



Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, c'est avec plaisir que nous vous annonçons la tenue de notre Congrès Patients. Après des mois de confinement, d'isolement, d'éloignement, nous nous réjouissons que patients, proches, experts et autres intervenants puissent ENFIN se retrouver pour échanger, s'informer, partager, VIVRE ! Nous vous souhaitons un très bel été. Au plaisir de vous revoir fin septembre. L'équipe de la *Brev'Info*

Réservez le week-end !



Congrès
Patients
HTaPFrance

30 sept. - 2 oct. 2022
à Valpré, près de Lyon

Préparons ensemble le congrès Patients

Nous organisons des projets que vous pouvez nous aider à mettre en œuvre :

- * **Le covoiturage** pourrait être organisé si une personne accepte de centraliser les demandes et offres de places. Qui est volontaire? Qui est intéressé pour covoiturer ?
- * **Le défilé de mode** sera très attendu. Qui souhaite défiler sur le thème « comment porter ma pompe, mon oxygène... de façon pratique, discrète ou esthétique » ?
- * Qui connaît **une socio-esthéticienne** qui accepterait d'animer un atelier ?

Vous souhaitez vous investir ? Contactez Marine ! ●

Boîte à outils des touristes htp

Vos escapades vous mènent au coin de votre rue ou à l'autre bout du monde ? Vous connaissez des restos ou snacks capables de servir des plats savoureux sans sel ajouté ? Partagez vos expériences et participez à l'élaboration de **la boîte à outils des touristes htp**, ressource pour ceux d'entre nous qui n'osent pas s'aventurer, ignorant si l'endroit est praticable (escaliers, parking, accès, toilettes, propreté, nourriture...). **Vous avez des idées ? Contactez Marine ! ●**



Traitement médical et déplacement



Peut-on obtenir son **traitement médical** pour partir en vacances ou en déplacement professionnel pour une **durée supérieure à 1 mois** ?

- * **Pour un départ à l'étranger, le mot d'ordre est AN-TI-CI-PER. Vous devez demander l'accord de prise en charge à votre caisse d'assurance maladie.** L'obtention de cet accord peut prendre plusieurs jours. La pharmacie hospitalière doit aussi avoir le temps de constituer le stock suffisant. Aussi, n'hésitez pas à commencer cette démarche le mois précédant votre départ.
- * **Pour un départ en France ou dans les DOM, la délivrance de médicaments pour une période supérieure à 1 mois n'est pas autorisée.** Votre pharmacie habituelle vous délivre 1 mois de traitement, puis vous contactez le plus rapidement possible la pharmacie la plus proche de votre lieu de séjour afin de vérifier la disponibilité de votre traitement et de le faire commander si nécessaire. ●

Canicule, forte chaleur et bons réflexes

L'été est là ! Soyez prudents car la chaleur et le soleil peuvent être dangereux, particulièrement quand on a une HTP.

Votre santé est en danger lorsque la température extérieure est plus élevée que la température habituelle dans votre région.

- * La chaleur fatigue toujours. Elle peut entraîner des accidents graves et même mortels, comme la déshydratation ou le coup de chaleur.
- * La pollution de l'air et l'humidité aggravent les effets liés à la chaleur.

Ces risques peuvent survenir dès les premiers jours de chaleur. Des gestes simples permettent d'éviter les accidents. Il faut se préparer AVANT les premiers signes de souffrance corporelle, même si ces signes paraissent insignifiants.

- * Veillez à boire suffisamment, notamment si vous êtes sous diurétique.
- * Protégez-vous du soleil : indice de protection 50 impératif, en particulier si vous êtes sous traitement par prostacycline intraveineuse, sous-cutanée, ou orale.
- * Évitez les brusques changements de température : ouvrez les portes de la voiture plusieurs minutes avant de monter dedans si elle est restée au soleil et laissez le temps à la clim de faire son œuvre.

Plateforme téléphonique

CANICULE INFO SERVICE

0 800 06 66 66 (appel gratuit).

Ouverte en cas d'épisode de forte chaleur, tous les jours de 9 h 00 à 19 h 00.

<https://www.gouvernement.fr/risques/canicule>

<https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2022/canicule-et-fortes-chaieurs-lancement-de-la-veille-saisonniere-et-rappel-des-gestes-a-adopter-par-tous> ●

Bénévolet à l'hôpital

HTaPFrance recherche des bénévoles qui représenteraient l'association et **rencontreraient des patients hospitalisés** lorsqu'il y a une demande :

- * à l'**hôpital Bicêtre** (Le Kremlin-Bicêtre, 94) qui propose de former les bénévoles qui se présenteront ;
- * à l'**hôpital Arnaud de Villeneuve** (Montpellier, 34) ;
- * à l'**hôpital Larrey** (Toulouse, 31), notamment pour des visites sur demandes des médecins, et à l'hôpital d'enfants, pour participer comme patient partenaire à l'éducation thérapeutique du patient.

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...*

6 mai 	À l'occasion de la Journée mondiale de l'HTP , Maggy Surace est intervenue sur la radio RCF Maguelone Hérault. Elle a pu expliquer, par exemple, à quel point des gestes simples du quotidien comme faire sa toilette peuvent devenir difficiles quand on est malade.
25 - 29 mai 	C'est une équipe resserrée qui s'est rendue à Narbonne (11) pour défendre les couleurs d'HTaPFrance lors des 28^{es} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés organisés par TransForme. En effet, une athlète était hospitalisée et Maggy, bien que blessée, a incarné les mots de Pierre de Coubertin : « [...] l'important dans la vie, ce n'est point le triomphe mais le combat [...] ».
10 - 11 juin 	Lors du Congrès de l'AMR, tous les échanges avaient pour objectif de trouver les points à renforcer et/ou à intégrer en vue d'un 4 ^e plan national maladies rares. Maggy Surace a animé l'atelier « comment lutter contre l'errance diagnostique ».
12 juin 	Joëlle Kayser , notre trésorière, a tenu un stand d'information HTaPFrance lors du Parcours du Cœur organisé par le Lions Club d'Illkirch-Graffenstaden (67).
19 juin 	Une équipe de 19 coureurs/marcheurs s'est donné rendez-vous au Parc de Saint-Cloud (Paris, 75) pour La Course des Héros . Les participants ont pu compter sur leur famille et leurs amis pour les supporter. Ayant réuni 60 personnes aux couleurs d'HTaPFrance, l'événement festif et joyeux a permis à des familles d'enfants malades de se rencontrer et partager sur la maladie. Merci à tous !

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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

3 juillet 	Le domaine viticole La Fée d'Arlette organise une randonnée pédestre à travers les vignes, à Arsonval (10). Apéritif offert, BBQ, buvette, météo ensoleillée, tout est prévu pour faire de cette journée un moment inoubliable. La famille Mœurs, propriétaire du domaine, soutient HTaPFrance et a réalisé des capsules de champagne avec notre logo . Une partie des bénéfices sera reversée à HTaPFrance. Si vous résidez dans la région ou si vous y êtes de passage, allez faire un tour du côté d'Arsonval !
9 et 10 juillet 	La 11 ^e édition du ALL STAR GAME IDF se tiendra au palais des sports de Tremblay-en-France (93). Ce tournoi de basket-ball regroupe 160 joueurs des catégories juniors et seniors masculins, issus des clubs de l'Île de France. HTaPFrance y tiendra un stand que vous pouvez contribuer à tenir en offrant quelques heures de bénévolat à votre association préférée . Contactez Marine pour plus d'infos!
30 sept - 2 oct 	Notre 5^e Congrès Patients aura lieu à Valpré, près de Lyon. Ateliers, hébergement et restauration sur place. Avec la participation des experts du réseau PULMOTENSION. Consultez notre site internet !
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. Consultez notre site internet !



ARSONVAL
Dimanche 3 Juillet 2022

RANDO PÉDESTRE à travers les vignes

Apéritif offert
BBQ
Buvette

9 h 00
Café de bienvenue chez Champagne La Fée d'Arlette

2 parcours
6 et 9 kms

Inscriptions au
06 22 11 16 19

..... TARIFS
Rando : 5 € reversés à l'Association
Enfant -12 ans : gratuit



application gratuite, VIDAL ma santé

Vidal, éditeur de référence en matière de médicamenteux, lance son application gratuite, **VIDAL Ma santé : l'application dédiée à vos traitements médicamenteux**. Nous l'avons testée pour vous.

Cette application propose un agenda (rendez-vous médicaux, possibilité d'ajouter des pièces jointes) et peut vous aider à intégrer vos médicaments dans votre quotidien. En scannant le QR code d'une boîte de médicament, vous pouvez enregistrer celui-ci, gérer son stock, avoir accès à sa fiche d'informations patient, élaborée par VIDAL et/ou l'enregistrer. Une **alerte** est générée en cas d'**interaction entre des médicaments**. Mais il n'est pas précisé entre quels médicaments.

Les **fiches d'informations patient** ne sont disponibles **que pour des médicaments courants**, comme le Doliprane®, le Kaleorid®, le Préviscan®... Il n'y a **pas de fiches pour les traitements spécifiques** de l'HTAP, de l'HTP-TEC et les traitements immunosuppresseurs comme le Neoral® ou le CellCept®, alors que ce sont tout de même nos traitements de fond. D'autre part, l'application considère qu'il y a une interaction entre 2 dosages d'un même médicament (par exemple CellCept 500mg et CellCept 250 mg), même si ces 2 dosages différents sont prescrits pour obtenir le dosage voulu (en l'occurrence 750 mg de CellCept).

L'application peut néanmoins être utile aux patients comme aux **aidants** auxquels elle **donne un accès facilité aux ordonnances** (si celles-ci sont téléchargées dans l'application) des personnes malades qu'ils accompagnent.

Pour télécharger l'application VIDAL Ma santé : <https://onelink.to/casdec> Elle est disponible sur l'App Store et Google Play ●

nouveau livret d'information sur l'htp

Un nouveau livret d'information sur l'HTP, à destination des patients et de leurs proches, vient d'être publié. Rédigé par le Pr Laurent Savale (pneumologue à l'hôpital Bicêtre) et Meryem Sari Hassoun (RespiFIL), il se veut un guide permettant, entre autres, de mieux comprendre la maladie et de mieux l'expliquer à ses proches. Il propose des conseils pour mieux vivre la maladie au quotidien. HTaPFrance a participé à la relecture de ce livret. Pour le consulter en ligne : <https://respiFIL.fr/actualites/livret-patient-sur-l-hypertension-pulmonaire/> ●

