

Association HTaPFrance

17 B, avenue de Concoeur – 21700 Nuits-Saint-Georges – France
Tél. : + 33 (0)6 37 44 52 80 - Courriel : administration@htapfrance.com
www.htapfrance.com

Rapport moral et d'activité 2024



ASSOCIATION DES MALADES, AIDANTS
& TRANSPLANTÉS HYPERTENSION PULMONAIRE

1. Le conseil d'administration de l'association en 2024



**Maggy
SURACE**
Présidente



**Sandrine
CAMUS-GUILLIER**
Vice-présidente



**Joëlle
KAYSER**
Trésorière



**Cynthia
JOUBERT**
Secrétaire

**Magali
TEKEYAN**
Administratrice

**Murielle
PINEAU**
Secrétaire adjointe
démissionnaire

Le conseil d'administration est composé exclusivement de **bénévoles**, élus pour 3 ans par l'Assemblée Générale, elle-même composée des adhérents de l'association.

2. Nos membres salariés

Directrice
28 h/semaine



Mélanie GALLANT-DEWAVRIN

- Relations avec les hôpitaux
- Relations avec l'industrie pharmaceutique
- Relations avec les instances de santé
- Recherche de dons et de financements
- Suivi de projets
- Etc.

Secrétaire administrative
35 h/semaine



Roxane ASAF

- Accueil téléphonique
- Gestion administrative (envoi et réception du courrier, archivage)
- Tenue, mise à jour et optimisation des fichiers et bases de données
- Communication (BIES, réseaux sociaux, site internet)
- Mises en relation de patients
- Préparation & logistique des différentes réunions
- Comptabilité
- Etc.

3. Le fonctionnement de l'association en 2024

Cette année, nous avons pu de nouveau mettre en place des réunions en présentiel.

- 1 assemblée générale le 6 avril en présentiel.
- 4 conseils d'administration :
 - Les 17 et 18 janvier en présentiel
 - Le 22 avril par visioconférence
 - Le 20 juin par visioconférence
 - Le 16 octobre en présentiel
- Plusieurs réunions informelles sur des sujets divers

4. Nos partenaires associatifs et du secteur de la santé

Secteur maladies rares
ALLIANCE MALADIES RARES
AP-HP
ELF
EURORDIS
INSERM
PULMOTENSION
RESPIFIL

Plateformes d'expertise maladies rares

Associations partenaires
ADCP
AIPH
AVNIR
COLLECTIF DROIT À RESPIRER
GÉNÉRATION HTAP

Industrie pharmaceutique
FERRER
JOHNSON & JOHNSON
GOSSAMER BIO
MSD
PFIZER
TAKEDA
VIATRIS

Associations sportives
INNER WHEEL – CLUB DE LILLE
KIWANIS - CLUB DE VERSAILLES
LES GROLES TROTTEURS DU MINERVOIS
TIKEN TRAIL
VOLODALEN

Autres partenaires
ANSM
CARSAT – BFC
FONDATION GROUPAMA
LA FÉE D'ARLETTE
VITALAIRE

5. Le bénévolat

Décompte des heures de bénévolat par champ d'action :



Décompte des heures de bénévolat dédiées aux « tâches administratives » :



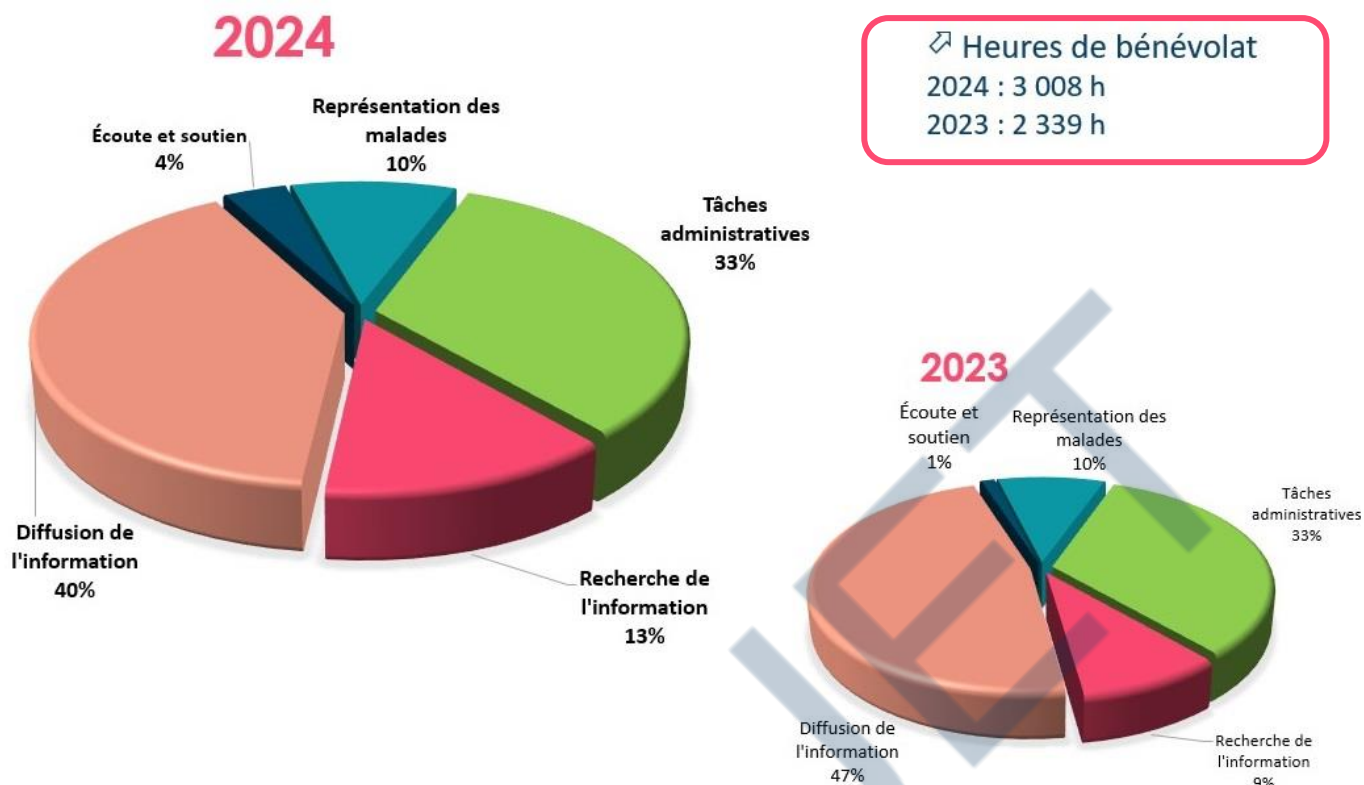
*ETP : équivalent temps plein 1 607 h/an

Répartition des heures de bénévolat réalisées en 2024 et comparatif avec 2023 :

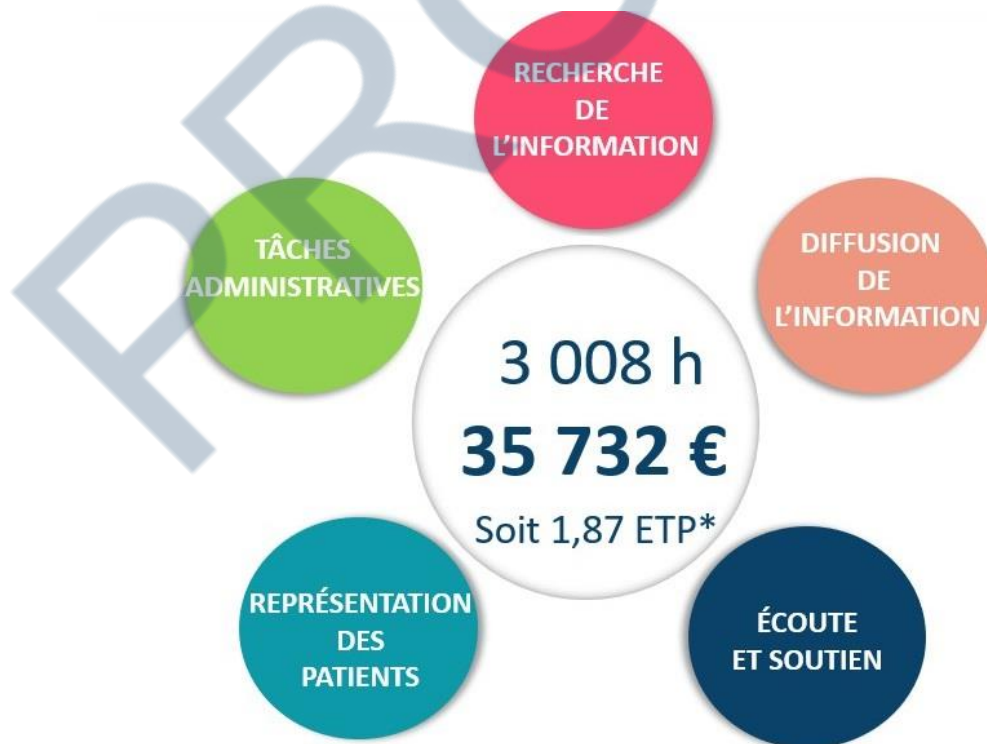
📈 Heures de bénévolat

2024 : 3 008 h

2023 : 2 339 h

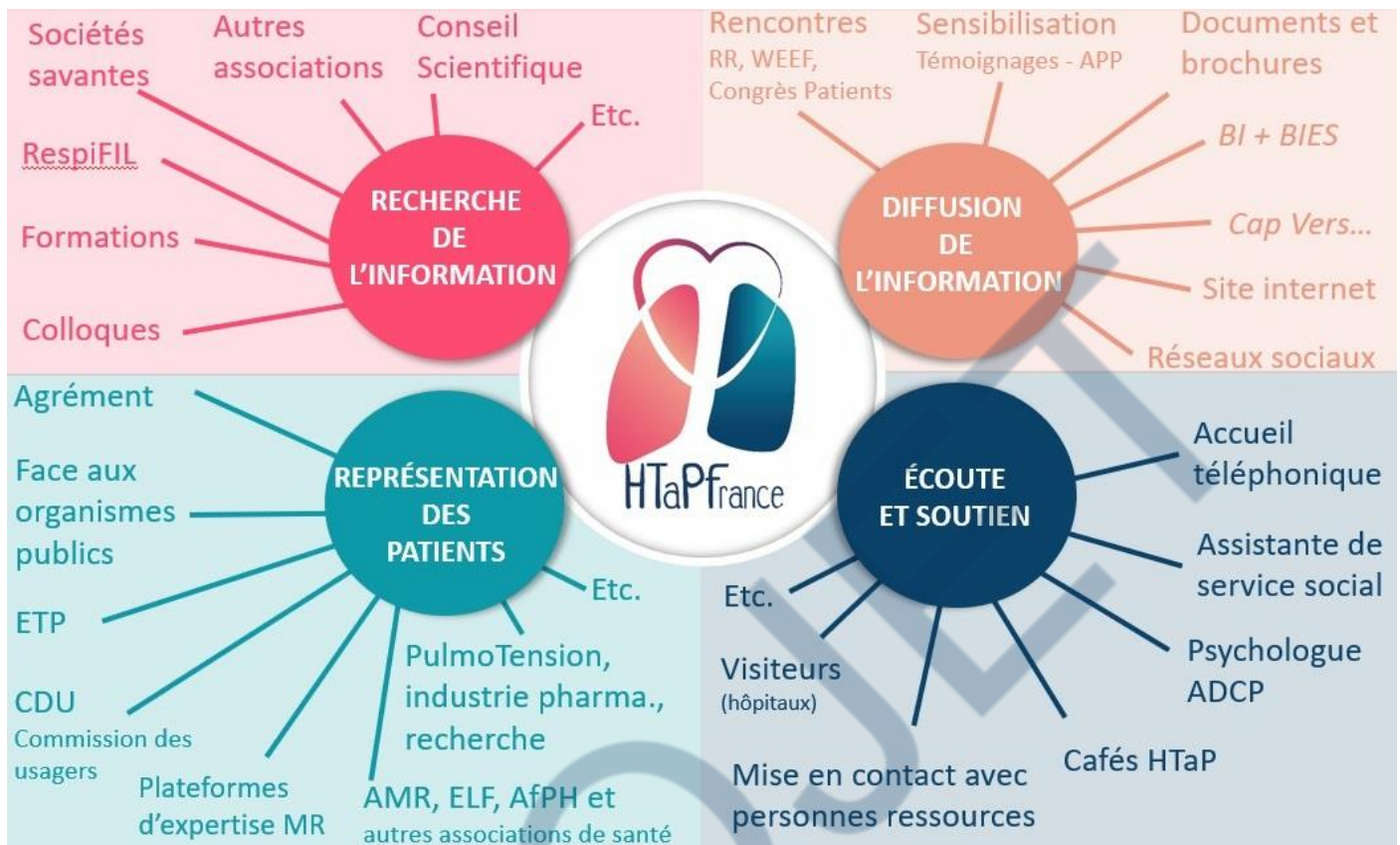


Synthèse :



*ETP : équivalent temps plein 1 607 h/an

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



Dans les lignes qui suivent, sont parfois désignées par un S, les salariées de l'association et par un B, les bénévoles.

Note aux bénévoles : si votre nom n'apparaît pas alors que vous avez participé à une action, il s'agit d'un oubli et nous nous en excusons. Nous faisons notre maximum pour n'oublier personne.

A) La recherche de l'information

Actions suivies par Maggy Surace, Bertrand Devaux, Cynthia Joubert, Yohan Mazzoletti, Pascal Mode, Murielle Pineau, Laure Rosé, Mélissa Valoo (bénévoles), Mélanie Gallant-Dewavrin et Roxane Asaf (salariées) :

Auprès de l'Alliance Maladies Rares :

- 26 janvier Université des Bénévoles pour l'AMR
- 4 avril Conseil Nationale AMR
- 30-31 mai Congrès de l'AMR
- 4-5 octobre Universités d'Automne de l'Alliance Maladies Rares
- 11 octobre Journée annuelle PEMR APHP « le sport dans les maladies rares »

Auprès du réseau PulmoTension :

- 26-27 janvier Congrès de Pneumologie de Langue Française par Pneumologie Développement – Lille (59)
- 8 mars Journée de lancement fondation TOPPS
- 29 juin – 1^{er} juillet World Symposium On PH à Barcelone

- 24 septembre Journée Respirifil
- 26 septembre Groupe de travail observatoire de la santé respiratoire Collectif Droit à Respirer
- 17 octobre Conseil scientifique HTaP France
- 17-18 octobre Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire

Auprès d'autres associations :

- 24 janvier Soirée Renaloo et MoiPatients « Experience Patients »
- 5 avril 30^{ème} Congrès FFGCP « l'IA au service de la greffe »
- 18 avril Colloque Collectif Droit à Respirer
- 22 avril Rencontre Vaccination adultes AVNIR
- 20 juin Rencontre avec l'Académie de Médecine par le Collectif Majeur & Vacciné
- 10 juillet Groupe de travail observatoire de la santé respiratoire Collectif Droit à Respirer
- 26 septembre Groupe de travail observatoire de la santé respiratoire Collectif Droit à Respirer
- 28 octobre Colloque « Faire reculer l'opposition au don d'organes, une urgence éthique » par Renaloo
- 27 novembre Assemblée Générale du Collectif Droit à Respirer

Auprès d'autres acteurs :

- 15 mars Journée INSERM « grand lecteur »
- 15 mai 2^{ème} rencontre sur les maladies chroniques avec M&M CONSEILS
- 11 juin Visio global Pfizer à l'attention des associations de patients
- 24 juillet Echange accès direct+patient immunodéprimé sur le vaccin contre le zona avec GSK
- 19 novembre 14^{ème} rencontre sur le « Système de santé » par M&M Conseils
- 3 décembre Rencontre sur les maladies rares par M&M Conseils

Réunions :

- 2 janvier Réunion Groupe PH PAG European Lung Fondation
- 6 février Réunion interfilière associative AMR
- 15 mars Réunion AVNIR / Pfizer
- 19 mars Réunion de travail Collectif Majeur et Vacciné
- 3 avril Réunion parlementaire AMR
- 3 avril Réunion résultat étude zona par MoiPatient
- 25 avril Réunion Takeda « Chaque Greffe Compte »
- 3 septembre Réunion sur la vaccination adulte par Nextep et AVNIR

Rencontres :

- 9 mars Table ronde « maladies rares et activités physiques » par le CHU de Lille
- 23 mars Rencontre Régionale ADCP à Aix-en-Provence
- 28 mars Rencontre Régionale de l'AMR à Toulon
- 26 avril Rencontre Régionale de l'AMR à Paris (75)
- 27 septembre Rencontre Régionale de l'AMR à Auxerre (89)

Webinaires :

- 18 mars Webinar « Lung and Heart Lung Transplantation in PH » par l'Alliance for PH
- 21 octobre Webinaire Nextep / AVNIR : vaccination de l'adulte
- 7 novembre Webinaire « vaccination des adultes : quelle stratégie pour une meilleure couverture en 2025-2023 » par le Collectif Majeur et Vacciné

28 novembre Webinaire « Maladies Respiratoires : prévenir et guérir ! » par Pharmaceutiques

B) La diffusion de l'information

Actions initiées ou suivies par nos partenaires associatifs et Bruno Antz, Sandrine Camus-Guillier, Didier Dehors, Bertrand Devaux, Amandine Guichardot, Déborah Larosa, Lionel et Linda Lemesle, Gaëlle Lesage, Claude Mahler, Famille Mœurs, Coline Michotte De Welle, Dominique Perrotton, Murielle Pineau, Laure Pons, Maggy Surace (bénévoles), Mélanie Gallant-Dewavrin, et Roxane ASAF (salariées).

Sensibilisation auprès du grand public :

- 6 janvier 5^{ème} journée de sensibilisation des patients HTAP Algérie
- 29 janvier Sensibilisation auprès des élèves de l'école hôtelière du Lycée Hyacinthe Friant – Poligny (39)
- 31 janvier Enregistrement d'un interview « la Minute Santé » par BFM TV
- 9 février Repas solidaire au Lycée Hyacinthe Friant – Poligny (39)
- 8 avril Journée HTAP la Vie La Santé – Poitiers (86)
- 31 mai Webinaire « Pulmonary Hypertension Question Time » par l'ELF
- 26 juin Sensibilisation à l'HTAP à l'EIB La Jonchère – La Celle Saint Cloud (78)
- 17 octobre 4^{ème} édition de OhMyDay !

Sensibilisation auprès des professionnels de santé :

- 6 janvier 5^{ème} journée de sensibilisation des patients HTAP Algérie
- 9 janvier Cours sur les associations de patients aux élèves de 4^{ème} année de la faculté de Pharmacie de Dijon (21)
- 9 janvier Intervention au séminaire auprès des délégués Janssen
- 26 janvier Intervention maladie et désir d'enfant au 28^{ème} CPLF
- 28 janvier Présentation de 2 symposia (HTAP et HTP-TEC) lors du 28^{ème} CPLF
- 8 février Présentation « Association de patients : missions, rôles, structure » à la Pharmacie Paris-Saclay
- 18 septembre Colloque MSD – Saint-Laurent-du-Var (06)
- 25 septembre Déjeuner de presse MSD

Rencontres :

- 3 février Rencontre Régionale HTaPFrance – Dijon (21)
- 6 avril Assemblée Générale HTaPFrance – Paris (75)
- 4 mai Rencontre franco-germano-suisse par HTaPFrance -Ungersheim (68)

Journée Internationale des Maladies Rares :

- 16 février Journée d'Information sur les maladies rares par l'APHM, l'institut Marmara et l'AMR – Marseille (13)
- 29 février Journée Internationale des Maladies Rates à l'Hôpital Robert Debré – Reims (51)
- 9 mars Journée Internationale des Maladies Rares par le CHU de Lille – Lille (59)

APP :

- 2 mars Trail la Massingienne par l'association Massingy pour Tous – Massingy (74)
- 31 mars Trail de l'Argent Double par l'association les Groles Trotteurs – Caune Minervois (11)
- 20 avril Tiken Trail – Saint Vincent Sur Oust (56)

24 mai	Tournoi de golf par le Kiwanis Club de Versailles – Vilennes Sur Seine (78)
23 juin	Course des Héros – Lyon (69)
27 juin	Course solidaire de l'EIB La Jonchère – La Celle Saint Cloud (78)
30 juin	Randonnée dans les vignes – Arsonval (10)
27 juillet	Marché aux puces – Illkirch-Graffenstaden (67)
27 juillet	Trail Volodalen Jura par l'association Volodalen – Bellecin (39)
24 août	Remise de chèque Marche dans les vignes – Arsonval (10)
16 novembre	Dark Trail par l'association Volodalen – Orgelet (39)
29 nov.-1 ^{er} déc.	Marché de Noël associatif – Illkirch-Graffenstaden (67)

Quelques chiffres :

- 5 *Brev'Info* : n° 57 à n° 61 – Laure Rosé, Maggy Surace, (bénévoles), Mélanie Gallant-Dewavrin et Roxane Asaf (salariées)
- 23 mailings sur des sujets divers (vaccination, dons, etc.) – Roxane
- 15 vidéos publiées sur notre chaîne YouTube – Roxane
- Grâce à notre « nouvelle » community manager Marine, HTaP France a gagné sur les réseaux sociaux 263 abonnés Facebook, 196 abonnés Instagram et 297 abonnés LinkedIn.

C) L'écoute et le soutien

Cafés HTaP :

27 janvier	Café HTaP – Paris (75) / Organisation : Bruno Antz
1 ^{er} juin	Café HTaP – Marseille (13) / Organisation : Coline Michotte De Welle

Formations :

2+9 février	Formation à l'écoute niveau 1 par Cynthia Joubert et Roxane Asaf
15-16 mai	Formation ETP par Cynthia Joubert
25 mai	Formation Super Témoin Greffe par Maggy Surace
8 juin	Formation SupAIR Témoin Greffe par Maggy Surace
8 novembre	Formation « organiser l'écoute dans son association » par Maggy Surace

Différents moyens de solliciter les personnes ressources d'HTaP France existent :

- ✓ En s'adressant au secrétariat
- ✓ Par les réseaux sociaux
- ✓ À l'hôpital
- ✓ Par l'intermédiaire des médecins et personnels soignants, à l'hôpital
- ✓ Par l'intermédiaire de certains prestataires
- ✓ Par Maladies Rares info services

Tout au long de l'année, les salariées répondent aux mails, téléphones, messageries et réseaux sociaux, et sollicitent au cas par cas les personnes susceptibles d'apporter leur soutien, les réponses : personnes ressources, médecins, assistante de service social, psychologue...

Nous remercions tous les bénévoles qui répondent aux messages sur les réseaux sociaux.

Lorsque cela est possible, les bénévoles rendent aussi visite aux malades hospitalisés qu'ils connaissent, ou à la demande de l'association quand elle est sollicitée directement par le malade ou sa famille, ou encore à

la demande de soignants lorsqu'ils connaissent les patients volontaires ou à l'occasion de leur passage à l'hôpital.

HTaP France fait appel depuis plusieurs années à une assistante de service social, Madame Fabienne Simon pour aider ses adhérents dans les dossiers MDPH ou sur des questions telles que le maintien dans l'emploi ou les aides possibles, par exemple. En 2024, 20 adhérents ont été suivis par Fabienne.

Depuis 2024, grâce au partenariat avec l'association ADCP, nos adhérents peuvent bénéficier de l'aide de leur psychologue Elodie CAMOIN. 2 adhérents ont profité de l'aide d'Elodie.

D) La représentation des patients

Chantal Doyen est représentante d'HTaP France au sein de la délégation Bourgogne-Franche Comté de l'Alliance Maladies Rares.

Isabelle Fructus (adhérente HTaP France) a été élue le 3 décembre 2022 comme membre de la Commission des usagers du Groupe Hospitalier Saint Joseph en particulier sur le site Marie Lannelongue (75-92), l'Hôpital Marie Lannelongue faisant maintenant partie de ce groupe hospitalier.

Mélanie Gallant-Dewavrin est présente au COPIL de la plateforme Maladies rares Dijon-Besançon, au titre de l'Alliance Maladies Rares. Elle a été réélue le 3 décembre 2022 comme membre de la Commission des usager, vice-présidente pour le site Marie Lannelongue (92).

Pascal Mode (adhérent HTaP France) représente les patients HTP au sein du Copil de la Plateforme Maladies Rares Paris-Saclay (94).

Maggy Surace est élue au Conseil National de l'Alliance maladies rares, elle y est donc la représentante officielle d'HTaP France et des patients HTP. Elle est également au COPIL de la plateforme Maladies rares de Nice au titre de l'Alliance maladies rares et représentante à la plateforme de Marseille.

Contributions en tant que représentant des usagers auprès de la HAS :

27 janvier	Questionnaire contribution accès précoce sotatercept auprès de la HAS
23 septembre	Questionnaire contribution Winrevair sotatercept auprès de la HAS
23 décembre	Contribution pour sotatercept – dossier AP2 – auprès de la HAS

À l'Alliance Maladies Rares :

25 janvier	Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
1 ^{er} février	Réunion associations membres du copil PEMR -BFC
21 février	Séminaire sur l'expérience de vie à l'Institut Marmara
30 mai	Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
11 juillet	Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
3 octobre	Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
14 novembre	Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
11 décembre	Réunion commission Parcours de vie de l'Alliance Maladies Rares

À la Commission des usagers du Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph (Hôpital Marie Lannelongue) :

- 30 janvier Commission des Usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue
- 2 avril Réunion préparatoire de la Commission des Usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue
- 30 avril Commission des Usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue
- 10 septembre Commission des Usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue

Avec d'autres structures :

- 17 décembre Assemblée Générale du projet RHU DESTINATION 2024 – université Paris-Saclay
- 18 décembre Réunion DESTINATION 2024 – université Paris-Saclay

Avec d'autres associations :

- 23 février Réunion de groupe PH PAG European Lung Fondation
- 14 mai Réunion pour l'AfPH : self-administration sotatercept par MSD Global
- 11 juin Réunion Eurordis « pensez-vous possible, acceptable, désirable de parler du prix des traitements avec vos médecins »
- 17 juin Réunion Réseau RU92 - ARS
- 9 octobre Réunion « Rendez-vous Patients » par GSK
- 10 octobre Journée VitalAire
- 22 octobre Réunion European Lung Foundation – ELF-PAG
- 6 décembre Réunion relabellisation de la filière RespiFIL
- 7 décembre Assemblée Générale Génération HTAP

- + 1 réunion hebdomadaire dans le cadre de l'association européenne d'associations Alliance for Pulmonary Hypertension – Mélanie Gallant-Dewavrin (S) et Laure Rosé (B)
- + Réunions avec les laboratoires pharmaceutiques (JANSSEN, MSD, PFIZER) pour la création de supports d'information, de campagnes d'information et de vidéos témoignages.
- + Réunions de travail dans le cadre du groupe AVNIR (associations vaccinations immunodéprimés).
- + 13 réunions ATS/ERS

L'association HTaP France soutient la recherche médicale sur l'HTP et plus particulièrement l'unité UMR_S 999 (Inserm), dirigée par le Pr Marc Humbert. En 2024 pour 2023, elle a effectué un don de 26 669,70 €, reprenant les dons effectués par les adhérents et autres donateurs, et en arrondissant la somme.

E) Les tâches administratives

En 2024, la comptabilité a été gérée par une bénévole Sandra Girard-Berthet et notre salariée Roxane Asaf.