



Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, nous avons le plaisir de vous adresser la dernière *Brev'Info* de 2020. Nous vous souhaitons des fêtes chaleureuses et sereines et vous présentons nos meilleurs vœux pour l'année à venir. Que 2021 soit douce et joyeuse et qu'elle vous garde, vous et ceux qui vous sont chers, en bonne santé. À très bientôt ! L'équipe de la *Brev'Info* et le CA d'HTaP France

## Patients HTP considérés comme vulnérables

Depuis le début de la crise de la Covid-19, la notion de personne vulnérable, déterminante de certains droits, a été fluctuante. La loi du 25 avril instaurant la possibilité de l'activité partielle avait donné lieu à un décret, selon lequel les personnes souffrant d'HTP et les greffés étaient considérés comme personnes vulnérables. Mais, fin août, le nombre de situations donnant lieu à cette qualification a été réduit et ne bénéficiait plus ni aux HTP, ni aux greffés. **HTaP France et d'autres associations de patients ont alors écrit au Premier ministre, au ministre des solidarités et de la santé, et au Haut Conseil de la Santé Publique, pour expliquer leur situation. Nous avons été entendus**, puisque la liste des critères s'est étoffée, et, depuis le 12 novembre, ces personnes peuvent donc de nouveau bénéficier du dispositif d'activité partielle, à 3 conditions :

- la pathologie est inscrite dans la liste,
- le recours au télétravail est impossible,
- et les mesures de protection apportées par l'employeur sont insuffisantes.

L'HTP relève des situations suivantes :

- antécédents cardiovasculaires
- insuffisance cardiaque stade NHA III ou IV
- pathologie chronique respiratoire susceptible de décompenser.

Pour ce qui est du droit à bénéficier de l'attribution de masques gratuits, c'est au médecin qui suit le malade d'apprécier la qualité de personne vulnérable, et de lui en prescrire.

Pour en savoir plus :

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14443> ●

## tousanticovid

Plus de 11 millions de personnes ont déjà téléchargé l'application TousAntiCovid. Et Vous ? 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. ●



## 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/> ●

## Cap Vers...

Nous préparons activement le n° 34 de *Cap Vers...*, votre revue favorite. Certains bénévoles de l'équipe ayant vu leur activité professionnelle augmenter considérablement, *Cap Vers...* n'arrivera dans vos boîtes aux lettres que vers la fin de l'hiver. Mais il sera comme toujours rempli d'infos passionnantes, de trucs et astuces indispensables et de témoignages pleins d'espoir. À bientôt ! ●



## autobiographie

Dès l'âge de 3 ans, Séverine Bouvard est opérée d'une malformation cardiaque. 35 ans plus tard, les médecins lui diagnostiquent une HTAP. « Je n'ai pas souhaité adhérer à l'association HTaP France, car je ne souhaitais pas que toute ma vie tourne autour de la maladie, je voulais me battre à ma façon. » Après maintes péripéties, elle a rédigé son autobiographie.

« Je souhaite partager mon vécu, et redonner envie aux patients de se battre toujours davantage, mais aussi de leur donner espoir afin de ne plus être à bout de souffle. »

Désormais membre d'HTaP France, Séverine Bouvard nous informe que son livre est disponible à la vente sous deux formats :

ebook : <https://www.amazon.fr/dp/B08MWNZHHC>

papier : <https://www.amazon.fr/dp/B08MSQTCG9> ●



## Priorité aux personnes à mobilité réduite

Un patient nous a signalé l'existence du système Priocall qui permet aux personnes à mobilité réduite titulaires d'une carte d'invalidité d'être prioritaires dans les files d'attente aux caisses, et ceci sans avoir à demander que les autres clients les laissent passer. Le client handicapé est appelé grâce à un système de badge. Une soixantaine de commerces ont déjà adopté ce système. L'avez-vous déjà vu, testé ? N'hésitez pas à nous en parler ! Si vous souhaitez faire connaître ce système à vos commerçants, voici le lien : <https://www.priocall.com/>

Priocall pourrait aussi trouver son utilité dans les gares ou tout autre lieu accueillant du public. ●



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...*

**Septembre** RTE, Réseau de Transport d'Électricité, dispose d'un **accord en faveur de l'intégration des personnes en situation de handicap**. Par cet accord, RTE a mis en place un dispositif innovant, dit « mécanisme de rétrocession », qui permet aux salariés de RTE en situation de handicap d'être acteurs d'un don au profit d'associations de leur choix, parmi celles investies dans l'aide aux personnes handicapées. Notre association a été choisie par l'une des salariées de RTE pour un don éventuel. Les demandes de dons sont soumises à validation d'un comité local d'intégration et de compensation du handicap de RTE, qui a donné son accord. C'est ainsi qu'HTaPFrance a reçu un don de 6 090 €, correspondant à 600 SMIC horaire ! Nous remercions très vivement RTE ainsi que notre adhérente qui a pensé à son association préférée ! Son témoignage sera à lire dans le prochain *Cap Vers...*

**Octobre et novembre** Le marché de Noël associatif de la Ville d'Illkirch-Graffenstaden (67) a beau avoir été annulé, cela n'a pas empêché **Joëlle et Raymond Kayser** de vendre au profit de notre association les 50 kg de petits gâteaux de Noël maison prévus pour le stand HTaPFrance du marché. Tous les détails seront à lire dans le prochain numéro de *Cap Vers...* Bravo et merci à nos pâtisseries chevronnés !

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.



## rappel : étude htp et covid-19

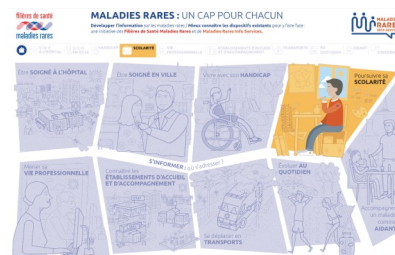


Le Pr David Montani (Centre de référence national de l'HTP sévère) souhaite recueillir des informations sur les **conséquences de la Covid-19 chez les patients ayant une hypertension pulmonaire et suivis sur l'ensemble de la France**. Un registre HTP-Covid-19 dédié a été constitué à cet effet. Parmi 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<sup>ère</sup> 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. ●

## maladies rares, parcours de santé et de vie : un nouveau service

**Maladies Rares Info Services** a mis en ligne une **infographie animée sur le parcours de santé et de vie** que nous vous invitons à découvrir ou à redécouvrir. Construite avec les 23 filières de santé maladies rares, elle propose un accès facilité à **l'information et aux ressources dédiées aux maladies rares**, au bénéfice des personnes touchées par la maladie comme des professionnels. Neuf grandes thématiques structurent ainsi cet outil :

- \* Être soigné à l'hôpital
- \* Être soigné en ville
- \* Vivre avec son handicap
- \* Poursuivre sa scolarité
- \* Accompagner un malade comme aidant
- \* Évoluer au quotidien
- \* Se déplacer en transports
- \* Connaître les établissements d'accueil et d'accompagnement
- \* Mener sa vie professionnelle

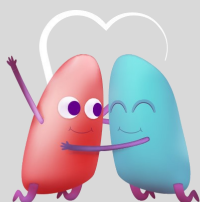


Lien utile : <http://parcoursantevie.maladiesraresinfo.org/> ●

## cafés htap virtuels



Dans notre *Brev'Info Edition Spéciale* n° 10, nous vous proposons de mettre en place des **Cafés HTaP par visioconférence**, comme cela s'est déjà fait du côté de Toulouse, au printemps dernier. Vous ne connaissez pas encore le principe des Cafés HTaP ? Il s'agit habituellement de se réunir (chez l'organisateur, dans un café, etc.) pour faire connaissance avec les adhérents de sa région, discuter de la maladie ou d'autres choses, s'encourager mutuellement, vivre un moment de partage. Le projet de Cafés HTaP virtuels intéresse plusieurs personnes ; aussi, nous renouvelons notre appel afin que vous soyez plus nombreux à vous joindre à ces instants de convivialité. Dans un souci de facilité, HTaPFrance organisera un Café HTaP virtuel, **vous n'aurez qu'à venir avec votre bonne humeur**. Peu importe l'endroit où vous résidez, la visioconférence nous permet de **vous réunir sans frontière et sans attestation de sortie**. Alors, ne soyez pas timide et venez nous rejoindre ! Pour participer au Café HTaP virtuel organisé par HTaPFrance, **faites-vous connaître auprès de Marine**. Si vous avez déjà indiqué vouloir participer, votre inscription est toujours valable. ●



## fusion entre l'association marie lannelongue et la fondation hôpital saint joseph

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2020, l'association Marie Lannelongue et la Fondation Hôpital Saint-Joseph ont fusionné, donnant naissance à un nouvel ensemble hospitalier. Cette opération va permettre à l'Hôpital Marie Lannelongue d'entreprendre notamment le chantier de sa reconstruction. Le Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, ainsi présent sur deux sites, devient le premier Établissement Privé d'intérêt collectif (ESPIC) de France. Source : rapport annuel. <https://fr.calameo.com/read/0042444051496a7990901> ●

Joindre marine



Partéléphone : 06 37 44 52 80



Par courrier électronique : [administration@htapfrance.com](mailto:administration@htapfrance.com)

