact non**

négligeable de l'infection Covid-19, mais surtout en cas de comorbidités associées comme l'hypertension artérielle, le diabète, l'insuffisance rénale... Pour être aussi exhaustif que possible et avoir une vision plus globale des conséquences de l'infection Covid-19 en cas d'HTP, **le Pr David Montani souhaite interroger directement TOUS les patients HTP qui auraient été diagnostiqués Covid-19 depuis le début de la 1^{ère} vague**, même ceux qui n'avaient pas de symptôme grave et qui ont peut-être été traités sans hospitalisation, quand tout allait bien. Si **vous avez eu** la Covid-19, confirmée par un test PCR positif, **contactez Marine** qui vous mettra en contact avec le Pr David Montani. ●

COPIL Plateforme maladies rares Paris-Saclay

Suite à l'appel à candidature pour intégrer le Comité de Pilotage (COPIL) de la Plateforme d'expertise maladies rares de Paris-Saclay, deux candidats ont été retenus :

- Mme Agnès Farrugia (Association Française contre l'Amylose),
- **M. Pascal Mode (Association HTaPFrance).**

Ces deux nouveaux membres représenteront l'ensemble des associations de la Plateforme et sont nommés pour un mandat de 2 ans à partir d'octobre 2020. Bravo Pascal ! ●





recommandations HTP/COVID-19

Outre le respect des gestes barrières désormais connus de tous, nous souhaitons, sous le contrôle de notre Conseil Scientifique, insister sur certains points :

- **Il faut aérer** les pièces très régulièrement et très souvent. C'est un point clé qui n'est pas suffisamment rappelé alors qu'il est tout à fait essentiel et facile à mettre en œuvre.

- Le Pr David Montani nous encourage à télécharger l'application **TousAntiCovid**. Une large diffusion de cet outil pourrait permettre un traçage efficace et une prise en charge précoce pour les patients à risque notamment. Pour en savoir plus :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/tousanticovid>

L'appli est disponible dans l'App Store et sur Google Play

- **Pour les patients HTP dont les enfants vont à l'école/au collège/au lycée, ou dont le conjoint travaille hors de la maison** : limiter les risques à l'extérieur pour les sujets contacts (pas facile en milieu scolaire). **Au moindre doute, test et masque en attendant les résultats**, y compris le plus possible à la maison, voire isolement du cas contact au sein du domicile. Des patients nous ont dit faire chambre à part pour diminuer les risques de contamination lorsque le conjoint a de nombreux contacts et/ou des contacts à risque à l'extérieur.

- Il est important de préciser que la **ventilation mécanique par intubation présente le risque potentiel d'aggraver l'HTAP**, ce qui est un vrai problème. Vous pouvez le rappeler à votre entourage, si celui-ci ne prend pas assez de précautions à votre égard. Les centres experts de l'HTP savent gérer ces situations, qui heureusement sont rares, mais elles n'en demeurent pas moins périlleuses.

Il est donc d'autant plus important que vous ayez avec vous les **coordonnées d'urgence de votre centre**, ainsi que des éléments de votre dossier médical. Voir à ce sujet l'article très complet *Situations d'urgence et HTP* dans *Cap Vers* n° 32, pages 11 à 15.

- Une bonne nouvelle pour terminer : « **Aucun cas pédiatrique d'HTP+Covid-19 n'a été signalé** », nous dit le Pr Damien Bonnet. ●

Prise en charge de l'htap

Deux documents **indispensables** à la prise en charge de l'HTAP, rédigés sous la coordination du Dr Laurent Savale (Centre de référence national de l'HTP sévère), avec la collaboration d'HTaPFrance, sont parus en 2020. **Prenez-en connaissance !**

1. Le nouveau PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOIN DE L'HTAP (PNDS HTAP). Sa version complète et la synthèse destinée aux médecins généralistes sont consultables sur le site internet de RespiFIL. **Transmettez la synthèse à votre médecin traitant !**

<https://respifil.fr/wp-content/uploads/2020/04/pnds-htap-2020.pdf>

<https://respifil.fr/wp-content/uploads/2020/04/pnds-synthese-medecin-htap-2020.pdf>

2. UNE FICHE SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'HTAP EN SITUATION D'URGENCE destinée aux médecins urgentistes a été mise en ligne sur le site orpha.net. **Distribuez-la à vos proches aidants !**

https://www.orpha.net/data/patho/Emg/Int/fr/HypertensionArteriellePulmonaire_FR_fr_EMG_ORPHA182090.pdf ●





déclarer soi-même en ligne un effet indésirable d'un médicament, c'est possible

<http://ansm.sante.fr> (onglet *déclarer un effet indésirable*) et

<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv-fr/> ●

Actions organisées ou auxquelles ont participé HTaPFrance et ses bénévoles depuis la dernière *Brev'Info*.
Vous retrouverez le détail de certains de ces événements dans le prochain numéro de votre magazine *Cap Vers*...

Du 1 ^{er} juin au 14 août	Le Tour du Monde en Groles , organisé par les Groles Trotteurs du Minervois au profit des Sapeurs-pompiers de France et de l'Association HTaPFrance, a rassemblé 619 participants qui ont parcouru au total 62 263 km . Ils ont ainsi récolté 3 720 € , soit 1 860 € pour chaque association . BRAVO et MERCI aux Groles Trotteurs du Minervois qui nous accompagnent fidèlement depuis de longues années. Plus d'infos : https://www.facebook.com/Tour-du-Monde-en-Groles-104672054603146/?_tn__=kHH-R
24, 25 et 26 septembre	Les Universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares se sont déroulées par visioconférences. Maggy Surace y a assisté. Roselyne Dewavrin est intervenue lors de l'atelier « Éditer un bulletin de l'association : quelle politique associative mettre en place ? ».
1 ^{er} octobre 	Assemblée générale de l'association HTaPFrance, à huis clos. Le quorum n'étant pas atteint, l'AG a dû être convoquée à nouveau.
20 octobre	Laure Rosé a apporté le point de vue du patient lors d'une discussion menée dans le cadre d'un sommet annuel international organisé par les laboratoires Janssen (qui ont racheté les laboratoires Actelion) et qui portait sur les données de vie réelle, leurs usage et impact sur les différents acteurs du système de santé dans le monde.
12 nov. 	Assemblée générale de l'association HTaPFrance, à huis clos.

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ? Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

Reportés sine die

Les **Rencontres Régionales** prévues à Dijon-Besançon, Nantes et Marseille, le **Week-End Enfants-Familles**, et les rendez-vous de nos partenaires pourront reprendre lorsque la situation sanitaire le permettra.



Association HTaPFrance

Adresse postale : 21, rue de Cîteaux - 21190 MEURSAULT

Adresse siège social : 5, rue du Lac Léman - 91140 VILLEBON-SUR-YVETTE

Page 2/2



+33 (0)6 37 44 52 80 www.htapfrance.com



administration@htapfrance.com