



Brev'info

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, nous espérons que vous allez le mieux possible. Avec la rentrée, la vie reprend ses droits après des mois de mise en retrait pour se protéger. Les activités reprennent peu à peu physiquement, et nous espérons pouvoir vous proposer dès l'automne des événements pour vous rassembler. En attendant, la prudence et les gestes barrières restent de mise et le resteront pour longtemps encore. Nous vous faisons part dans cette nouvelle *Brev'Info* des actualités de notre association et qui concernent notre environnement. Bonne lecture, et surtout, n'hésitez pas à répondre aux sollicitations qui vous sont adressées ci-après ! L'équipe de la *Brev'Info*

Covid-19 : dose de rappel de vaccin

Un rappel vaccinal avec un vaccin à ARN messenger est recommandé pour, entre autres :

- les personnes de 65 ans et plus,
- les personnes présentant des comorbidités qui augmentent le risque de formes graves de Covid-19, (dont l'HTAP, l'HTP-TEC, l'HTP associée aux maladies respiratoires chroniques);

- les personnes sévèrement immunodéprimées (qui ont déjà reçu 3 doses et en recevront une quatrième, indique la HAS).

La dose de rappel doit être administrée 6 mois après la dernière injection de vaccin (et 4 semaines après l'injection unique de Janssen). **La HAS recommande que la dose de rappel contre la Covid-19 et le vaccin contre la grippe soient administrés le même jour.**

Avant le début de la campagne annuelle de vaccination contre la grippe (lire ci-dessous), les personnes qui recevront leur rappel anti-Covid ne pourront pas recevoir les 2 vaccins. Après le début de la campagne annuelle de vaccination contre la grippe, pour les personnes éligibles au rappel vaccinal contre la Covid-19 et prioritaires pour le vaccin contre la grippe, les 2 vaccins pourront être administrés en même temps. En ville, cela sera possible dans les pharmacies qui vaccinent avec les 2 vaccins, dans les cabinets médicaux, infirmiers. **Il sera également possible, pour les patients concernés, d'acheter leur vaccin anti-grippe en pharmacie et de venir avec en centre de vaccination le jour de leur rendez-vous de rappel vaccinal contre la Covid-19.**



Grippe saisonnière

La campagne de vaccination contre la grippe saisonnière débute le 26 octobre et se poursuivra jusqu'en janvier 2022. La vaccination est recommandée pour les personnes de plus de 65 ans ainsi que pour celles souffrant de certaines maladies chroniques. Patients HTP, greffés, vous avez ou allez tous recevoir un courrier et un bon de prise en charge de l'Assurance Maladie vous permettant de bénéficier de la gratuité du vaccin. Rendez-vous chez votre médecin généraliste ou votre pharmacien pour vous faire vacciner. Et encouragez vos proches à faire de même. Ainsi, ils contribueront à vous protéger. **La vaccination, c'est aussi une affaire de solidarité.** 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 l'Assurance Maladie.

Vous pouvez profiter de cette vaccination pour parler avec votre médecin du **vaccin contre le pneumocoque** qui est lui aussi recommandé pour les personnes ayant une HTP (2 injections à 60 jours d'intervalle), et **faire le point sur vos vaccins en général.**

Lien vers le **calendrier vaccinal 2021** mis à jour en juillet dernier :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/calendrier_vaccinal_090721.pdf

Votre médecin traitant en dispose également. ●

HTP et Covid-19

* Lors de notre AG du 19 juin, le Pr David Montani a expliqué qu'entre janvier 2020 et avril 2021, **211 cas de Covid-19 ont été identifiés chez des patients porteurs d'hypertension pulmonaire. 60% des malades ont dû être hospitalisés et presque 25% d'entre eux sont décédés.**

En revanche, aucun cas sévère de Covid-19 n'a été déclaré après la 1^{ère} ou la 2^e injection et aucune complication liée au vaccin n'a été observée, quel que soit le vaccin. **Le Pr Montani a insisté sur le rapport bénéfice/risque favorable de la vaccination** tout en rappelant que les gestes barrières restent un élément clé de la prévention.

* **Un registre HTP-Covid-19** a été constitué pour étudier les conséquences de la Covid-19 chez les patients ayant une HTP. Si **vous avez eu** la Covid-19, confirmée par un test PCR positif, **contactez Marine.** Elle vous mettra en contact avec le Pr Montani qui vous interrogera directement. ●



TBX4 life Community



Le papa d'un patient pédiatrique a créé un groupe pour les familles concernées par la **mutation TBX4**, qu'elles soient touchées par l'HTAP ou d'autres anomalies ; toute personne affectée par cette mutation peut demander à rejoindre le groupe Facebook qu'il a créé. Les discussions se font en anglais, mais une traduction sera proposée pour faciliter les échanges. Renseignements auprès de Mélanie Gallant-Dewavrin sur Facebook ou par l'intermédiaire de Marine au secrétariat. ●

HTP et idées de visites et activités

HTaP France souhaite collecter des idées de visites et activités à faire quand on a une HTP. Dans *Cap Vers*, des comptes-rendus de Cafés HTaP vous ont montré que certains musées se visitent très bien, même par les patients HTP.

Qu'est-il envisageable de faire près de chez vous ? Comment y accéder, est-ce accessible en fauteuil, y a-t-il des escaliers, est-ce payant pour les porteurs de la carte d'invalidité ? Pour leur accompagner ? Nous vous encourageons à transmettre vos bonnes idées à Marine afin que, grâce à vos partages, les malades HTP ne restent plus coincés chez eux. ●





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...*

4 septembre	Linda et Lionel Lemesle ont tenu un stand pour l'association PATCHWORK, dont Linda fait partie, lors du forum des associations de Clamart (92). Elle en a profité pour proposer à la vente quelques réalisations personnelles au profit de l'association HTaPFrance. 205 € ont été récoltés lors de cette vente. Merci pour cette initiative !	
6 septembre	En 2020, la traditionnelle « Ronde des toupies » de Lahitte-Toupière (65) a été remplacée par une course non chronométrée, échelonnée sur un mois. Les participants, parmi lesquels la Team Maël , pouvaient effectuer librement, à tout moment, un parcours balisé en s'inscrivant sur Internet. Le produit des inscriptions a été partagé entre deux associations, dont HTaPFrance. Un chèque de 600 € a été remis à Alain Mialon , qui nous représentait. MERCI !	

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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

24 octobre	Café HTaP à Balma (31), à partir de 14 h 00. Inscription auprès de Danielle Duban : 06 70 99 48 21	
 6 novembre 9 novembre 18 novembre	Les Journées régionales des Associations et des Familles proposées par l'Alliance maladies rares ont pu redémarrer sur un format associant présentiel et digital durant le mois de juin. Le calendrier de toutes les journées prévues est disponible sur le lien suivant : https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/journees-regionales-associations-familles2021/ Voici les dates des prochaines journées : Journées régionales des Associations et des Familles NORMANDIE – Rouen Journées régionales des Associations et des Familles ÎLE-DE-FRANCE – Paris Journées régionales des Associations et des Familles CENTRE-VAL DE LOIRE – Tours	
Date et lieu à préciser	 La Rencontre Régionale prévue à Marseille en novembre est reportée en raison d'une situation sanitaire localement encore incertaine. Des Rencontres Régionales sont envisagées à Nantes, Dole et Rouen. Consultez notre site internet !  Week-End Enfants-Familles , sur le secteur Auvergne-Bourgogne-PACA. Consultez notre site internet !	

trucs et astuces pour le port de la pompe

HTaPFrance souhaite renouveler ses supports d'aide à la vie quotidienne et plus particulièrement celui qui concerne le port de la pompe CADD, utilisée par les patients traités par perfusion intraveineuse continue*. Nous aurions besoin que vous partagiez vos conseils sur l'habillage, le coucher, les déplacements, les relations intimes, comment se doucher ou prendre son bain, quels loisirs avec une pompe - est-ce que certains font du yoga, par exemple ? Avez-vous mis en place une stratégie particulière pour éviter que votre animal de compagnie n'endommage la tubulure (tire dessus, la mordille) ? Ou pour ranger votre matériel ? **Enfin, nous recherchons 4 ou 5 patient(e)s qui accepteraient d'être filmé(e)s dans le cadre de la réalisation de capsules vidéo sur leur vie quotidienne avec une pompe.** Le tournage aurait lieu à leur domicile, pour filmer des moments de vie quotidienne. Votre expérience sera utile aux autres malades, n'hésitez pas à contacter Marine si vous êtes volontaires.



*Nous sommes aussi intéressés par le témoignage de porteurs de pompe à perfusion sous-cutanée !

théâtre

Souvenez-vous, l'an dernier, la Troupe en Chantiers nous avait généreusement fait don des bénéfices réalisés lors de la dernière d'un spectacle musical retraçant la vie de Frank Sinatra. Cette année, il nous tient à cœur de lui renvoyer l'ascenseur. Si vous en avez l'occasion, allez voir **1494 JOURS**, une pièce de Pierre-Henri Gayte. « Le récit nous emporte à cœur battant au sein d'un amour qui, confronté aux caprices de la vie, essaie tant bien que mal de subsister. »
 Durée: 1h35. Tarif : 10 €.



- * samedi 16/12 à 20 h 30, La Rotonde - 5 rue Royale à Versailles
- * dimanche 5/12 au Centre Culturel 3ND à Versailles
- * samedi 22/01 à la Salle Delavaud à Versailles
- * tous les lundis, du 7/03 au 11/04, au Théâtre Pixel à Paris (18^e)

Réservation recommandée

par mail à latroupeenchantiers@gmail.com
ou par SMS au 06.73.70.34.14

en précisant votre nom et le nombre de places désirées. ●

Personnes vulnérables : quelles conditions pour bénéficier du chômage partiel ?

Pour bénéficier de l'activité partielle ou d'autorisation spéciale d'absence (ASA) en tant que personne vulnérable, vous devez répondre à l'un des critères de vulnérabilité définis et ne pouvoir ni recourir totalement au télétravail, ni bénéficier de certaines mesures de protection renforcées sur votre lieu de travail. Pour connaître les pathologies permettant d'identifier les salariés présentant un risque de développer une forme grave d'infection au virus de Covid-19, ou les situations permettant de bénéficier de l'activité partielle ou de l'ASA, connectez-vous à : <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15152?xtor=EPR-141>

Les conditions dans lesquelles les salariés les plus vulnérables peuvent être placés en activité partielle ont été précisées par un décret paru le 9 septembre 2021 au Journal officiel. Les dispositions de ce décret sont applicables à partir du 27 septembre 2021. **L'assistante de service social d'HTaPFrance pourra vous aider à éclaircir votre situation si besoin.** Pour en faire la demande, contactez Marine au secrétariat. ●

