

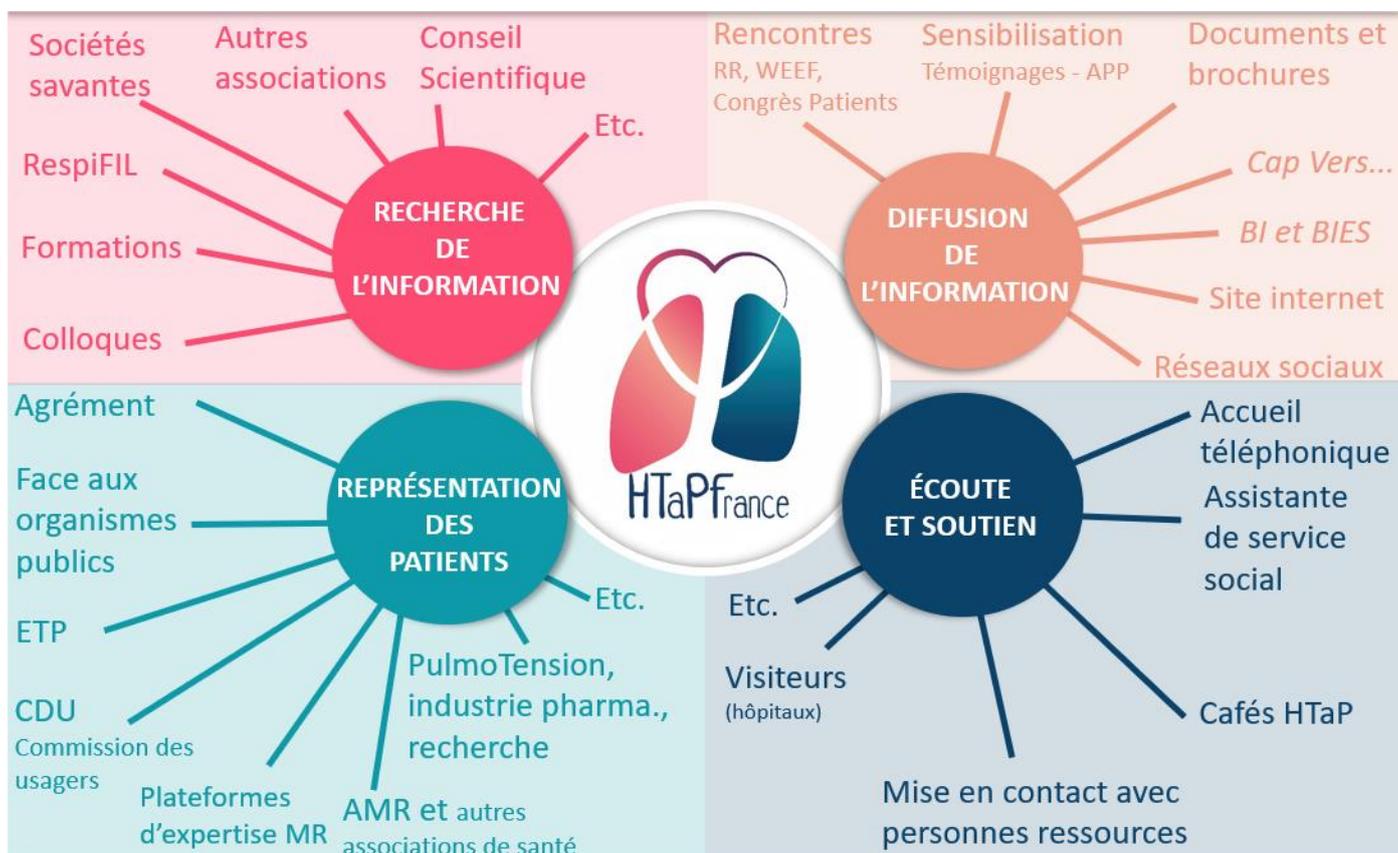
**Association HTaPFrance**

21, rue de Cîteaux – 21190 Meursault – France  
Tél. : + 33 (0)6 37 44 52 80 - Courriel : [administration@htapfrance.com](mailto:administration@htapfrance.com)  
[www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

# Plan d'action 2022



## 1. Les 4 champs d'action de l'association HTaP France



## 2. La recherche de l'information

- Au sein de l'Alliance maladies rares :
  - 12 janvier Rdv web : Organiser une réunion hybride
  - 27 janvier Séminaire pour organisation de la conférence CARE
  - 10 février Rdv web : Garder le contact avec les adhérents
  - 15 février Conférence CARE
- Après de la filière FIMATHO (Filière des maladies rares abdomino-thoraciques) depuis 2021 :
  - 9 janvier } Formation parents experts
  - 23 janvier }
  - 6 février }
- Au sein de l'association Alliance for PH : réunion hebdomadaire
- Après de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) :
  - 18 janvier } Cycle de formation pour les associations sur la recherche scientifique
  - 20 janvier }

- **Auprès/au sein d'autres acteurs :**
  - 13 janvier Colloque AVNIR sur la vaccination des personnes à risque
  - 19 janvier Table ronde Nile sur la démocratie en santé : tout rebâtir
  - 27 janvier Webinaire Solidatech : Réseaux sociaux : lesquels privilégier et comment bien les utiliser ?
  - 9 février Webinaire Filières maladies rares : Vaccination anti-Covid et maladies rares
  - 1<sup>er</sup> mars Think tank Nile Vaccination et lien social – Atelier Histoire de la vaccination
- **Auprès des sociétés savantes :** European Respiratory Society, European Society of cardiology, SPLF, SPILF, ESOT, SFT
- **Auprès d'autres associations :** Eurordis et associations partenaires,
- **En participant à des projets communs, enquêtes, congrès, séminaires, conférences.**

## ÉVÈNEMENTS À VENIR

- **Avec l'Alliance maladies rares :** Congrès et assemblée plénière de l'Alliance - 10 et 11 juin
- **Avec RespiFIL :** 7<sup>e</sup> journée RespiFIL – 14 juin
- **Auprès du Réseau Français de l'HTP – PulmoTension :** Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire
- **Construction du site internet du réseau PulmoTension en cours** (avec une partie destinée aux patients)
- **Auprès du conseil scientifique :** réunion à prévoir. Nombreuses consultations par mail.

Membres du conseil scientifique :

Le Conseil Scientifique est constitué de 13 membres faisant partie du réseau PulmoTension.

**Président : Pr Marc Humbert**, Le Kremlin-Bicêtre, pneumologue et chef de service, coordonnateur du Centre National de Référence de l'HTP.

Pr Emmanuel Bergot, pneumologue	Caen
Pr Damien Bonnet, cardiologue,	Paris - Necker
Pr Ari Chaouat, pneumologue,	Nancy
Dr Marie-Camille Chaumais, pharmacien,	Le Kremlin-Bicêtre
Pr Vincent Cottin, pneumologue,	Lyon
Pr Bruno Degano, pneumologue,	Grenoble
Pr Éric Hachulla, médecine interne	Lille
Pr Olaf Mercier, chirurgien,	Le Plessis-Robinson
Pr David Montani, pneumologue,	Le Kremlin-Bicêtre
Pr Gérald Simonneau, pneumologue,	Le Kremlin-Bicêtre
Pr Olivier Sitbon, pneumologue	Le Kremlin-Bicêtre
Dr Julie Traclet, pneumologue	Lyon

Outre le Conseil Scientifique, nous sollicitons régulièrement d'autres experts des Centres de référence et de compétence, pour écrire ou relire des articles, pour répondre aux questions des adhérents, pour valider des informations, etc.

### 3. Diffusion de l'information

#### Publications

- 2 numéros de la revue *Cap Vers...* : Travailler sur une version numérique accessible en ligne
- 5 *Brev'Info* : n° 47 déjà parue
- 10 *Brev'Info Édition spéciale* – en fonction de l'actualité et des besoins : n° 23 et 24 déjà parues

#### Brochures / supports

- Édition du livret « La vraie vie avec l'HTP » grâce au soutien financier de RespiFIL et de Viatris
- Édition de deux livrets à destination des familles touchées par l'HTAP d'origine génétique, grâce au soutien financier de Viatris (sous réserve)
- Campagne digitale réalisée par une agence de communication avec le soutien institutionnel de Janssen et la collaboration de Vitalaire : une vidéo qui met en avant plusieurs patients ayant eu le traitement, dans leur vie quotidienne, un reportage vidéo avec une styliste qui crée des accessoires sur-mesure, 4 capsules vidéo avec une « patiente-experte » qui donne des conseils dans le quotidien et un support écrit à destination des patients et des centres de compétence

#### Visioconférences

- 1 Assemblée générale avec interventions des experts – 26 mars
- Cycle de visioconférences avec les experts de l'HTP

#### Sensibilisation

- Course solidaire École Saint-Charles de Tassin la Demi-Lune – 12 mars
- Campagne de sensibilisation lors de la Journée mondiale de l'HTP (autour du 5 mai) avec le soutien institutionnel de MSD
- Émission de radio Santérama sur RCF Maguelone Hérault – 6 mai
- Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés – du 25 au 29 mai à Narbonne
- Course des Héros – 19 juin à Paris
- Construction d'une campagne digitale de sensibilisation à l'HTP pour un diagnostic précoce, à destination d'un public jeune, avec une équipe d'étudiantes bénévoles dans le cadre de leurs études
- Sensibilisation à la vaccination des personnes fragiles avec le soutien institutionnel de Pfizer et MSD et au sein du groupe AVNIR
- Objets en vente sur la boutique sur le site HTaP France : notamment porte-clés fabriqués par Pierrette et brochures – nœuds, fabriqués par Sophie.

#### Rencontres / APP

Reprendre les rencontres physiquement, au rythme que permettront l'amélioration de la situation sanitaire et la santé de nos membres.

## Nos objectifs :

- Congrès Patients à l'automne
- All Star Game Ile-de-France – 9 et 10 juillet à Paris
- 1 Rencontre Régionale, planifiée initialement en 2021 à Marseille, à replanifier, et une à Nantes, à planifier
- 1 Week-End Enfants Familles – date et lieu à déterminer

## Autres

- Mise en ligne de notre nouveau site [www.htapfrance.org](http://www.htapfrance.org), en cours de rédaction

## 4. Écoute et soutien

- Accompagnement social par Fabienne Simon, notre assistante de service social
- Visites à l'hôpital – en fonction de la situation sanitaire
- Écoute téléphonique
- Mise en relation avec des personnes ressources (par mail, téléphone, messageries et parfois physiquement)
- Reprendre les Cafés HTaP : à l'initiative des organisateurs, puisque ce sont des rencontres organisées par des volontaires. L'association sert de relais pour l'information et les invitations
- Continuer à accompagner les patients qui ont besoin d'aide pour se loger en région parisienne lorsqu'ils sont inscrits sur liste de greffe.

## 5. Représentation des malades et aidants

- À l'Alliance maladies rares : Maggy Surace est présente comme Conseiller National
  - 27 janvier Conseil national AMR
  - 28 janvier Réunion interfilière associative AMR
  - 3 février Réunion de l'équipe bénévole de la délégation Bourgogne Franche-Comté
  - 15 février Conférence CARE
  - 14 avril Conseil national AMR
  - 10 et 11 juin Congrès et assemblée plénière de l'Alliance
  - 23 septembre Forum régional AMR - Tous publics – Dijon (21)
- À la Commission des usagers du Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph
  - 20 janvier CDU Saint Joseph (Marie Lannelongue)
  - 25 janvier Comité qualité gestion des risques HPSJ  
Comité qualité gestion des risques HML
  - 8 février Audit système - Rencontre usagers / certification St-Joseph
  - 7 avril Réunion préparatoire à la CDU Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph

D'autres réunions préparatoires sont prévues en juin, septembre et décembre.

- Au sein de RHU Destination 2024 (programme européen de recherche sous la direction du Pr Marc Humbert.)  
2 représentantes de l'association, l'une au conseil scientifique international, et l'autre au comité éthique indépendant.
- Au sein de la Filière RespiFIL (HTaPFrance représentée au comité de pilotage)
- Dans les plateformes d'expertise maladies rares Paris-Saclay et Bourgogne Franche-Comté (HTaPFrance au comité de pilotage)
- Au sein d'Eurordis
- Comme membre fondateur de l'Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH) avec les associations de patients belges (francophone et néerlandophone), allemande, grecque, lettonne, polonaise, turque et des personnalités représentatives.  
Construction d'une plateforme d'échange et d'informations autour de l'hypertension pulmonaire : déjà 6 réunions en 2022.
- Auprès des autorités et instances nationales et/ou indépendantes : HAS, DGOS, ANSM, EMA...
- Intervention auprès de l'Agence de la Biomédecine sur le sujet des personnes sur liste d'attente pour une greffe cœur-poumons, pour lesquels les délais sont extrêmement longs. Déjà fait en 2020, mais devant le peu d'amélioration, de nouveau rendez-vous est pris.
- Au sein du groupe AVNIR (vaccination des personnes immunodéprimées/ à risque accru d'infection)
- Auprès des laboratoires et agences
- Par la relecture de protocoles de recherche, consultations sur la faisabilité d'études, co-construction ou relais d'enquêtes
- Par la participation à des groupes de travail
- Dans le cadre d'enquêtes/études/débats
- Auprès du grand public
- En renforçant la participation d'HTaPFrance dans les instances de santé
- En proposer les candidatures de nos membres dans un ou plusieurs hôpitaux de Centres de compétence ou au Centre de référence, dans les ARS, MDPH, Agence de la biomédecine... en fonction des volontaires et de leur profil.

## 6. Tâches administratives

- Implication de bénévoles dans la comptabilisation des horaires de bénévolat
- Implication de bénévoles dans le montage de dossiers de demandes de subventions ou d'appels à projets
- Implication de bénévoles dans des missions de saisie (de chiffres, de fichiers audio ou vidéo).