



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
Internet : www.htapfrance.com

Weef 2017

invitation

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

9^{ème} Week-End Enfants-Familles

du 29 septembre 2017 à 17 h 00 au 1^{er} octobre 2017 à 13 h 00

en Dordogne,

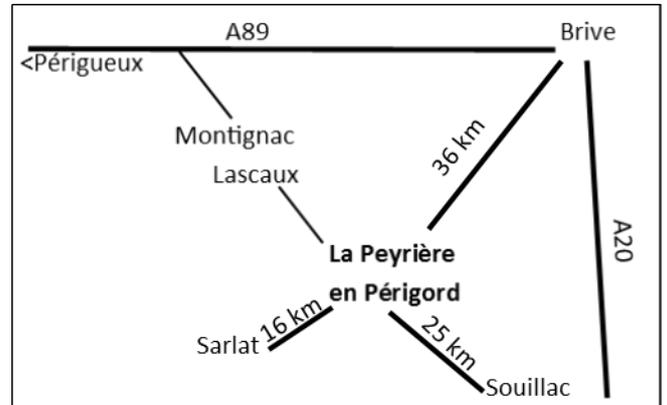
dans le village de vacances

La Peyrière en Périgord

Lieu-dit La Peyrière, 24590 Saint-Geniès

☎ 05 53 31 57 00

www.lapeyriere-perigord.fr



Ce week-end est **entièrement dédié** **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.

POUR QUI ?



POURQUOI ?

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.

Avec la participation du **Dr Yves Dulac**
Centre de Compétences de l'HTP de Toulouse

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

Pour tout renseignement
complémentaire, contacter

Carol
06 37 44 52 80

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 Compétences de Toulouse. 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 sans sel. 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 site de La Peyrière étant un village de vacances classique et pas un hôtel, les draps de lit et le linge de toilette ne sont pas fournis. Il vous faudra les apporter. De même, il revient à chaque participant de nettoyer son gîte à la fin du séjour (produits d'entretien non fournis).

Sécurité sanitaire

La société VitalAire se chargera du support technique pour l'oxygène et les pompes à perfusion. Il est toutefois indispensable de se rapprocher de son prestataire habituel pour que le relais soit organisé avec lui et être assuré d'avoir son matériel sur place.

Transport

En avion : aéroport de Brive-la-Gaillarde à 40 km.

En train : les gares les plus proches sont Sarlat (16 km), Condat-Le-Lardin (21 km) et Souillac (25 km), puis taxi ou covoiturage (nous contacter si vous proposez de covoiturer, ou de récupérer des personnes en gare)

Compagnies de taxi à Salignac, Sarlat et Souillac.

En voiture : **autoroute A89**, sortie 17, prendre direction Sarlat par la D704 ou la D64 jusqu'à Saint-Geniès. Traverser le village direction Salignac-Eyvignes par la D61. Le village se situe à 1,6 km du village de Saint-Geniès.

En voiture : **autoroute A20**, sortie 55, Souillac, puis prendre la direction Salignac-Eyvignes par la D15 et la D60 puis prendre la D61 direction Saint-Geniès. À 6 km, prendre à droite au lieu-dit « Peyrière ».

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.

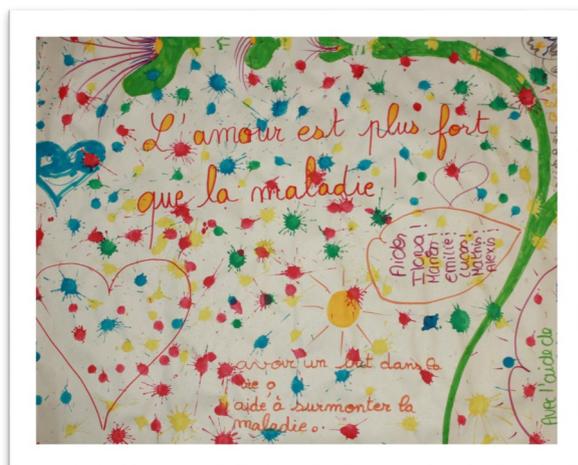


Accessibilité

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

Parmi les 20 gîtes, 2 peuvent accueillir des personnes à mobilité réduite. Les lieux de vie (chambre, salle d'eau et WC, séjour et cuisine) ont des dimensions ainsi que des débattements permettant aisément la circulation d'un fauteuil roulant.

Des allées aménagées favorisent l'accessibilité aux 2 gîtes depuis les parkings (légère pente pour les PMR).



Parking

Gratuit, non gardé



La Peyrière en Périgord

Village de vacances de caractère au cœur du Périgord Noir

La Peyrière en Périgord
24590 Saint-Geniès