



## Association HTaP France

5, rue du Lac Léman – 91140 Villebon-sur-Yvette – France  
Tél. : + 33 (0)6 37 44 52 80 Courriel : [administration@htapfrance.com](mailto:administration@htapfrance.com)  
Internet : [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

# Weef 2018

# invitation

L'association HTaP France a le très grand plaisir  
de vous convier à votre

## 10<sup>e</sup> Week-End Enfants-Familles

du 14 septembre 2018 à 17 h 00 au 16 septembre 2018 à 14 h 00  
en Champagne-Ardenne  
au Centre Yvonne Martinot  
62 rue du 28 août 1944  
10140 Mesnil-Saint-Père  
☎ 03.25.41.28.63  
[www.cym.laligue10.org](http://www.cym.laligue10.org)



Ce week-end est **entièrement dédié** **POUR QUI ?**  
**aux enfants, aux ados et aux jeunes adultes** (jusqu'à 20 ans) atteints d'hypertension pulmonaire (HTP) et particulièrement d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), d'hypertension pulmonaire thrombo-embolique chronique (HTP-TEC) et greffés suite à une HTP. Il réunit autour d'eux leurs familles, leurs fratries, leurs aidants et leurs proches, ainsi que leurs médecins et leurs différents personnels soignants.



Dans un cadre chaleureux, loin du contexte de l'hôpital, nous partagerons l'opportunité :

- \* de **rencontrer** d'autres patients et d'autres familles qui, comme vous, peuvent se sentir isolés,
- \* d'**échanger** vos expériences, **partager** « vos trucs » et « vos astuces » pour mieux vivre avec l'HTP,
- \* de **mieux comprendre ce qu'est l'HTP pédiatrique** pour pouvoir **mieux vivre** avec elle et **expliquer** autour de vous ce qu'implique la maladie au quotidien,
- \* de **vous informer** sur les **traitements** et les avancées de la **recherche** grâce à la présence de **médecins experts** de l'HTP,
- \* de vous informer sur l'association HTaP France afin de mieux la connaître.

Venez avec vos questions, vos avis, vos joies ou vos inquiétudes, ces journées n'en seront que plus riches ! Le but de **votre WEEF** est que vous repartiez plus forts, parce que vous aurez appris beaucoup sur la maladie, vous aurez rencontré des personnes souriantes et ouvertes qui vous auront écoutés, conseillés et compris.

## POURQUOI ?

Avec la participation du **Pr D. Bonnet**,  
Hôpital Necker  
Centre de Compétence  
de l'HTP

**Patient et parents de patients** : n'hésitez pas à transmettre cette invitation à votre entourage, à votre médecin traitant, votre IDE, votre kiné,...

Vous trouverez, ci-joints, le programme de votre WEEF, des informations pratiques et le bulletin d'inscription.

*Si vous avez un problème de transport pour nous rejoindre, merci de nous le signaler. Nous chercherons une solution avec vous.*

Nous espérons avoir bientôt le plaisir de vous rencontrer, pour échanger, tous ensemble.

**Mélanie Gallant-Dewavrin, directrice**

**Laure Rosé, présidente**

**et l'équipe organisatrice.**

Pour tout renseignement  
complémentaire, contacter  
**Carol 06 37 44 52 80**  
(absente du 26/07 au 19/08)  
ou  
[administration@htapfrance.com](mailto:administration@htapfrance.com)  
et  
[melanie.gallant.dewavrin@gmail.com](mailto:melanie.gallant.dewavrin@gmail.com)

# PROGRAMME



## VENDREDI 14 SEPTEMBRE 2018

- 17 h 00 Arrivée des participants  
Installation dans les chambres  
Présentation des bénévoles et animateurs
- 18 h 30 **Tous ensemble** Lier connaissance autour  
d'une activité ludique
- 19 h 30 **Dîner**
- 21 h 00 Café HTaP



## SAMEDI 15 SEPTEMBRE 2018

- 8 h 00 **Petit-déjeuner**
- 9 h 30 **Accueil des participants arrivant le samedi**, installation, présentation  
des bénévoles et animateurs
- 10 h 00 **Tous ensemble** Jeu de présentation  
**Pause boissons**

### 12 h 00 à 14 h 00 : DÉJEUNER ET REPOS

- 14 h 00 **Pour les adultes** Présentation des  
questions sociales liées à l'HTP par  
l'assistante de service social  
**Pour les enfants** activités ludiques,  
artistiques (dessin / jeu de rôles) ou  
de plein air encadrées par des adultes

### Goûter

- 16 h 45 **Tous ensemble** Discussion avec le  
médecin sur l'HTP
- 17 h 30 **Pour les adultes** Discussion parents -  
aidants - professionnels de santé  
**Pour les enfants** Préparation du  
spectacle avec La Bande Magnétique

- 18 h 30 Temps libre
- 19 h 00 **Apéritif**
- 19 h 30 **Dîner**
- 20 h 30 Spectacle d'improvisation par

**La Bande Magnétique**

## DIMANCHE 16 SEPTEMBRE 2018

- 8 h 00 **Petit-déjeuner**
- 10 h 00 **Pour les adultes** Échanges autour des  
questions de parents  
**Pour les enfants** Activités ludiques,  
artistiques, ou de plein air encadrées  
par des adultes
- Goûter**
- 11 h 30 **Tous ensemble** Jeu de clôture

### 12 h 30 : DÉJEUNER ET FIN DU WEEF



Programme sous réserve de modifications

# INFORMATIONS PRATIQUES



## Participants

Tous les enfants, ados et jeunes adultes (jusqu'à 20 ans) ayant une hypertension pulmonaire, une HTAP ou HTP-TEC ainsi que leur famille et leurs proches, leurs aidants et leurs soignants peuvent participer à ce Week-End Enfants-Familles.

Le Week-End Enfants-Familles a été imaginé, en priorité et comme son nom l'indique, pour les patients eux-mêmes, ainsi que leurs familles. C'est un week-end d'information médicale centré sur les préoccupations quotidiennes des malades et de leur entourage.

## Intervenants

Ce Week-End Enfants-Familles sera animé par les membres de l'association HTAPFrance, souvent eux-mêmes malades ou proches de patients, ainsi que par des professionnels de santé, particulièrement du Centre de compétence de l'hôpital Necker.

Nous tenons à remercier chaleureusement les professionnels et les bénévoles qui nous donneront de leur temps lors de ce week-end.

## Hébergement et restauration

Il est prévu que tous les participants prennent leurs repas et logent sur place. Les repas seront adaptés aux régimes alimentaires particuliers selon les besoins exprimés. Vous préciserez lors de votre inscription si vous devez suivre un autre régime particulier. (Voir les tarifs sur le bulletin d'inscription ci-joint).

**Important : le Centre Yvonne Martinot fournit le linge de lit. Le linge et les produits de toilette ne sont pas fournis. Il vous faudra les apporter. Les chambres doivent être libérées au plus tard à 12 h 00 le jour de départ.**

## Sécurité sanitaire

Si des malades sont concernés, la société VitalAire se chargera du support technique pour l'oxygène et les pompes à perfusion. Il est toutefois indispensable de vous rapprocher de votre prestataire habituel pour que le relais soit organisé avec lui et être assuré d'avoir votre matériel sur place.

Il nous faut connaître vos besoins au plus tard au 1<sup>er</sup> septembre.

## Transport

**En train** : gares de Troyes ou de Vendeuvre-sur-Barse (depuis Paris-est). Puis taxi ou covoiturage (nous contacter si vous proposez de covoiturer, ou de récupérer des personnes en gare).

**Compagnies de taxi** à Troyes.

**En voiture** : Carte Michelin n° 313. Sortie autoroute A26 n° 23 (Thennelières). Prendre la direction de Chaumont (D 619) puis après 15 km à droite, prendre la direction de Mesnil-Saint-Père. Depuis l'entrée de Mesnil-Saint-Père, faire 2 km dans la rue principale et trouvez le Centre sur votre droite.

Depuis Dijon ou Chaumont, autoroute A5, sortie n°22 (Magnant), puis prendre à droite la D443 direction Vendeuvre/Barse. Prendre la D619 direction Troyes sur 13 km et tournez à droite sur la D43a vers Mesnil-Saint-Père.

**Distances** : Bordeaux 660 km ; Brest 800 km ; Lille 340 km ; Lyon 380 km ; Nice 850 km ; Paris 200 km ; Strasbourg 390 km ; Toulouse 700 km.

## Aide au transport

Pour ceux qui en auraient besoin, une aide financière au transport peut éventuellement être accordée sous forme de bourse. Voir bulletin d'inscription.



## Accessibilité

Les salles de conférence et de restauration sont situées en rez-de-chaussée.

**31 couchages au rez-de-chaussée**, avec sanitaires privatifs,

**34 en chambres/dortoirs et sanitaires collectifs**, avec un escalier.

## Parking

Accès dépose-minute de plain-pied, parking à l'extérieur à 50 m.  
Gratuit, non gardé.



Centre Yvonne Martinot  
62, rue du 28 Août 1944  
10140 MESNIL-SAINT-PÈRE