

Brev'info

Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, c'est avec un immense plaisir que nous accueillons une nouvelle bénévole au sein du conseil d'administration, Joëlle Kayser. Elle a été élue lors de l'assemblée générale du 26 mars dernier. Malgré l'arrivée tant espérée du printemps, l'actualité reste grave, vous le savez. Nous avons néanmoins quelques bonnes raisons de nous réjouir, en particulier grâce à nos partenaires qui restent aussi actifs que fidèles. Bonne lecture ! L'équipe de la *Brev'Info*

le conseil d'administration 2022



Maggy SURACE
Présidente



Sandrine CAMUS-GUILJIER
Secrétaire
Vice-présidente



Joëlle KAYSER
Trésorière



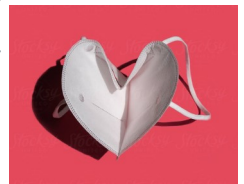
Magali TEKEYAN
Administratrice



infos Covid-19

La situation sanitaire impose que les personnes à risque de développer une forme grave de la Covid-19, tels les patients HTP et les greffés, continuent à se protéger. Cela passe bien évidemment par le respect des gestes barrières :

- * respect de la distanciation physique,
- * lavage des mains,
- * utilisation de gel hydroalcoolique,
- * port du masque FFP2 : Le port du masque n'étant désormais plus obligatoire, les personnes fragiles sont moins bien protégées. Il leur est hautement recommandé de porter des masques FFP2. Ils sont remboursés par la Sécurité sociale (1 boîte/mois) sur prescription médicale.



Il est conseillé de rester en télétravail ou en arrêt de travail. D'autre part, en cas de symptômes, les greffés doivent effectuer un test PCR et appeler leur centre de greffe, même le week-end. Il est important qu'ils soient pris en charge le plus rapidement possible.

À noter : la moitié des greffés positifs à la Covid-19 ont été diagnostiqués entre janvier et mars 2022 (données de l'Hôpital Marie Lannelongue).

Les proches sont appelés à prendre toutes les mesures nécessaires pour protéger les malades et les greffés. ●

Plan ministériel pour le prélèvement et la greffe de tissus et d'organes

Le prélèvement et la greffe d'organes sont des activités de santé publique qui constituent une priorité nationale. Parce que la crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19 a provoqué une diminution de 25 % du nombre des transplantations en 2020 et a fragilisé l'organisation de la filière du prélèvement et de la greffe, un quatrième plan greffe (2022-2026) a été élaboré afin de remédier aux difficultés causées par la crise. Les actions se veulent concrètes pour :

- * augmenter le recensement et le prélèvement d'organes sur donneurs décédés,
- * améliorer l'accès à la liste nationale d'attente et développer la transplantation d'organes,
- * développer la greffe rénale à partir de donneur vivant,
- * développer le prélèvement et la greffe de tissus,
- * renforcer l'évaluation des activités de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus, ainsi que la gouvernance des données,
- * améliorer la qualité des pratiques et la sécurité des soins,
- * optimiser le financement des activités de recensement, de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus,
- * soutenir la formation, la recherche et le rayonnement européen et international dans le domaine du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus,
- * communiquer pour mobiliser le grand public et les professionnels.



Pour en savoir plus :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/planprelevementgreffe_ot_2022_2026.pdf ●

Covid-19 et vaccination

Un schéma vaccinal complet est recommandé pour les patients HTP et les greffés. Concernant l'injection d'une quatrième dose de vaccin, les messages de la HAS et les recommandations sont un peu divergents. La 4^e dose, ou 2^e dose de rappel, est recommandée pour les personnes de plus de 60 ans et les personnes immunodéprimées. Pour les patients greffés, elle est discutée au cas par cas. L'injection est réalisée avec un vaccin à ARN messager, Pfizer ou Moderna. ●



bénévolet


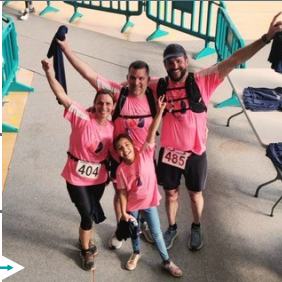


Et si vous vous engagiez davantage dans la vie de votre association préférée ? HTaPFrance serait heureuse d'être épaulée par des bénévoles ayant des compétences dans des domaines tels que la communication, la mise en page d'une revue, la rédaction d'articles pour *Cap Vers...* et le site internet (bon niveau de français), la rédaction de témoignages à partir d'interviews téléphoniques de malades ou aidants, la tenue d'un stand lors d'une manifestation sportive ou à l'hôpital (ponctuellement), la sollicitation d'entreprises pour des partenariats, la vente de rubans de l'association, etc.



Contactez Marine pour vous faire connaître et demander toutes les informations dont vous avez besoin ! ●








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...*

28 février 	Certains bâtiments qui auraient dû être éclairés pour la Journée mondiale des maladies rares ne l'ont pas été en raison de l'attaque de l'Ukraine. Néanmoins, des photos ont été prises devant ces monuments, et relayées en ligne, pour compléter la campagne de sensibilisation RENDRE VISIBLE L'INVISIBLE menée par l'Alliance maladies rares au travers de l'exposition itinérante du même nom.	
12 mars 	L'école St Charles de Tassin-la-Demi-Lune (69) a organisé une Course solidaire afin de sensibiliser enfants et parents à l'HTAP. L'une des organisatrices est personnellement touchée par cette cause, car son neveu de 6 ans est atteint par l'HTAP. La course a réuni plus de 130 participants et a permis de récolter 1 800 € ! GRAND ET CHALEUREUX MERCI à tous les généreux donateurs !	
26 mars 	Notre assemblée générale ordinaire s'est déroulée en visioconférence. Elle a été suivie des interventions des Prs M. Humbert, D. Bonnet, D. Montani et du Dr G. Dauriat , avec le concours du Pr O. Sitbon .	
27 mars	Benoît et sa famille ont fièrement représenté HTaPFrance lors de la course La Ronde du Hibou qui a eu lieu au Plessis-Robinson (92). TOUTES NOS FÉLICITATIONS !	

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ?

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

16 avril 	Rendez-vous le 16 avril à Saint-Vincent-sur-Oust (56) pour la 9 ^e édition du Tiken Trail . Les bénéfices réalisés seront reversés à plusieurs associations dont HTaPFrance. Des places sont encore disponibles, mais ne tardez pas, il y a déjà plus de 880 coureurs inscrits ! Informations sur www.tikentrail.fr	
17 avril	Chaque année, les Groles Trotteurs du Minervois, à Caunes-Minervois (11), courent pour la bonne cause lors du Trail de l'Argent Double . En 2022, la course fêtera ses 10 ans et sur chaque inscription, 2 € seront reversés à HTaPFrance. Plus d'informations sur le site www.groles-trotteurs.com . Inscription possible jusqu'au 15 avril.	
6 mai 	À l'occasion de la Journée mondiale de l'hypertension pulmonaire (5 mai), Maggy Surace , notre présidente, et le Pr Arnaud Bourdin (ou Dr Clément Boissin), pneumologue du Centre de compétence de Montpellier, interviendront sur la radio RCF Maguelone Hérault, à 11 h 30. Ils répondront aux questions du journaliste Pascal Douek pour expliquer, entre autres, ce qu'est l'HTAP. À ne pas manquer !	
25 au 29 mai	Une équipe formée de greffées suite à une HTAP se rendra à Narbonne (11) pour défendre les couleurs d'HTaPFrance lors des 28^{es} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés . Des sportifs de tous âges participeront à des épreuves dans près de 20 disciplines sportives. Ces Jeux sont l'occasion de promouvoir la réussite de la transplantation et la nécessité des dons d'organes. Si vous êtes sur place, « courez » les encourager !	
19 juin 	Vous voulez soutenir l'association HTaPFrance d'une façon originale ? Alors participez à la Course des Héros qui aura lieu à Paris, au Domaine de Saint-Cloud, le 19 juin 2022. Inutile d'être un grand sportif, vous choisissez vous-même le défi que vous souhaitez relever : marche 2 km et 6 km, course 6 km et 10 km. L'objectif est de récolter des dons pour financer notre prochain Congrès Patients qui aura lieu à l'automne 2022. Vous pouvez aussi abonder la cagnotte de Maggy, par exemple. Tapez sur Internet « course des héros + HTaPFrance ».	
1^{er} sem. 2022 	En vue d'un nécessaire 4 ^e plan national maladies rares, l'Alliance maladies rares propose des forums maladies rares devant permettre d'identifier les points d'amélioration du système de prise en charge actuel, et de contribuer ainsi à améliorer le parcours de vie des malades. Après Rennes et Nantes, ce sera au tour de Toulouse le vendredi 22/04, Bordeaux le 13/05, Lyon le 24/06, Nancy le 01/07. https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/les-nouveaux-forums-regionaux-de-lalliance-maladies-rares-2022/	
Date et lieu à préciser	Des Rencontres Régionales sont envisagées à Nantes, Dole et Rouen, un Week-End Enfants-Familles est envisagé sur le secteur Auvergne-Bourgogne-PACA, un Congrès Patients est prévu à l'automne. Consultez notre site internet !	

Solidarité avec les Patients ukrainiens

HTaPFrance apporte la même aide aux malades HTP ukrainiens qui souhaitent venir se réfugier en France qu'à tous les malades : mise en relation avec les Centres de référence et de compétence, apport d'informations, intermédiaire pour contacter certains organismes ou trouver des traducteurs pour les assister lors de rendez-vous médicaux, facilitation de l'accès aux traitements...

Vous pouvez d'ores et déjà nous faire parvenir vos restes de médicaments non périmés qui pourront éviter à certains une rupture dans leur traitement avant l'attribution d'une protection sociale (prendre contact avec Marine auparavant). HTaPFrance pourrait être amenée à mettre en place une cagnotte pour récolter des fonds, en cas de besoins spécifiques aux malades HTP réfugiés, le cas échéant. Tous vos contacts de nature à faciliter l'accueil de ces personnes nous serons précieux, nous vous remercions de nous les partager. ●

Où trouver le PNDS HTAP ?

Pour faire suite à une question posée lors de notre dernière AG, nous vous rappelons que vous trouverez la version complète du nouveau **protocole national de diagnostic et de soins de l'HTAP (PNDS HTAP)** et la synthèse destinée aux médecins généralistes 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> ●

