

Brev'info

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, nous vous souhaitons un bel été et espérons vous revoir ou faire votre connaissance lors du Congrès Patients, en octobre prochain. Bonne lecture à tous.

le dossier médical partagé ou DMP

Le Pr **Éric Hachulla**, membre de notre Conseil Scientifique, dirige la filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares, FAI²R. Lors de notre assemblée générale, il a encouragé les malades à créer leur **Dossier Médical Partagé, ou DMP**. En service dans toute la France depuis le 06 novembre 2018, le DMP est un carnet de santé numérique, gratuit et confidentiel. Il ne se substitue pas au dossier que tient chaque établissement de santé ou chaque professionnel de santé, il vient simplement regrouper toutes les informations du patient au même endroit, avec pour objectif d'améliorer la coordination des soins et ainsi permettre d'éviter la répétition d'examen, les prescriptions inutiles ou encore les interactions entre médicaments.

Si vous souhaitez vous lancer, vous pouvez vous aider du tutoriel vidéo mis en ligne par FAI²R :

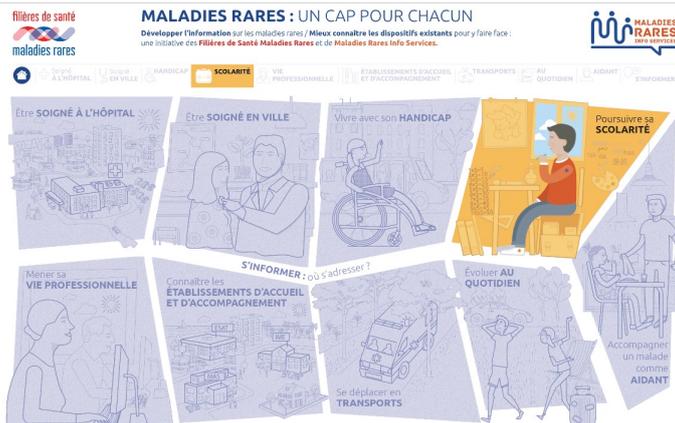
<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/dmp> ●

maladies rares : un nouveau service

Maladies Rares Info Services a récemment mis en ligne une **infographie animée sur le parcours de santé et de vie**. 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 problématiques 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/> ●



Réservez la date !



Congrès
Patients
HTaP France

11-12-13 octobre 2019

rencontres entre greffés et patients sur liste



La première rencontre entre greffés et patients sur liste a eu lieu le 18 avril. Elle a réuni Ianiré, Manon et Mélanie à l'hôpital Marie Lannelongue (Le Plessis-Robinson, 92).

Ces rencontres sont initiées par HTaP France et l'hôpital Marie Lannelongue, en lien avec l'équipe de soignants. Les personnes en attente désirant y participer peuvent se faire connaître auprès de Mélanie GD pour être prévenues des prochaines dates. E-mail : administration@htapfrance.com ●

médicaments et déplacements

Pour vos déplacements en France ou à l'étranger cet été, **pensez à anticiper** afin de pouvoir récupérer le bon médicament au bon endroit. Pour un **long séjour à l'étranger**, rapprochez-vous de votre médecin hospitalier et de votre pharmacie hospitalière **plusieurs mois auparavant**. En France, vous devez pouvoir vous procurer vos médicaments spécifiques dans toute pharmacie hospitalière, que vous aurez pris soin de prévenir **deux semaines à l'avance** pour qu'elle puisse avoir le stock. Article à suivre dans *Cap Vers...* n° 31 ●

médicaments et alimentation



Merci à Sylvie Cantero qui a attiré notre attention sur le fait que **la grenade n'est pas recommandée pour les patients greffés**. En effet, comme le pamplemousse, le millepertuis, la carambole, l'orange amère, le cédrat et le thé vert, elle interagit notamment avec les immunosuppresseurs ●

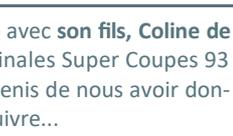
représentants des usagers



L'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Île-de-France lance un appel à candidature. Elle recherche les **représentants des usagers en commissions des usagers** pour la prochaine période de mandature 2019-2022. Si vous souhaitez vous informer sur cette mission et/ou vous investir au niveau des hôpitaux de Bicêtre et Necker, faites-vous connaître auprès d'HTaP France, association agréée qui peut examiner puis proposer vos candidatures jusqu'au 15 septembre inclus ●



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

	<p>20 avril Succès record, générosité et grande motivation pour la 7^e édition du Tiken Trail à Saint-Vincent-sur-Oust (56) ! 1 463 participants adultes, jeunes et enfants, se sont donné rendez-vous pour courir sous les couleurs de plusieurs associations dont HTaPFrance. Un grand bravo aux courageux et généreux coureurs !</p>	
	<p>27 avril La Rencontre Régionale à l'institut Cœur-Poumons du CHU de Lille a réuni quelque 35 personnes et 4 experts du Centre de compétence de Lille. Les échanges autour de la dispensation des médicaments et des séjours en altitude ont été très animés et constructifs. Merci aux Ch'tis pour leur accueil et en particulier à Anne, Joël, Nicole, Patrice, aux médecins et au personnel technique de l'hôpital pour leur aide précieuse. Roselyne et Mélanie GD</p>	
	<p>4 mai Journée Mondiale de l'HTP. Les associations allemande, suisse et française ont visité une mine d'argent à Müstertal (Allemagne), avant de déjeuner ensemble. Le 6 mai, les dirigeants des trois associations ont visité les locaux des Laboratoires Actelion (Allschwil, Suisse) où ils ont assisté à des présentations portant sur l'accompagnement des malades et des projets de recherche. Laure, Théo, Sandra</p>	
	<p>11 mai Café HTaP à Rezé (44). Premier Café HTaP en pays nantais, chez Jade et sa famille. Nous étions 20 dont 7 venus du Morbihan, heureux de faire de nouvelles connaissances et de constater que nous n'étions pas les seuls à vivre les mêmes préoccupations. Roselyne</p>	
	<p>25 mai Rencontre Régionale à Antibes, avec les experts du Centre de compétence de l'HTP de Nice. Nous adressons un immense merci à Julie Decrolier, past-présidente du club Inner Wheel Antibes, son sourire et sa bienveillance ont contribué à accueillir chaleureusement les participants. Laure et Mélanie GD</p>	
	<p>25 mai Café HTaP à Balma (31). Deux groupes se sont formés : un pour la sophrologie et un autre qui a échangé à bâtons rompus. Les 20 participants ont ensuite apprécié les interventions de Vérane, Caroline (infirmière VitalAire) et Bruno, patient, pharmacien et pompier, qui porte en permanence un bracelet d'identification. En cas d'urgence, les infos indiquées sur le bracelet pourraient permettre aux secours de mieux le prendre en charge. Danielle Duban</p>	
	<p>4 juin Journée des associations de l'Hôpital Nord - AP-HM, à Marseille (13). Maggy Surace et Marion Blouin ont tenu le stand HTaPFrance sous un soleil de plomb. Une expérience à renouveler (sous un parasol) afin de pérenniser les contacts.</p>	
	<p>8 et 9 juin Basket-ball à Pierrefitte-sur-Seine (93). Pascale Couget, Cécilia Messinèse venue samedi et revenue dimanche avec son fils, Coline de Welle, Duranty Chan venu avec sa maman, Linda et Lionel Lemesle ont tenu le stand HTaPFrance lors des Finales Super Coupes 93 Jeunes m/f et Finales Coupes 93 Seniors m/f. Merci au Comité Départemental de Basket-Ball de Seine-Saint-Denis de nous avoir donné cette opportunité de faire connaître l'HTP auprès du grand public ! Rendez-vous est pris en septembre. À suivre...</p>	

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

	<p>15 juin Café HTaP à Riec-sur-Bélon (29). RDV à 10 h 30 pour un petit circuit touristique en voiture avec Patrice. RDV à 12 h 30 pour un déjeuner champêtre. Adresse du jour : 9 impasse de Kerneven, 29340 Riec-sur-Bélon. Patrice et Noky Lethuillier : 06 22 42 47 60</p>
	<p>22 juin Café HTaP à Balma (31). BBQ, à partir de 12 h 30. Danielle Duban : 06 70 99 48 21</p>
	<p>26 - 27 juin Formation à l'écoute niveau 2 organisée par l'AMR. Paris. Si vous êtes intéressé(e) et avez suivi le niveau 1, faites-vous connaître auprès du secrétariat.</p>
	<p>6 juillet Café HTaP à Strasbourg (67). RDV à 11 h 30: tartes flambées chez Joëlle et Raymond. Les participations éventuelles seront reversées à HTaPFrance sous forme de don. RDV à 16 h : Visite guidée de la cathédrale de Strasbourg. Frais partagés entre les participants. Places limitées ! Renseignements et inscriptions auprès de Joëlle Kayser : 06 42 68 98 37</p>
	<p>21 juillet Art dans la rue à Guidel-Plages (56) : stand d'info sur l'HTP + vente de tableaux au profit d'HTaPFrance. Catherine Collet et ses amis</p>
	<p>Septembre Café HTaP en Alsace et HTaPizza Party en Bretagne. Dates et lieux à confirmer. Surveillez notre site internet !</p>
	<p>11-12-13 octobre Notre 4^e Congrès Patients se déroulera à Valpré, près de Lyon (69). Ce week-end d'information, d'échanges et de partage s'articulera autour de sessions plénières et d'ateliers. Avec la participation des experts du Centre national de référence et des Centres de compétence de l'HTP, ainsi que de nombreux intervenants. À ne manquer sous aucun prétexte !</p>
	<p>En préparation Rencontre Régionale à Nantes. Date et lieu à confirmer. Renseignements et inscriptions auprès du secrétariat.</p>

Comment porter sa pompe à perfusion ?

Ils ne flattent guère nos silhouettes. Mais pour notre plus grande joie, ils réapparaissent dans les rayons des boutiques et sont prêts à nous rendre un énorme service. Mais de quoi s'agit-il ? **Des shorts cyclistes**, pardi ! Customisés par des petites mains agiles, ils se cachent sous les jupes et les robes, et porteront discrètement les pompes des malades HTAP traitées par perfusion continue. Comment procéder ? Dans un tissu en coton (ancien tee-shirt, par exemple), coudre une pochette pouvant accueillir la pompe. Coudre cette pochette à l'intérieur du cycliste, face interne de la cuisse. Enfilez votre cycliste, placez-y la pompe, mettez votre jolie robe et sortez profiter des beaux jours ! Ça marche aussi en hiver ●

