

L'association HTaPFrance a le très grand plaisir de vous convier à votre
11e Week-End Enfants-Familles
du 29 septembre 2023 à partir de 17 h jusqu'au 1er octobre 2023 à 14 h
dans le Loir-et-Cher
à La Ferme de Courcimont
Venelle de Courcimont
41600 Nouan Le Fuzelier
02 54 96 17 06
www.ferme-de-courcimont.com



Pour qui ?

Ce week-end est entièrement dédié aux enfants, aux ados et aux jeunes adultes atteints d'hypertension pulmonaire (HTP) et particulièrement d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) avec ou sans cardiopathie congénitale, 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.

Pourquoi ?

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

- De rencontrer d'autres patients et d'autres familles qui, comme vous, peuvent se sentir isolés,
- D'échanger vos expériences, partager trucs et astuces pour mieux vivre avec l'HTP,
- De mieux comprendre ce qu'est l'HTP pédiatrique pour mieux l'appréhender 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 d'un médecin expert de l'HTP,
- De vous informer sur l'association HTaPFrance afin de mieux connaître ce qu'elle vous propose.



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

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.

Patients 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 une difficulté de transport pour nous rejoindre, merci de nous le signaler le plus rapidement possible. Nous chercherons une solution avec vous.

Au plaisir de vous rencontrer, pour échanger, tous ensemble !

L'équipe HTaPFrance

Vendredi 29 septembre

17 h 00 Arrivée des participants
Installation dans les chambres
Présentation des bénévoles et animateurs

18 h 00 Tous ensemble
Lier connaissance autour d'une activité
ludique

19 h 30 Dîner

21 h 00 Café HTaP



Samedi 30 septembre

08 h 00 - 09 h 00 Petit Déjeuner

09 h 30 Rassemblement et présentation de
l'association

10 h 00 Session avec le Professeur BONNET
- Autour des enfants
- Pour les parents

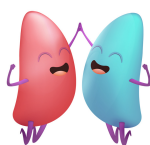
12 h 00 - 14 h 00 Déjeuner, Repos et Café

14 h 30 Session avec Isabelle SZEZEPANSKI sur les
questions de vie quotidienne

16 h 00 Goûter et activités ludiques

19 h 00 Apéritif

19 h 30 Dîner



Dimanche 1er octobre

08 h 00 - 09 h 00 Petit Déjeuner

09 h 00 Discussions avec l'assistante sociale

10 h 15 Echanges entre parents
Activités enfants

12 h 15 Déjeuner et Café

14 h 00 Rangement et départ

**HTaP France remercie le Crédit Agricole
Assurances qui finance ce projet**



Participants

Tous les enfants, ados et jeunes adultes 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 pédiatriques 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, mais c'est avant tout des journées de rencontres, d'échanges, de partages et de convivialité.**

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.

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 1er septembre.

Transport

En train : gare de NOUAN LE FUZELIER à 900 mètres de la ferme. Puis taxi ou covoiturage (nous contacter si vous proposez de covoiturer, ou de récupérer des personnes en gare).

En voiture: Depuis Toulouse ou Marseille, autoroute A71. Prendre la sortie 4 vers Neung s/ Beuvron/Salbris. Prendre la D2020 direction de Nouan le Fuzelier.


Depuis Dijon ou Chaumont, autoroute A6/A19, Prendre la sortie 3 vers Neung-sur-Beuvron/Nouan le Fuzelier/Lamotte Beuvron. Prendre D49 et D48 en direction de Nouan le Fuzelier.

Distances: Bordeaux 480 km ; Brest 600 km ; Lille 400 km ; Lyon 400 km ; Nice 870 km ; Paris 180 km ; Strasbourg 630 km; Toulouse 500 km.

Aide au transport

Ayant à coeur que ce weekend reste financièrement accessible à tous, nous avons prévu qu'une aide puisse être accordée aux familles qui en auraient besoin.

Accessibilité



Les salles de conférence et de restauration sont situées en rez-de-chaussée.
Couchages en gîtes de 3 à 6 personnes .

Parking



Parking à l'extérieur proche, gratuit, non gardé.

