



Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, c'est avec plaisir que nous vous retrouvons pour cette dernière *Brev'Info* avant la trêve estivale. La période particulièrement troublée que nous venons de vivre n'a pas été sans conséquence pour notre communauté. Les résultats de notre enquête à lire ci-après en témoignent. Nous vous souhaitons bonne lecture et avons hâte de vous retrouver en septembre, après un été que nous vous souhaitons agréable et reposant.

Prenez soin de vous. À très bientôt. L'équipe de la *Brev'Info*

enquête post-confinement : résultats

Le 22 mai dernier, nous avons mis en ligne un sondage afin de savoir **ce qui a changé pour les malades HTAP, HTP-TEC et greffés (adultes et enfants) pendant le confinement**, en termes de **suivi médical, d'habitudes de vie et de ressenti émotionnel**. Nous avons recueilli 42 réponses, dont 93% provenant d'adultes malades HTAP, HTP-TEC et greffés et 7% provenant de parents d'enfants malades qui répondaient pour leurs enfants. Voici les résultats de notre sondage.

SOINS ET MÉDICAMENTS

- 69% des répondants **ont été contraints de renoncer à des soins** pendant le confinement (dentiste, gynécologue, bilan sanguin, bilan HTP, autre...).
- 57% des répondants **ont choisi de renoncer à des soins** pendant le confinement (dentiste, gynécologue, bilan sanguin, bilan HTP, autre...).
- 76% des répondants envisagent de **retourner prochainement chez ces spécialistes**. 19% hésitent encore.
- 43% des répondants **ont bénéficié d'une ou plusieurs téléconsultations** (par Internet, téléphone, sms) tandis que 57% n'ont bénéficié d'aucune téléconsultation.
- 5.1.** 90% des répondants n'ont rencontré **aucune difficulté pour se procurer leur(s) médicament(s) spécifique(s)** de l'HTAP, de l'HTP-TEC ou de la greffe.
- 5.2.** Les difficultés pour se procurer le(s) médicament(s) spécifique(s) de l'HTAP, de l'HTP-TEC ou de la greffe avaient comme raison : la **rupture de stock** (66,7% des cas), **des difficultés pour se déplacer** (66,7% des cas) et **l'angoisse** d'aller à la pharmacie (33% des cas).
- Dans 81% des cas, les **IDE** (infirmiers diplômés d'état) **ont continué de passer** pendant (et après) le confinement pour effectuer les soins habituels (pansements de cathéter, etc.).
 - 4,8% des personnes concernées ont dû renoncer à leurs soins,
 - Pour 4,8% des personnes concernées, les soins ont été espacés.

QUESTIONS POUR LES PERSONNES GREFFÉES

- 71.4% des personnes **greffées n'ont pas été contactées** par leur centre de greffe pendant le confinement.
- Pendant le confinement, aucune personne greffée n'a fait de bilan à l'hôpital.
- Pendant le confinement, 94% des personnes greffées ont bénéficié d'un bilan à distance.
- Pendant le confinement, 35.3% des personnes greffées n'ont pas eu besoin de contacter leur centre de greffe. 52.9% des personnes greffées ont eu besoin de contacter leur centre de greffe et ont réussi à le joindre. **11.8% des personnes greffées ont eu besoin de contacter leur centre de greffe et n'ont pas réussi à le joindre.**
- Pendant le confinement, 50% des personnes greffées ont bénéficié

de conseils individuels de la part de leur centre de greffe. *A contrario*, 50% n'ont pas bénéficié de tels conseils.

- Pendant le confinement, 53 % des personnes greffées ont reçu des recommandations générales de leur centre de greffe (ne pas sortir, port du masque, continuer les traitements...).
- Après le confinement, 7.7% des personnes greffées ont été contactés par leur centre.
- Après le confinement et au 22 mai dernier, aucune personne greffée n'avait fait de bilan à l'hôpital.
- Après le confinement et au 22 mai dernier, 6% des personnes greffées avaient fait un bilan à distance.
- Après le confinement, 11.8% des personnes greffées ont rencontré des difficultés pour contacter leur centre de greffe. 29.4% n'ont pas eu de difficulté et 58.8% n'ont pas eu besoin de contacter leur centre.
- Après le confinement, 12.5% des personnes greffées ont bénéficié de conseils individuels de la part de leur centre.
- Après le confinement, 70.6 % des personnes greffées ont reçu des recommandations générales de leur centre de greffe (ne pas sortir, port du masque, continuer les traitements...).

QUESTIONS D'ORDRE GÉNÉRAL

- Pendant le confinement, les répondants sont sortis principalement pour les besoins essentiels (45.2%), pour faire de l'activité physique (31%). 2.4% sont sortis pour travailler et **33.3% ne sont pas sortis du tout.**
- Pendant le confinement, lorsqu'une personne du foyer est sortie, c'était principalement pour les besoins essentiels (71.4%). 28% sont sortis pour faire de l'exercice physique et 21.4% pour travailler.
- Pour 43% des répondants la **gestion de la distanciation physique a été difficile à appliquer** dans le contexte familial.
- Depuis le **11 mai, 69% des répondants sont restés confinés.**
- Après le confinement, 24% des répondants sont restés en télétravail. (Les autres répondants ne sont pas actifs ou ne sont pas concernés par la question).
- VOTRE RESSENTI ÉMOTIONNEL**
- 14.3% des répondants se sentent moins anxieux que pendant le confinement, 28.6% ne se sentent pas particulièrement anxieux, 28.6% se sentent aussi anxieux que pendant le confinement et 28.6% se sentent plus anxieux que pendant le confinement.
- 35.7% des répondants ont ou ont eu des difficultés de sommeil qu'ils n'ont pas habituellement.
- Les parents d'enfants malades n'ont pas constaté de changement dans le comportement de leurs enfants (ni plus calmes, ni plus agités).
- Mais ils ont constaté à 33.3% que leurs enfants dormaient moins bien/moins longtemps que d'habitude. ●



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...

De mars à juin



Sandrine Vuillot, sophrologue et prof de yoga à Toulouse (31), a proposé dès le 26 mars des **séances de sophrologie en ligne** (avec Zoom) pour aider les patients atteints d'HTP et leurs proches à mieux vivre le confinement. Chaque semaine, elle a offert 1 heure pour soi, pour se détendre, calmer ses angoisses, ou simplement prendre conscience de son corps grâce à la sophrologie. Sandrine a décidé de prolonger ces séances gratuites au delà de la période de confinement. Pour encourager la démarche de Sandrine et la soutenir dans cette période compliquée pour les travailleurs indépendants, HTaPFrance a mis en place une cagnotte en ligne qui a permis de récolter plus de 800 €. Merci à Sandrine pour cette initiative aussi originale que généreuse.

11 avril



En période de confinement, il était impossible de se réunir autour d'une table. Les pipelettes occitanes (départements 31, 32, 47 et 81) se sont donné rendez-vous sur Zoom et ont inauguré le **1^{er} Café HTaP numérique**. Si rien ne vaut les vraies rencontres, la présence de soignantes dans le groupe a permis de répondre aux questions liées à la gestion de l'HTP pendant la pandémie.

Mercredis de mai



Le restaurant **La Table de Jeanne-Marie** (Essars, 62) a rouvert le 14 mai sous forme de *drive*. En attendant de pouvoir retrouver les conditions habituelles de leur activité, **Sébastien Duc** et **Hervé Leseur** (photo ci-contre) ont décidé de reverser les **bénéfices du drive**, générés les mercredis, à deux associations, dont HTaPFrance. Ils avaient été sensibilisés à l'HTAP par **Yvelise Aldoudou**, l'une de leurs clientes et membre de notre association. RDV dans le prochain numéro de *Cap Vers...* pour tout savoir sur cette action À Pleins Poumons.



Depuis le 28 mai



Partenaires fidèles d'HTaPFrance, les Groles Trotteurs du Minervois ont été obligés d'annuler le Trail de l'Argent-Double 2020. Comme ils sont imaginatifs, ils vous invitent à vivre une nouvelle aventure, **Le Tour du Monde en Groles**, au profit des Sapeurs-pompiers de France et de l'**Association HTaPFrance**. Le principe : **toutes les distances s'additionnent et tout le monde peut participer**. Pas la peine d'être sportif ou d'être sur Facebook ! Venez faire votre part : même 500 m à pied, en fauteuil roulant ou avec la poussette ou le chien, ça compte ! Il suffit de s'inscrire, de prendre une photo quand on va faire son parcours, avec son dossard devant soi et de dire la distance (envoyer le trajet, par exemple). Si on ne veut pas de photo de soi, on peut prendre ses baskets en photo, ou le paysage, ou le chien avec un dossard ! **Pour que ce soit profitable, il faut que nous soyons très nombreux!**

Contact : grolestrotteurs@gmail.com

Pour s'inscrire : <https://www.chrono-start.com/inscriptions.html#>

Plus d'infos : https://www.facebook.com/Tour-du-Monde-en-Groles-104672054603146/?__tn__=kHH-R



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

5 septembre	8 ^e édition du Tiken Trail à Saint-Vincent-sur-Oust (56). Les 4 distances proposées permettront aux plus chevronnés comme aux coureurs occasionnels de se faire plaisir dans un cadre de toute beauté ! Contact : Marine - 06 37 44 52 80	
30 sept/ 1 ^{er} octobre et 17/18 décembre	 L'Alliance Maladies Rares propose 2 sessions de formation « écouter et soutenir dans le cadre de mon engagement associatif » . C'est une formation que nous recommandons à ceux qui, parmi vous, souhaitent apporter leur soutien aux malades et proches. Pour vous renseigner et vous inscrire, contacter Marine au 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. Nous reviendrons vers vous lorsque les modalités d'organisation de l'AG seront définies.	
Dates et lieux à confirmer	 Rencontres Régionales à Dijon-Besançon, Nantes, Marseille. Ces rencontres seront organisées en fonction de la situation sanitaire.	
Date et lieu à confirmer	 Le Week-End Enfants-Familles pourra être organisé lorsque la situation sanitaire sera revenue à la normale.	

« Consultation longue »

Pendant le confinement dû à la crise sanitaire de la Covid-19, consulter son médecin ou réaliser ses examens médicaux a été plus compliqué. Or les conséquences d'un suivi médical moins régulier peuvent être potentiellement graves sur l'état de santé des personnes fragiles. C'est la raison pour laquelle une consultation particulière avec le médecin traitant vient d'être créée pour accompagner les personnes reconnues à risque de développer une forme grave de Covid-19 et les personnes prises en charge pour une affection de longue durée (ALD) qui n'ont pas pu consulter leur médecin généraliste depuis le 17 mars 2020, ou qui sont adressées par un établissement de santé après une hospitalisation. Cette consultation, dite « longue », est notamment l'occasion de faire le point sur l'impact du confinement sur son état de santé, mais aussi de recevoir des conseils personnalisés sur les mesures de protection à adopter vis-à-vis de la Covid-19. Elle est proposée jusqu'au 30 juin 2020, et prise en charge intégralement par l'Assurance maladie. Les personnes concernées sont invitées à prendre contact rapidement avec leur médecin traitant pour bénéficier d'une « consultation longue ».

