



# Brev'info

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, voilà bientôt une année que nous vivons tous plus ou moins sous cloche. Avez-vous pu trouver un rythme de croisière pour préserver votre santé morale, mentale et économique? N'hésitez pas à nous envoyer vos témoignages, et aussi à faire appel à Marine pour lui poser vos questions. Cette *Brev'Info* vient à vous avec son condensé d'informations, loin des polémiques et discours anxiogènes et parfois contradictoires dont les médias nous rebattent les oreilles. Nous vous souhaitons une bonne lecture !



Comme annoncé en conférence de presse le 14 janvier, le Gouvernement a décidé que les patients vulnérables à très haut risque, tels que définis par le conseil d'orientation de la stratégie vaccinale, pourront être vaccinés de manière progressive, à compter du 18 janvier 2021. **Les patients atteints d'HTAP et HTP-TEC, de sclérodémie systémique ou encore de lupus [...] font partie de la liste de pathologies rares justifiant une vaccination en très haute priorité contre la COVID-19. Les transplantés d'organe solide (poumon, cœur, foie, rein) sont également concernés.**

Par ailleurs, le Centre de référence de l'hypertension pulmonaire et le réseau national PulmoTension recommandent la vaccination contre la COVID-19.

Compte-tenu de la nécessité de s'assurer du respect des critères médicaux, vous devrez vous munir d'une attestation de votre médecin traitant (généraliste) ou de votre médecin spécialiste pour bénéficier de la vaccination sans critère d'âge, notamment si elle est effectuée à l'extérieur du centre qui vous suit pour votre pathologie.

Lors de cette consultation prévacinale, **votre médecin vérifiera l'absence de contre-indication selon votre cas.** Il devra vous informer des bénéfices attendus, des risques encourus et obtenir votre consentement. **Votre médecin vous remettra ensuite une « attestation d'éligibilité à la vaccination contre la COVID-19 ».**

**Prendre rendez-vous avec votre attestation :**

- \* Par internet : via le site [santé.fr](http://santé.fr) ou sur [doctolib.fr](http://doctolib.fr) ou l'application doctolib à télécharger sur son téléphone ou sa tablette,
- \* Par téléphone : numéro national **0 800 009 110**,
- \* En contactant directement le centre de vaccination de votre choix. ●



Les données actuelles sur les risques liés à la vaccination contre le Sars-Cov-2 montrent que la **balance bénéfique risque** (pour le vaccin Pfizer BioNTech) est **largement en faveur du vaccin**, notamment si l'on se réfère aux réactions allergiques.

En effet, aux États-Unis, les **réactions allergiques sévères** (anaphylaxies) liées au vaccin à ARNm de Pfizer **sont ultra-rares** :

- \* Au 19 décembre : 6 anaphylaxies/272 000 doses (0,002%)
- \* Au 23 décembre : 21 anaphylaxies/1 893 360 doses (0,001%). Soit 11 cas pour 1 million.
- \* On compte également 0.2% d'événements indésirables (soit 4 393 cas).

Temps moyen d'apparition des symptômes : 13 minutes.

Et si ces chiffres ne vous parlent pas, en voici d'autres. À titre de comparaison, en France, on compte chaque année :

- \* **79 anaphylaxies alimentaires par million d'habitants**, soit 1 anaphylaxie alimentaire tous les 5 jours.
- \* 100 anaphylaxies par million de patients anesthésiés. ●

## Journée internationale des maladies rares



La 14<sup>e</sup> journée internationale des maladies rares aura lieu dimanche 28 février 2021 et la mobilisation se fera sur les réseaux sociaux.

L'Alliance française coordonne la journée dans l'hexagone, en partenariat avec les membres de la Plateforme Maladies Rares, les bénévoles, les associations membres, les filières de santé maladies rares et les plateformes d'expertise maladies rares, sous la bannière « **Faisons alliance pour les maladies rares** ». L'objectif de la campagne est de **rendre visible les noms des maladies** pour les sortir de l'invisibilité et de **faire entendre les premiers concernés**. Avec le **#YESWENAME**, les acteurs des maladies rares investiront les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, Twitter) du 6 au 28 février 2021 à l'aide d'un film de lancement, de visuels personnalisables pour afficher le nom d'une maladie, de quizz et destémoignages vidéo. N'hésitez pas à interagir avec les publications, et à utiliser les visuels pour donner de la visibilité aux maladies rares, et aux vôtres en particulier ! ●



## Don à la recherche

En 2020, grâce aux dons reçus des adhérents, des sympathisants et des familles endeuillées, HTaP France a pu verser **10 000 € à la recherche sur l'HTP**.

L'unité Inserm U999, dirigée par le Pr Marc Humbert, a été choisie car c'est la seule unité de recherche en France qui **se consacre spécifiquement à la compréhension et à la prise en charge de l'hypertension pulmonaire**. Cette unité accueille des chercheurs du monde entier, et pas uniquement issus du service de pneumologie, loin de là ! ●

## attendre la greffe en toute sérénité

Si vous êtes en attente de greffe ou si la greffe commence à être envisagée chez vous, nous vous encourageons à demander à notre secrétariat la **brochure Attendre la greffe en toute sérénité**. Les étapes du parcours médical prégreffe sont présentées sur un poster sous la forme d'un jeu de l'oie. Si vous avez déjà la brochure mais pas encore le poster, vous pouvez le demander séparément au secrétariat. D'autre part, les associations se réunissent à nouveau autour de la Fédération des greffés du cœur et/ou des poumons qui a obtenu un financement pour éditer une nouvelle brochure sur le thème « vivre sereinement avec son nouveau greffon » (le titre n'est pas défini). ●





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...

26 novembre	Sa rencontre annuelle de patients ayant été annulée, l'association allemande PHe.v. a organisé un <b>webinaire</b> en collaboration avec les experts de l'HTP de la Thoraxklinik de Heidelberg. Pendant 1 h 30, experts et membres de l'association ont pu échanger entre autres sur la nouvelle classification et le diagnostic des HTP, la génétique, les études en cours et la prise en charge des malades HTP pendant l'épidémie de Covid-19. <b>Laure Rosé</b>
Décembre	<b>Mélanie GD</b> a assisté à plusieurs événements autour de la thématique de la vaccination et de la Covid-19, pour s'informer sur les mécanismes de désinformation, mais également pour entendre des experts de la vaccination et des maladies infectieuses. Cela, afin de mieux décrypter les messages et vous transmettre les informations justes, grâce bien évidemment à notre conseil scientifique. * <b>Deux tables rondes</b> , l'une sur les groupes anti-vaccinations, et l'autre sur le complotisme en santé. Des résumés de ces tables rondes se trouvent sur le site de Nile, l'organisateur : <a href="http://nileconsulting.eu/blog/">nileconsulting.eu/blog/</a> * <b>Réunion publique à l'agence européenne du médicament</b> sur le thème des Vaccins anti-Covid, au cours de laquelle différents experts de la vaccination ou des maladies, ainsi que des parlementaires européens ou des membres de la société civile ont exprimé de nombreux points de vue. L'ouverture au public de cette réunion avait pour but la transparence. Elle portait sur le processus d'approbation des vaccins contre la Covid-19 et comment la sécurité des vaccins allait être assurée, et échanger avec les participants sur leurs besoins, attentes et inquiétudes à ce sujet.
Janvier	* Deux <b>formations de l'Alliance Maladies Rares</b> pour <b>Maggy Surace</b> , notre présidente : - atelier presse "s'adresser aux journalistes", - participer à la gouvernance des filières de santé maladies rares. * Par ailleurs, le groupe <b>AVNIR</b> , sur la <b>vaccination des personnes immunodéprimées ou à haut risque d'infection</b> , a fait sa réunion de rentrée avec, outre les résultats de l'enquête réalisée ces derniers mois, une discussion sur le vaccin contre la Covid-19, grâce à la présence du Dr Paul Loubet, spécialiste des maladies infectieuses au CHU de Nîmes. <b>Mélanie GD</b>

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

Reportés sine die	Les <b>Rencontres Régionales</b> prévues à Dijon-Besançon, Nantes et Marseille, le <b>Week-End Enfants-Familles</b> , 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 interroge 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. ●

## PCH, Parents handicapés et Parentalité

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2021, les parents en situation de handicap bénéficiant de la prestation de compensation du handicap (PCH) ont droit à une aide pour la prise en charge des besoins relatifs aux actes quotidiens liés à la parentalité. Il s'agit des besoins en aide humaine et en aides techniques, ainsi qu'à ceux liés à la préparation des repas et à la vaisselle.



Les montants forfaitaires mensuels accordés varient selon l'âge de l'enfant :

- Pour le besoin d'aide humaine** (rémunération d'un intervenant pour réaliser certaines tâches quand les enfants ne sont pas autonomes pour les gestes du quotidien, notamment) :
  - 900 € pour un enfant de moins de 3 ans, 1 350 € pour les familles monoparentales ;
  - 450 € pour un enfant entre 3 et 7 ans, 675 € pour les familles monoparentales.
- Pour le besoin d'aides techniques** (achat de matériel spécialisé de puériculture, par exemple) :
  - 1 400 € à la naissance de l'enfant ;
  - 1 200 € à son 3<sup>e</sup> anniversaire ;
  - 1 000 € à son 6<sup>e</sup> anniversaire.

Les parents bénéficiaires de la PCH recevront automatiquement l'aide technique à chaque étape depuis la naissance de leur enfant. Concernant l'aide humaine, ils peuvent déposer un dossier de demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Par ailleurs, il n'y a plus d'âge maximal pour déposer une première demande.

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14581?xtor=EPR-141> ●

## rencontres htap virtuelles



Si vous avez l'idée d'organiser une réunion virtuelle avec des personnes concernées par l'HTP, mais ne savez pas comment vous y prendre, l'association peut vous aider. La visioconférence permet de **se réunir sans frontière et sans attestation de sortie**. Ne soyez pas timide : **faites-vous connaître auprès de Marine, notre secrétaire !** ●

