

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, nous sommes heureux de vous retrouver au cœur de l'été pour vous présenter le conseil d'administration 2021 et vous transmettre quelques informations de saison. Bonne lecture, belles vacances !

L'équipe de la *Brev'Info*

traitement médical et déplacement

Peut-on obtenir son traitement médical pour partir en vacances ou en déplacement professionnel pour une durée supérieure à 1 mois ?

* **Pour un départ à l'étranger, vous devez demander l'accord de prise en charge à votre caisse d'assurance maladie.** L'obtention de cet accord

peut prendre plusieurs jours. N'hésitez pas à commencer cette démarche le mois précédant votre départ.

* **Pour un départ en France ou dans les DOM, la délivrance de médicaments pour une période supérieure à 1 mois n'est pas autorisée.** Votre pharmacie habituelle vous délivre 1 mois de traitement, puis vous contactez le plus rapidement possible la pharmacie la plus proche de votre lieu de séjour afin de vérifier la disponibilité de votre traitement et de le faire commander si nécessaire. ●



don du sang

RESERVES FAIBLES



L'Établissement français du sang lance un appel d'urgence à la mobilisation car **les réserves de sang sont trop basses**. L'EFS rappelle sur son site internet que dans la grande majorité des cas, il est possible de donner son sang après une injection de vaccin contre la Covid-19, sans aucun délai d'ajournement à respecter. Il n'y a que dans les cas de vaccination à l'étranger ou dans le cadre d'un essai vaccinal qu'il faudra respecter un délai avant de donner son sang. Bien évidemment, cet appel ne concerne pas les malades HTP, mais si vous êtes un proche de malade, n'hésitez pas à faire ce geste généreux qui pourrait bénéficier à... un patient HTP. En effet, lorsqu'on se fait greffer, on a grand besoin de sang. ●

bénévolat

* Si vous n'avez pas reçu le **formulaire de décompte des heures de bénévolat** pour le 1^{er} semestre 2021, contactez Marine qui vous le fera parvenir.

* **Vous souhaitez vous engager aux côtés de votre association préférée ?** Nous recherchons des personnes qui aient du temps pour :

- coudre des objets à vendre au profit de l'association
- aider à l'archivage en scannant des documents (résider près de Beaune)
- vendre des tee-shirts en coton (8 €)

Si vous avez une imprimante 3D et souhaitez vous en servir pour l'association (pour réaliser des porte-clés, par exemple), faites-vous connaître auprès de Marine ! ●

le conseil d'administration d'HTaP France 2021



Maggy SURACE
Présidente



Sandrine CAMUS-GUILLIER
Secrétaire
Vice-présidente



Roselyne DEWAVRIN
Trésorière

Magali TEKEYAN
Administratrice

HTP et COVID-19



* Lors de notre AG du 19 juin, le Pr David Montani a expliqué qu'entre janvier 2020 et avril 2021, **211 cas de Covid-19 ont été identifiés chez des patients porteurs d'hypertension pulmonaire**. 60% des malades ont dû être hospitalisés et presque 25% d'entre eux sont décédés.

En revanche, aucun cas sévère de Covid-19 n'a été déclaré après la 1^{ère} ou la 2^e injection et aucune complication liée au vaccin n'a été observée, quel que soit le vaccin. **Le Pr Montani a insisté sur le rapport bénéfice/risque favorable de la vaccination** tout en rappelant que les gestes barrières restent un élément clé de la prévention.

* **Un registre HTP-Covid-19** a été constitué pour étudier les conséquences de la Covid-19 chez les patients ayant une HTP. Si **vous avez eu** la Covid-19, confirmée par un test PCR positif, **contactez Marine**. Elle vous mettra en contact avec le Pr Montani qui vous interrogera directement. ●

Compagnons maladies rares

Le projet **Compagnons maladies rares** est un projet expérimental d'accompagnement à l'autonomie en santé qui se développe en Nouvelle-Aquitaine et qui est porté par l'Alliance maladies rares. Toute personne atteinte d'une maladie rare y a accès, c'est donc une ressource supplémentaire pour les malades d'HTAP ou HTP-TEC de cette région. ●

vente de tee-shirts techniques

La vente de tee-shirts techniques destinée à financer le prochain WEEF a généré un bénéfice de **2 863 €**. Quel franc succès ! MERCI à **Benoît Jailard** qui a porté ce projet. MERCI également aux acheteurs pour leur générosité et leur patience ! Les tee-shirts ont été envoyés le 30 juin ; si vous n'avez pas reçu le vôtre, contactez Marine. ●





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...*

	La Journée mondiale de l'HTP a été l'occasion de mettre en avant des gestes du quotidien que l'on réalise habituellement sans réfléchir, mais qui représentent un effort réel pour les malades HTP, comme monter quelques marches d'escalier.
	Pour la première fois, notre AG a eu lieu en visioconférence . Mais il a manqué 12 voix pour valider les rapports et entériner la modification des statuts soumise au scrutin. L'AG a été suivie d'une session informative menée par les experts du Centre de référence national de l'HTP.
	Le Live des Héros n'a pas rencontré le succès espéré, mais dès à présent, nous envisageons la formation d'une équipe au bel esprit collectif pour 2022.
	Le Cercle Pfizer a proposé une visioconférence sur le thème « Les fake news en santé ». Lire l'article ci-dessous. Maggy Surace
	La 2^{de} AG s'est déroulée à huis clos et cette fois, les différentes propositions ont été adoptées avec 194 votes et le conseil d'administration a été élu avec 196 voix.
	Joëlle Kayser a tenu un stand au Marché aux puces nocturne d'Illkirch-Graffenstaden (67). Les bénéfices de la vente, soit 350 €, seront intégralement reversés à HTaPFrance. UN GRAND MERCI à Joëlle, à son amie Mado qui l'a secondée, à son jardinier qui a assuré une partie du transport des marchandises avec sa camionnette, et à Raymond pour son indéfectible soutien.



Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ?

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

	Les Journées régionales des Associations et des Familles proposées par l'Alliance maladies rares ont pu redémarrer sur un format associant présentiel et digital durant le mois de juin. Le calendrier de toutes les journées prévues est disponible sur le lien suivant : https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/journees-regionales-associations-familles2021/ Voici les dates des prochaines journées : 25 septembre Journées régionales des Associations et des Familles GRAND EST – Strasbourg 8 octobre Journées régionales des Associations et des Familles NOUVELLE-AQUITAINE – Bordeaux 14 octobre Journées régionales des Associations et des Familles OCCITANIE – Montpellier 15 octobre Journées régionales des Associations et des Familles PACA – Marseille 6 novembre Journées régionales des Associations et des Familles NORMANDIE – Rouen 9 novembre Journées régionales des Associations et des Familles ÎLE-DE-FRANCE – Paris 18 novembre Journées régionales des Associations et des Familles CENTRE-VAL DE LOIRE – Tours
	Novembre Rencontre Régionale à Marseille, a priori 20 ou 27 novembre. Consultez notre site internet !
Dates à préciser	Rencontres Régionales prévues à Nantes, Dôle et Rouen. Consultez notre site internet !
Date et lieu à préciser	Week-End Enfants-Familles , sur le secteur Auvergne-Bourgogne-PACA. Consultez notre site internet !

les fake news en santé

Une *fake news* est une information fabriquée dans le but de tromper le public et de discréditer la vraie information. Elle s'appuie sur des faits avérés et vérifiables par tous, ce qui la rend d'autant plus vraisemblable. On la trouve dans tous les domaines, politique, social, mais surtout dans la santé. Elle est largement diffusée grâce à Internet et aux réseaux sociaux. Statistiquement, ce sont les personnes de plus de 66 ans qui sont les plus crédules et qui diffusent le plus de *fake news*.

Ce qui permet d'accorder de la crédibilité à une **véritable information scientifique**, c'est le nombre de publications dont elle fait l'objet, leur qualité et le fait qu'elle paraisse dans une **revue scientifique dotée d'un comité de lecture**. Celui-ci doit être composé de chercheurs pour comprendre les techniques utilisées (pour mener l'étude décrite, par exemple), et identifier des problèmes potentiels.

Afin de lutter contre les fausses informations, l'**Inserm** a mis en place **Canal Detox**. Grâce à des textes ou de courtes vidéos, l'**Inserm** décrypte et vérifie les informations qui circulent. Lien : <https://presse.inserm.fr/canal-detox/>

Le **CNRS**, au travers de son comité d'éthique (COMETS), expertise les informations scientifiques.

Les associations de patients dotées d'un conseil scientifique, comme HTaPFrance, sont les plus à même de diffuser de vraies informations. ●

Calendrier vaccinal 2021

Le *Calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales 2021* vient d'être publié. Un chapitre est dédié à la vaccination **des personnes immunodéprimées**. En effet, « la vaccination en cas d'immunodépression présente certaines particularités qui justifient des recommandations spécifiques. ». Ce chapitre rappelle « l'importance de la vaccination de l'entourage, y compris des personnels de santé en contact avec des personnes immunodéprimées car elle contribue à la protection de ces personnes. »

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/calendrier_vaccinal_090721.pdf ●

Association HTaPFrance

Adresse postale : 21, rue de Cîteaux - 21190 MEURSAULT

Adresse siège social : 19, route de Beaune - 21200 LEVERNOIS

