



Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, voici une *Brev'Info* riche en infos pratiques et qui pourrait susciter des vocations. Nous souhaitons tout d'abord partager avec vous cette avancée : bientôt, les candidats à un prêt immobilier, dans la limite de 200 000€ et sous certaines conditions, devraient être dispensés de questionnaire de santé, grâce au combat d'un groupe d'associations de malades dont Renaloo. C'est ce sur quoi le parlement réuni en commission paritaire s'est mis d'accord le 3 février dernier, dans le cadre de la PROPOSITION DE LOI pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur. Les sénateurs et les députés doivent encore voter le 17 février prochain pour que le texte soit adopté, ce dont nous ne manquerons pas de vous informer. Bonne lecture.

L'équipe de la *Brev'Info*

## Vaccination contre la grippe saisonnière

La **vaccination contre la grippe saisonnière** a commencé le 22 octobre 2021 et a été **prolongée jusqu'au 28 février 2022**.

La vaccination contre la grippe est particulièrement importante cette saison pour protéger les personnes à risque de développer des formes graves de la grippe dont, entre autres :

- les personnes de 65 ans et plus,
- les personnes de moins de 65 ans atteintes de certaines **maladies chroniques**,
- **l'entourage des personnes immunodéprimées**.

Le vaccin antigrippal est pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie pour les personnes à risque. ●

## Informations sociales

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) vient de développer un **simulateur d'aides financières et sociales pour les familles aidantes** (en cas d'hospitalisation longue d'un enfant, notamment). Ce projet a été mené en partenariat avec le Fonds national pour la démocratie sanitaire de l'Assurance maladie, et grâce au travail de juristes qui ont inventorié les aides.

Lien : <https://afao.asso.fr/simulateur/>

Depuis le 01/01/2022 :

\* **La prestation de compensation du handicap (PCH)** peut être attribuée sans limitation de durée si le handicap n'est pas susceptible d'évolution favorable.

La situation du bénéficiaire sera réévaluée tous les 10 ans.

\* **Le congé de proche aidant** est ouvert aux aidants de personnes en perte d'autonomie moins avancée :

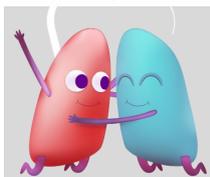
- l'allocation journalière proche aidant (AJPA) est désormais ouverte aux conjoints collaborateurs,
- le montant de l'allocation journalière de proche aidant (AJPA) et de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) augmente, il est fixé à 58 € par jour pour tous les bénéficiaires.

Pour en savoir plus :

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15454?xtor=EPR-100> ●

## Appel à témoignages

**Votre expérience est une richesse** que vous pouvez partager. Que vous soyez malade (HTAP, HTP-TEC), patient transplanté, proche de malade, ou aidant, votre témoignage sera une source d'information et un soutien indispensable pour celles et ceux qui traversent la même épreuve que vous. Si vous vous sentez à l'aise devant le public, nous pouvons vous proposer de témoigner oralement lors du Congrès Patients, à l'automne prochain. Votre témoignage peut également nous être envoyé par écrit (de préférence au format Word), afin d'être publié dans la revue *Cap Vers...* (Voir toutes nos coordonnées en page 2) ●



## Assemblée générale 2022

La prochaine assemblée générale ordinaire de l'association HTaPFrance se tiendra le **samedi 26 mars 2022 en visioconférence**.



**Avec la participation des experts du réseau PulmoTension.**

Vous recevrez plus d'informations très prochainement. ●

## Congrès Patients

Le prochain Congrès Patients se tiendra à l'automne 2022.



Il nous tient à cœur qu'il réponde au maximum à vos attentes. Aussi, nous aimerions connaître les sujets qui vous intéressent (recherche, traitements, transplantation, informations sociales...), les questions que vous vous posez (Quel est l'intérêt du régime sans sel ? Est-il possible de voyager quand on a une HTAP, une HTP-TEC, quand on est greffé ?...)

En connaissant vos préoccupations à l'avance, nous pourrions solliciter les intervenants les plus à même de vous répondre.

Pour nous faire part de vos souhaits, contactez Marine par téléphone, courriel ou courrier postal. ●

## Bénévolat

Si vous n'avez pas reçu les **formulaires de décompte des heures de bénévolat** pour le 2<sup>d</sup> semestre 2021 et le 1<sup>er</sup> semestre 2022, contactez Marine qui vous les fera parvenir.



**Et si vous vous engagez 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 (réaliser des visuels pour les réseaux sociaux ou les publications, animer nos pages Facebook et Instagram, réaliser des supports de communication = flyers, affiches, cartes de visite),
- 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,
- ...

N'hésitez pas à contacter Marine pour 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...*

**2 décembre**  
 Le pôle patients du laboratoire **Janssen** a organisé pour la 1<sup>ère</sup> fois une journée consacrée aux associations et aux malades, **Oh My Day**. HTaPFrance, était membre du comité de pilotage de cette journée. C'était l'occasion pour les professionnels de santé, les représentants d'association, les patients, leurs familles et les aidants d'échanger et de débattre sur des thématiques variées. Des témoignages de diverses d'associations ont enrichi l'expérience. *Oh My Day* a rassemblé 17 associations de patients et 90 participants et sera reconduite au dernier trimestre 2022.

**4 décembre**  
 **Maggy**, présidente d'HTaPFrance, **Linda**, sa fille **Amélie**, ainsi que **Duranty et sa compagne** ont participé à la **Marche des maladies rares** organisée par l'Alliance maladies rares dans le cadre du Téléthon. Enfin, à nouveau, cet événement a pu mobiliser près de 550 participants qui ont déambulé dans Paris, du jardin du Luxembourg au cirque Bormann, rassemblant patients, familles et aidants, dans une ambiance conviviale et festive. Un goûter et un spectacle étaient proposés à leur arrivée. Nous vous attendons encore plus nombreux pour l'édition 2022 !



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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

**28 février**  
 15<sup>e</sup> édition de la **Journée mondiale des maladies rares**. L'Alliance maladies rares a décliné le thème « **Rendre visible l'invisible** », à travers une exposition photos de 12 portraits visible à Toulouse esplanade François Mitterrand du 3 au 11/02, Lille Grand Place du 16 au 24/02, Paris du 25/02 au 4/03 (sous réserve).

**26 mars**  
 **Assemblée générale ordinaire** de l'association HTaPFrance, avec la participation des experts du réseau PulmoTension. Les modalités d'organisation (en visioconférence et/ou en présentiel) restent à définir et seront fonction de la situation sanitaire.

**1<sup>er</sup> sem. 2022**  
 En vue d'un nécessaire 4<sup>e</sup> plan national maladies rares, l'Alliance maladies rares propose des **forums maladies rares** devant permettre d'identifier les points d'améliorations du système de prise en charge actuel, et de contribuer ainsi à améliorer le parcours de vie des malades. Rennes le 25/03/2022, Nantes le 08/04, Toulouse le 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 !**



## Éviter les toxi-infections alimentaires

**GrippeNet.fr/COVIDnet.fr** est un projet mené par le réseau Sentinelles (Inserm – Sorbonne Université) et Santé publique France. Sa lettre d'information de décembre 2021 rappelle des règles et habitudes simples qui peuvent être mises en place pour **éviter les infections alimentaires à domicile** :

- \* L'hygiène : avant, pendant la préparation des repas et au moment du service, **l'hygiène des mains** doit rester un réflexe pour éviter toute contamination.
- \* La conservation des aliments : en plus du respect de la chaîne de froid, il est important de s'assurer que la température de votre réfrigérateur soit bien comprise **entre 0 et + 4 °C**. De plus, conserver la viande crue à l'écart des autres aliments qui pourraient la contaminer.
- \* La manipulation des aliments : **manipuler séparément les produits carnés et les autres aliments**.
- \* Rester vigilant lors de la **consommation d'aliments crus** (viandes, crustacés, poissons ou produits laitiers). Leur manipulation et conservation doivent être rigoureuses. Pour rappel, la consommation de ces aliments crus est fortement **déconseillée aux enfants, femmes enceintes et personnes immunodéprimées**. (N.D.L.R : elle est **INTERDITE aux patients greffés pulmonaire et cardio-pulmonaire.**)
- \* Nettoyer soigneusement les fruits et les légumes avant de les préparer ou de les manger crus.
- \* En cas de gastro-entérite, ne participez pas à la préparation des repas.

Une plaquette récapitulé ces conseils : <https://www.anses.fr/fr/system/files/hygiene-cuisine-A4-PRINT.pdf> ●

## Course des héros

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.

### Votre participation en 3 étapes :

- \* **Étape 1 : Inscription** : Inscrivez-vous pour l'association de votre choix (HTaPFrance !). Au moment de l'inscription, vous choisissez votre ticket (individuel ou famille) et votre défi (marche ou course).
- \* **Étape 2 : Collecte de dons** : Avant l'événement, vous collectez des dons pour l'association que vous soutenez (minimum 250 € pour une inscription individuelle).
- \* **Étape 3** : Rendez-vous le jour J, pour réaliser votre défi. Retrouvez tous les détails sur la page d'accueil de notre site internet, rubrique « Calendrier ».

**Si vous ne pouvez pas courir ou marcher, vous pouvez rejoindre notre équipe de bénévoles pour encourager et soutenir les coureurs/marcheurs.** Vous pouvez également **aider nos Héros** à valider leur participation à la course en faisant **un don** sur : <https://www.alvarum.com/charity/2005/challenge/2241>

N'hésitez pas à diffuser ce message ! **Merci pour votre soutien.** ●