

Chers amis d'HTaPFrance, chers adhérents, nous espérons que vous avez pu profiter d'un bel été. Nous sommes heureux de vous proposer ce **50^e numéro de la Brev'Info** dans lequel vous trouverez, comme à l'accoutumée, des infos sur la vie de l'asso et des conseils pour mieux gérer le quotidien. Heureuse rentrée à tous, particulièrement aux enfants HTP !

L'équipe de la *Brev'Info*

DERNIÈRE MINUTE



Congrès
Patients
HTaPFrance

**Reporté aux
10, 11 et 12 mars 2023
en région lyonnaise**

notre CS accueille 2 nouveaux membres



Nous sommes très fiers d'accueillir **deux nouveaux experts** au sein de notre conseil scientifique :

* le **Pr David Montani** (pneumologue, Centre de référence de l'HTP, hôpital Bicêtre, le Kremlin-Bicêtre),

* le **Pr Nicolas Lamblin** (cardiologue, Centre de compétence de l'HTP, Institut Cœur Poumon, Lille).

Ils méritent amplement de siéger dans notre CS, car ils sont très proches de notre association, répondent volontiers à toutes nos sollicitations et SURTOUT font appel à nous et nous envoient des patients. ●



assurance maladie et procuration

Si vous ne pouvez pas vous déplacer pour effectuer une démarche dans un des points d'accueil de l'Assurance Maladie, **vous pouvez donner procuration à une personne majeure de votre choix, grâce au téléservice « Faire ou révoquer une procuration en ligne » sur votre compte ameli.** Vous indiquez l'identité de la personne choisie puis vous validez : la procuration est immédiate et il n'y a aucun papier à envoyer. À l'accueil de l'Assurance Maladie, la personne à laquelle vous donnez procuration devra présenter sa propre pièce d'identité, votre numéro de sécurité sociale et tout autre justificatif nécessaire pour réaliser la démarche que vous lui avez confiée.

Si vous n'avez pas de compte ameli, vous remplissez un document écrit donnant procuration à un tiers en précisant son identité. Vous datez et vous signez ce document. La personne à laquelle vous donnez procuration devra se présenter avec ce document de procuration, une copie de votre pièce d'identité (carte nationale d'identité ou passeport) et sa propre pièce d'identité. ●

Commissions des usagers d'Île-de-France : désignations des représentants des usagers

Dans le cadre des désignations des représentants des usagers en commissions des usagers (CDU) d'Île-de-France, les dépôts de candidatures sont ouverts. Vous trouverez les liens par départements et les informations sur la page du renouvellement :

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/representants-des-usagers-en-commission-des-usagers-francilienne-mandats-de-decembre-2022-decembre>

Aucune candidature ne sera traitée avant la fin des dépôts de candidatures, à savoir le 9 octobre 2022. ●

omicron, grippe, etc.

Omicron menace toujours les malades HTP et les personnes immunodéprimées. Les **virus hivernaux** tels ceux du rhume, de la grippe ou de la gastro-entérite ne vont pas tarder à faire leur retour. **Continuez à vous protéger** en appliquant les gestes barrières (port du masque FFP2, lavage des mains, aération des locaux) et consultez votre médecin pour **mettre à jour vos vaccins, particulièrement ceux contre la Covid-19, le pneumocoque et la grippe dont la campagne de vaccination débutera le 18 octobre.** ●



réévaluation du remodulin® par la has

HTaPFrance a répondu à un questionnaire dans le cadre de la réévaluation du Remodulin® par la Haute Autorité de santé (HAS). C'est surtout l'expérience patient qu'il était important de mettre en avant, et HTaPFrance a répondu avec en tête l'objectif suivant : **montrer que le Remodulin® a toujours sa place dans l'arsenal thérapeutique.**

Certes, d'autres traitements sont dans la même classe thérapeutique, mais chacun ayant ses avantages et ses inconvénients, aucun n'est universel et certains patients ne peuvent se passer de celui-ci, comme on ne peut se passer des deux autres non plus. ●

activité partielle des personnes vulnérables, dispositif prolongé

Le dispositif d'activité partielle pour les salariés vulnérables présentant un risque avéré de développer une forme grave d'infection au virus de la Covid-19 mis en place durant la pandémie, qui devait prendre fin le 31 juillet 2022, est **prolongé, au plus tard jusqu'au 31 janvier 2023**, selon de nouvelles modalités définies dans un décret publié au Journal officiel du 31 août 2022.

Depuis le 27 septembre 2021, les salariés vulnérables sont éligibles à l'activité partielle sur la base des critères suivants :

- * être dans une situation médicale de vulnérabilité listée par le décret ;
- * être affecté à un poste de travail susceptible de les exposer à de fortes densités virales ;
- * ne pouvoir ni recourir totalement au télétravail, ni bénéficier des mesures de protection renforcées.

Les salariés sévèrement immunodéprimés peuvent également être placés en activité partielle selon des conditions plus souples, ainsi que les salariés répondant à une situation médicale de vulnérabilité et justifiant d'un certificat médical de contre-indication à la vaccination.

Les critères de vulnérabilité à la Covid-19 applicables pour la mise en place de ce nouveau dispositif seront précisés dans un décret à paraître.

Lien utile : <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15909> ●





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...

30 avril 	Le Kiwanis Versailles Royal a organisé les désormais traditionnels Greens de la Solidarité - Trophée Étienne Michelin . Grâce à cet événement qui a eu lieu au golf de Saint-Quentin-en-Yvelines (78), HTaPFrance a reçu un don de 1 500 euros. Nous remercions chaleureusement les membres du Kiwanis Versailles Royal pour leur générosité qui ne se dément pas.
18 juin 	La Fondation du souffle a organisé la journée patients dédiée à l'activité physique pour les malades respiratoires. RespiFIL a invité HTaPFrance à participer à cet événement. Maggy Surace a assisté aux conférences sur les bienfaits d'une activité physique adaptée chez les patients ayant une maladie respiratoire et a partagé un stand avec la filière et les autres associations du réseau. Pour clôturer la matinée, Alain Bernard, champion olympique de natation, a témoigné de son expérience d'asthmatique et sportif de haut niveau.
3 juillet 	Le domaine viticole La Fée d'Arlette a organisé une randonnée pédestre à travers les vignes, à Arsonval (10). 270 personnes étaient présentes à la marche et au moins 250 au déjeuner. Plus de 8 500 €, soit 5 000 € pour la recherche et 3 500 € pour HTaPFrance, ont été récoltés. Bravo et merci à la famille Mœurs ! Tous les détails seront à lire dans <i>Cap Vers...</i> n° 34.
9 et 10 juillet	La 11 ^e édition du ALL STAR GAME IDF s'est tenue au palais des sports de Tremblay-en-France (93), malheureusement sans stand HTaPFrance, faute de bénévoles.
30 juillet 	Joëlle Kayser , secondée par son fils Fabrice et sa belle-fille Florence , a tenu un stand lors du marché aux puces nocturne proposé par L'Association pour l'Animation de la Ville d'Illkirch-Graffenstaden (67). Leurs ventes ont rapporté 300 € à HTaPFrance. Bravo et merci à tous les trois !

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

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

1^{er} octobre 	Café HTaP à Haute-Goulaine (44), dans le jardin de Roselyne Dewavrin , si la météo est favorable. Port du masque obligatoire. Vaccin conseillé. Contacter Roselyne au 06 87 46 69 91.
Novembre	 Mois de la sensibilisation à l'HTP
3 décembre	Marche des maladies rares Venez rejoindre notre groupe de bénévoles pour porter encore plus fort la voix des malades !
10-12 mars 2023	Notre 5^e Congrès Patients aura lieu près de Lyon. Ateliers, hébergement et restauration sur place. Avec la participation des experts du réseau PulmoTension. Consultez notre site internet !
Date et lieu à préciser	Des Rencontres Régionales sont envisagées à Dijon (avant Noël 2022), Nantes, Rouen et Toulouse. Un Week-End Enfants-Familles est envisagé sur le secteur Auvergne-Bourgogne-PACA. Consultez notre site internet !



risque de coupures d'électricité

Si toutes les mauvaises hypothèses se conjuguent, l'hiver prochain, nous pouvons nous attendre à des « délestages tournants » sur l'électricité quand les températures baisseront. Il s'agit d'une solution de dernier recours. Le maintien d'un service prioritaire est assuré pour, entre autres, les hôpitaux, cliniques et laboratoires, les installations industrielles [...], particulièrement celles d'entre elles qui intéressent la défense nationale... **En plus de ces clients prioritaires, les préfets peuvent établir « des listes supplémentaires d'usagers qui, en raison de leur situation particulière, peuvent bénéficier, dans la limite des disponibilités, d'une certaine priorité par rapport aux autres usagers, notamment en cas d'urgence ».**

« Toutefois, les malades à haut risque qui ne sont pas inscrits par le préfet sur la liste supplémentaire d'usagers prioritaires peuvent subir des coupures en cas de forte tension sur le réseau électrique », confirme Enedis.

Mais **un système d'information particulier s'adresse aux patients à haut risque vital (PHRV)**, soit les patients sous respirateur ayant une autonomie inférieure ou égale à 4 heures par jour, ainsi que les enfants nourris par intraveineuse. « D'autres catégories de malades, comme les insuffisants rénaux en dialyse à domicile, peuvent être concernées », précise Enedis.

Pour être inscrits à ce dispositif, ces patients doivent remplir certains documents et les envoyer à leur Agence régionale de santé (ARS). Le dispositif est activé pour une durée d'un an, à l'issue duquel la demande doit être renouvelée. Les ARS transmettent



ensuite la liste des PHRV à Enedis, pour permettre au distributeur « d'être en capacité de les prévenir en amont afin que les personnes concernées puissent prendre leurs dispositions ». Si la coupure d'électricité s'avère imprévue, ces patients disposent d'un numéro de téléphone dédié, également connu de l'ARS, qu'ils peuvent appeler pour connaître la durée probable de la coupure et s'organiser en conséquence.

Accéder au certificat médical - Demande d'information particulière en cas de coupure de courant électrique :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R33396> ●

aides revalorisées

Pour faire face à la hausse des prix et soutenir le pouvoir d'achat des personnes en situation de handicap, les **aides financières** versées par les organismes d'**insertion professionnelle des personnes handicapées sont revalorisées** à compter du 1^{er} septembre 2022. Sont concernées :

- * l'aide au parcours vers l'emploi (+ 6 %),
- * l'aide à la création d'entreprise (+ 5 %),
- * l'aide prothèses auditives (+ 6,3 %),
- * l'aide au déplacement (+ 5,3 %),
- * l'aide soutien à la formation dans le cadre d'Inclu'Pro Formation (+ 5 %),
- * l'aide humaine en compensation du handicap (+5 %),
- * l'aide technique en compensation du handicap (+ 5 %).

En savoir plus :

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15926?xtor=EPR-100> ●

