



Brev'info

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, en cette période de crise, nous tenons à garder le lien avec vous. Nous vous espérons en bonne santé et en sécurité, confinés ou bien protégés pour ceux qui ne peuvent l'être en raison de leur activité.

Nos salariées (confinées) et nos bénévoles (membres du CA, membres actifs, confinés ou non, selon leur activité professionnelle) continuent d'assurer leurs missions au sein de l'association HTaP France :

- * **Cap Vers...** n° 33 est en cours de rédaction,
- * notre nouveau **site internet** prend vie et de nouvelles pages sont validées régulièrement,
- * nous menons des projets avec nos partenaires habituels et sommes en contact avec de nouveaux partenaires potentiels.

Le calendrier des activités de l'association se trouve quant à lui fortement impacté par la situation sanitaire. Il est pour l'heure impossible de fixer une date pour l'assemblée générale, les Rencontres Régionales et le WEEF.

Tous les Cafés HTaP ont été annulés, alors que ce sont des occasions formidables pour les malades et leurs proches de sortir de leur isolement. Que faire ?

Soucieuses du bien-être mental de nos adhérents qui traversent actuellement une épreuve anxiogène, **Sandrine Vuillot**

(sophrologue) et **Danielle Duban** (bénévole) ont eu l'idée de proposer gracieusement des **séances de sophrologie en ligne via ZOOM**. Nous les remercions chaleureusement pour cette initiative généreuse que Sandrine Vuillot a trouvée « normale » !



HTaP France reste bien sûr en contact avec les experts de l'HTP qui sont tous fortement engagés dans la lutte contre le Covid 19. Lorsqu'elles évoluent, nous vous transmettons leurs recommandations par mail, sur Facebook et sur notre site internet.

La situation actuelle nous empêche de faire imprimer et envoyer nos courriers et communications à destination de nos adhérents n'ayant pas d'adresse mail. Si vous en connaissez et que vous pouvez les joindre par téléphone, prenez de leurs nouvelles, transmettez-leur nos amitiés et profitez-en pour les tenir informés de la vie de l'association.

Prenez soin de vous. À très bientôt.

L'équipe de la *Brev'Info* ●



Le service de pneumologie de Bicêtre, Centre de référence national de l'HTP, s'active vaillamment contre le Covid 19 lui aussi. Il a un message pour nous tous ! Merci à la pneumo de KB, bon courage et prenez soin de vous ! ●

formation à l'écoute



L'Alliance Maladies Rares propose chaque année plusieurs sessions de formation « écouter et soutenir dans le cadre de mon engagement associatif ». Prochaines sessions :

17/18 juin ; 30 sept/1^{er} octobre ; 17/18 décembre

L'inscription se fera nécessairement par HTaP France. Si vous êtes intéressé(e) par ce type de formation, lancez-vous et contactez Marine dès maintenant. ●

RespiFIL parents experts

RespiFIL fait partie d'un nouveau groupe de travail interfilière qui vise à développer des formations pour des « **parents experts** ». En ce sens, RespiFIL aimerait **recueillir vos besoins** idéalement **avant la fin avril**. Cela permettra de construire un programme au plus près de vos attentes. Voici le lien utile :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfxtb5obnV6Jii_Tbad2ce-SZ9ki62qHTLcijx4_xK2HlyY6g/viewform?usp=sf_link ●

soutenir les soignants

Pour soutenir les soignants qui prennent en charge les malades Covid-19, le Pr David Montani de l'hôpital Bicêtre nous dit **qu'il aimerait que les enfants envoient des dessins** pour décorer le service, afin d'égayer l'ambiance et pour soutenir les équipes qui s'épuisent. Chers enfants confinés, vous pouvez envoyer vos dessins à :

Pr David Montani

Service de Pneumologie et Soins Intensifs Respiratoires

Hôpital Bicêtre

78 rue du Général Leclerc

94270 Le Kremlin-Bicêtre

N'hésitez pas à soutenir de la même manière votre Centre de compétence ou un hôpital proche de chez vous, engagé dans la lutte contre le Covid-19. ●



aide aux courses

La situation de confinement est une période hautement anxiogène pour l'ensemble de la population. Mais la difficulté est plus aiguë encore pour les personnes déjà fragilisées qui peuvent être confrontées à des problèmes très pratiques comme se ravitailler en produits de première nécessité ou en médicaments.

Pour leur éviter d'avoir à sortir de chez elles et limiter au maximum les risques de contamination, **l'Agirc-Arrco met en place un dispositif d'aide aux courses destiné à ses retraités de 70 ans et plus**.

En appelant le **0 971 090 971** (appel non surtaxé), une demande d'intervention est déclenchée auprès d'une association d'aide à la personne agréée par la caisse de retraite complémentaire du bénéficiaire. Pour respecter les consignes sanitaires, et protéger à la fois le retraité et le professionnel, les courses seront déposées à la porte d'entrée du domicile.


Cette aide gratuite, jusqu'à 5 heures hebdomadaires, sera reconductible chaque semaine pendant toute la durée de la crise sanitaire. Pour en savoir plus : www.agirc-arrco.fr ●



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...*

27 février		Réunion destinée aux personnes sur liste d'attente de greffe , à l'hôpital Marie Lannelongue (92) : 4 personnes sur liste et un proche ont pu discuter avec 3 greffées et le mari de l'une d'elles. Réunion animée par l'infirmière coordinatrice de transplantation, Audrey Limmelette.
29 février		460 personnes ont participé au dîner gourmet dansant organisé par l'association Un pour tous, tous pour eux , à Caussade (82). HTaPFrance était représentée par Christelle PEMERLÉ . Une partie des bénéfices sera reversée à HTaPFrance sous forme de don. Bravo et merci aux gourmands dansants et aux sponsors !
06 mars		La dernière d'un spectacle musical retraçant la vie du crooner Frank Sinatra a été donnée à Paris, par L'Harmonie Magnycoise et la Troupe en Chantiers . Les bénéfices de cette soirée, soit près de 400 €, ont été reversés à HTaPFrance. Nous adressons nos très sincères remerciements à tous les artistes et particulièrement à M. Pierre-Henri GAYTE , membre de la Troupe en Chantiers, pour l'énergie qu'il a déployée pour faire de ce partenariat ponctuel avec HTaPFrance une réussite.

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ? Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

Reporté en septembre		6^e journée nationale de la filière RespiFIL , Paris (75). Laure, Marine, Mélanie
Date à confirmer		Assemblée générale ordinaire d'HTaPFrance. Adresse du jour : Ibis Paris 17° Clichy-Batignolles - 10, rue Bernard Buffet - 75017 PARIS
Dates et lieux à confirmer		Rencontres Régionales à Dijon-Besançon, Nantes, Marseille.
Date et lieu à confirmer		Week-End Enfants-Familles

symptômes du covid-19 : un test en ligne

Rester vigilant ? Programmer une téléconsultation ? Appeler le 15 ? L'autodiagnostic en ligne <https://maladiecoronavirus.fr/> validé par le ministère des Solidarités et de la Santé vous aide gratuitement à prendre la bonne décision selon vos symptômes. ●

Covid-19 Proches aidants

Le Cercle Vulnérabilités & Société, dont Pfizer est membre actif depuis sa création, a mis en place une plateforme téléphonique de coaching pour mieux accompagner et soutenir les proches aidants, face à la pandémie actuelle.

En partenariat avec le Réseau Boost, collectif de coaches disposant d'une certification d'État, cette **plateforme** est opérationnelle 7j/7 à partir du mardi 24 mars, de 8 h à 22 h, au numéro suivant :

09 80 80 90 31

Il s'agira d'accueillir les appels émanant de personnes qui sont des proches aidants afin de principalement :

- * réduire le stress et accompagner à la mise en place d'actions de confort ;
- * limiter l'impact de l'isolement et favoriser la mise en œuvre de ressources internes ;
- * aider à arbitrer des situations pouvant se présenter comme des dilemmes éthiques (vis-à-vis du proche, de son employeur...) ;
- * amortir les effets des situations d'aide vécues à distance (proches en institution ou à l'hôpital, décès...).

La séance de coaching sera d'une durée de 1 h 30, afin de clarifier la demande et déterminer l'objectif principal du proche aidant, ainsi que les ressources à mettre en œuvre. Si besoin, une ou deux séances supplémentaires pourront être programmées. ●

Lecture gratuite

Dans sa dernière lettre d'info parue, la librairie beaunoise **Des Livres et des hommes** indique des propositions de lecture gratuite initiées par différentes maisons d'édition :

- * Gallimard propose chaque jour 3 textes de réflexion liés à la crise actuelle dans sa nouvelle collection *Tracts*.
Pour les recevoir, il suffit de s'inscrire ici : <https://tracts.gallimard.fr/fr/pages/tracts-de-crise>
- * Zulma propose chaque jour "une nouvelle pour échapper aux nouvelles" : <https://www.zulma.fr/>
- * Le Tripode propose la lecture de *La Grande Panne* d'Hadrien Klent, publié en 2016 : <https://www.dropbox.com/s/pfxn7szjierprrg/LAGRANDEPANNE.pdf?dl=0>
- * Pas mal de lectures aussi sur le site de La Découverte : https://editionsdecouverte.fr/art_home/article.php?id=14351 ●

