

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

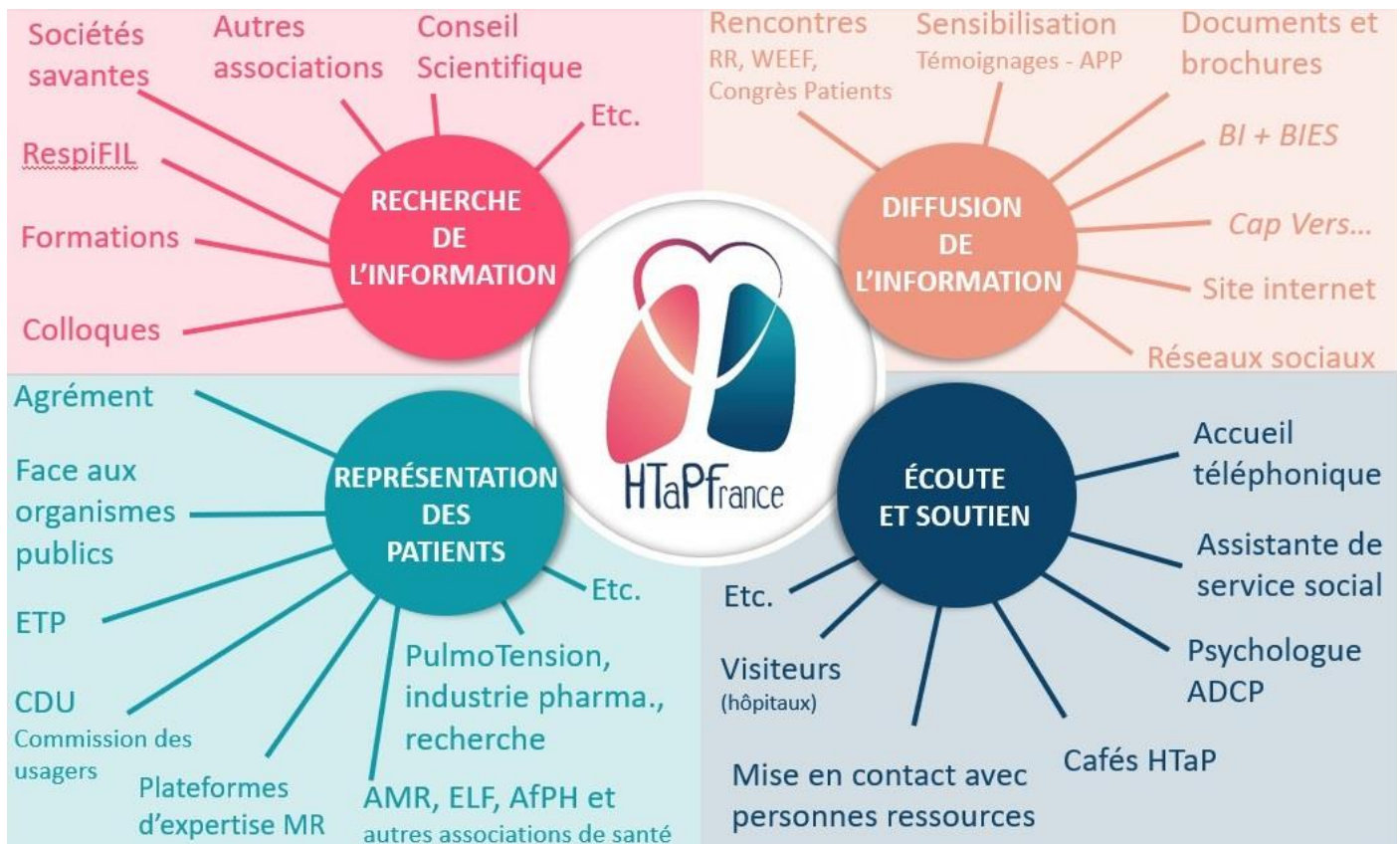
Plan d'action 2025



ASSOCIATION DES MALADES, AIDANTS
& TRANSPLANTÉS HYPERTENSION PULMONAIRE

Le plan d'action 2025 ci-dessous décline les différentes actions et les événements déjà envisagés pour cette année. Ceux-ci viennent s'insérer dans la continuité de l'activité d'HTaP France qui s'inscrit sur le long terme tout en s'adaptant aux nécessités de l'actualité médicale, scientifique, politique et légale. En outre, HTaP France suit consciencieusement les retours patients et aidants, afin de les porter à la connaissance des experts et de rechercher avec eux les solutions les plus appropriées. Le Conseil Scientifique d'HTaP France est un interlocuteur naturel, permanent et privilégié, qui guide l'association dans ses décisions. HTaP France soutient également la recherche sur l'hypertension pulmonaire en particulier.

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



Vous retrouverez un lexique pour les acronymes et abréviations à la fin du document.

2. La recherche de l'information

- Après de l'Alliance maladies rares :
 - 9 janvier Réunion interfilières associatives
 - 16-17 janvier Université des bénévoles
 - 4 avril Réunion interfilière associative
 - 5 – 6 juin Congrès et assemblée plénière de l'Alliance Maladies Rares
 - 7– 8 octobre Congrès *Rencontres RARE 2025*
 - 6 décembre Marche des maladies rares

- Au sein de l'Alliance for Pulmonary Hypertension : réunion hebdomadaire
 - 17 avril Assemblée Générale de l'afPH
 - 27 sept. – 1^{er} octobre Construction d'un événement lors du congrès de l'ERS (avec le soutien institutionnel de MERCK)
- + 1 Webinaire par trimestre
- + 12 vidéos sur l'année *PEP Talks* : présentations "patients empowering patients" -> les patients transmettent leur savoir aux autres

- Au près de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) :
 - 7 février Réunion en visioconférence du collège de grands relecteurs
- Au près d'autres acteurs :
 - 20 janvier Webinaire sur l'Aspergillus par l'association MNT Mon Poumon Mon Air
 - 11 mars Webinaire de présentation de la plateforme Moi Patient
 - 16 septembre 10^e journée RespiFIL
 - 14 octobre Johnson & Johnson Innovative medicine – 5^e édition de Oh My Day !
 - 16-17 octobre Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire PulmoTension
- Au près des sociétés savantes : European Respiratory Society, European Society of cardiology, SPLF, SPILF, SFT, ESOT
 - 24-26 janvier 29^{ème} SPLF « pathologies respiratoires, environnement et changement climatique »
 - 27 février ELF PH PAG Meeting
 - 27 sept. – 1^{er} octobre Congrès de l'European Respiratory Society
- En participant à des projets communs, enquêtes, congrès, séminaires, conférences.
- En organisant des réunions avec les IDE des centres experts du Réseau PulmoTension
(Réunion déjà tenues avec les centres PulmoTension suivants : CHU de Limoges, CHU de Grenoble, CHU de Rouen, CHU d'Angers, CHU de Bordeaux, CHU de Rennes, CHU de Brest, CHU de Nice, CHU de Marseille)

ÉVÈNEMENTS À PLANIFIER / La recherche de l'information

- Réunion du conseil scientifique HTaP France : le 16 octobre 2025

Membres du conseil scientifique :

Le Conseil Scientifique est constitué de 14 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 Fabrice Bauer, cardiologue,	Le Kremlin-Bicêtre
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 Nicolas Lamblin, cardiologue	Lille
Pr Olaf Mercier, chirurgien,	Le Plessis-Robinson
Pr David Montani, pneumologue,	Le Kremlin-Bicêtre
Pr Gérard 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

- 1 numéro de la revue *Cap Vers...* : Travailler sur une version numérique accessible en ligne
- 5 *Brev'Info* : n° 62 déjà parue
- *Brev'Info Édition spéciale* – n°28 déjà parue - en fonction de l'actualité et des besoins

Brochures / supports

- Préparation de « livrets enfants » pour expliquer la maladie aux enfants malades ou non
- Fiches de formation pour les bénévoles, séminaires, visios
- Affiche, flyer, totem à recréer

Visioconférences

- Cycle de visioconférences avec les experts de l'HTP à prévoir

Sensibilisation

- Présence bénévole HTaP France sur stand RespiFil au 29^{ème} CPLF – 26 et 27 janvier
- Interview par *Le Monde* pour l'article Grand Angle – 31 janvier
- Intervention lors de la réunion pour les professionnels de santé locaux : « Actualité médicale de l'hypertension pulmonaire » au CHU de Poitiers – 25 mars
- Présentation du Plaidoyer HTAP au sénateur Dr Khalifé Khalifé au sénat – 26 mars
- Présentation du Plaidoyer HTAP au Dr Ding-Phong Nguyen, Conseiller santé publique, prévention et numérique auprès du ministre de la Santé, Yannick Neuder, en visio – 27 mars
- Participation à un colloque au Palais du Luxembourg (organisé par l'AMR) sur le thème « Dépister les maladies rares : accélérer, anticiper, généraliser » - 25 avril
- Journées Infirmières HTP avec MSD - 27 et 28 novembre
- Autres rendez-vous à venir avec les décideurs de santé pour présenter le plaidoyer HTAP (espérés)
- Vidéo de sensibilisation sur les aidants HTAP avec Johnson & Johnson : réunions de préparation, mise en œuvre
- Vidéos de témoignages patients et aidants (en partenariat avec MSD) : réunions de préparation, mise en œuvre

Actions solidaires

- Course solidaire du groupe scolaire Sacré Cœur à Caussade (82) – 25 mars
- Tiken Trail à Saint-Vincent-Sur-Oust (56) – 19 avril
- Trail de l'Argent-Double par les Groles Trotteurs à Caunes Minervois (11) – 20 avril
- Participation à la Course des Héros à Lyon – 18 mai
- Randonnée dans les vignes à Arsonval (10) organisé par la famille Mœurs – 29 juin
- Les jeux mondiaux des transplantés à Dresde en Allemagne - 17 au 24 août
- Objets en vente sur la boutique sur le site HTaP France : porte-clés fabriqués par Pierrette, et pin's nœuds, fabriqués par Sophie, casquettes, carnets, t-shirt...

Journée Internationale des Maladies Rares

- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares à Marseille (13) – 28 février
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Besançon (25) – 28 février
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Reims (51) – 28 février
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Poitiers (86) – 28 février
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Lille (59) – 1^{er} mars
- Représentation à la réunion du Centre Constitutif de Lille (59) – 6 mars

Rencontres

- 1 Assemblée générale avec interventions des experts – 5 avril
- Rencontre Franco-Germano-Suisse pour la Journée Internationale de l'HTP à Lucerne (Suisse) – 3 mai
- Journée HDJ – HTAP Vie La Santé au CHU de Poitiers (86) – 5 mai et 13 octobre (sous réserve)
- Rencontre Régionale à Nancy – 10 mai
- Week-End Enfants-Familles à Carcassonne (11) - 29, 30 et 31 mai
- Rencontre Régionale à Brest – 21 juin
- Rencontre Régionale à Reims – octobre ou novembre

Autres projets (sous réserve) :

- Rétérer collaboration avec Miaousse pour la gestion de notre communication sur les réseaux sociaux améliorer notre visibilité et la portée de nos messages, recruter des adhérents...
- Projet de collaboration avec Happy Moi sur le sujet du sentiment d'isolement des « personnes sans enfant »
- Mise en ligne de notre nouveau site www.htapfrance.org en cours de rédaction
- Tenue d'une Rencontre Régionale supplémentaire (par rapport à ce qui est déjà planifié)
- Travail sur l'activité physique dans l'hypertension pulmonaire, en lien avec les nouvelles recommandations, avec les experts les plus en pointe sur le sujet, et des patients « experts ».
- Préparation d'une journée dédiée aux personnes greffées (et peut-être patients en attente de greffe et les aidants de ces deux groupes).
- Préparation du Congrès Patients 2026, qui sera aussi l'occasion de célébrer les 30 ans de l'association.
- Possibilité d'édition d'un livret d'info sur l'HTAP avec la Fondation du Souffle
- Renforcement de la formation des bénévoles et des salariées

4. Écoute et soutien

Cafés HTaP :

- Des rencontres seront organisées pendant l'année, à l'initiative de nos bénévoles. L'association sert de relais pour l'information et les invitations.

Formation à l'écoute active :

- Formation niveau 1 écouter et soutenir – 4 et 11 juillet en distanciel, 13 et 14 octobre en présentiel
- Formation niveau 2 à l'écoute active et rôle d'aidant associatif - 6 et 7 mars
- Webinaire « comment organiser l'activité d'écoute au sein de son association » - 18 mars
- Webinaire « la culpabilité des parents » - 20 mars
- Webinaire « scolarité et vie professionnelle : quelles ressources pour les écoutants » - 29 avril
- Webinaire « écouter et accompagner les aidants » - 13 mai

Chaque bénévole en contact avec des patients ou des aidants est tout à fait encouragé à se former, autant pour lui que pour les personnes qu'il rencontre → Merci de contacter le secrétariat qui pourra vous inscrire à une formation.

Et toujours :

- Accompagnement social par Fabienne Simon, notre assistante de service social, et par Elodie Camoin, psychologue, via notre partenariat avec ADCP (Association Dyskinésie Ciliaire Primitive)
- Visites à l'hôpital – en fonction de la situation sanitaire, de la présence d'un bénévole, de l'accord du service
- Écoute téléphonique

- Mise en relation avec des personnes ressources (par mail, téléphone, messageries et parfois physiquement)
- 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

Chantal Doyen (adhérente HTaP France) représente HTaP France au sein de l'équipe bénévoles de l'alliance maladies rares Bourgogne Franche-Comté.

Isabelle Fructus (adhérente HTaP France) et Mélanie Gallant-Dewavrin sont membres de la Commission des usagers des Hôpitaux Paris Saint Joseph (site de Marie Lannelongue 75-92). Leur mandat prend fin en fin d'année : **Appel à volontaires !**

Mélanie Gallant-Dewavrin est membre du COPIL* de la plateforme d'expertise maladies rares (PEMR) Bourgogne Franche-Comté (BFC) à Dijon, au titre de l'Alliance Maladies Rares.

Mélanie est aussi membre du conseil scientifique du programme Ariane pour le suivi à distance des patients initiés sous certains traitements dont sotatercept.

(comme de longue date dans le programme Start-Up pour le selexipag).

Laure Rosé est membre du conseil scientifique international du programme de recherche hospitalo-universitaire Destination 2024

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 membre des COPIL de la plateforme d'expertise maladies rares RÉSILIENCE pour Nice et la Corse et de la PEMR AP-HM (Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille) pour la Provence-Alpes-Côte d'Azur à Marseille, au titre de l'Alliance maladies rares.

Par ailleurs, Maggy Surace représente HTaP France au sein de l'association Collectif Droit à Respirer. Actions ponctuelles et groupes de travail pour améliorer la santé respiratoire.

Mélanie GD est représentante des patients HTP et Greffés au sein de l'ELF (European Lung Foundation) et à ce titre participe à des réunions pour l'organisation d'actions en direction des malades en Europe.

PH-PAG est un nouveau groupe créé au sein de l'ELF depuis deux ans.

- **Auprès de la HAS : rôle de représentant des usagers (notamment des patients HTP ou greffés)**
 - 15 janvier Audition auprès de la HAS* pour contribution sur l'accès précoce (AP)2 Sotatercept
 - En fonction de l'actualité Rédaction de dossiers de contribution
- **Avec l'Alliance maladies rares**
 - 15 janvier Réunion du Conseil national de l'AMR*
 - 16 janvier Conseil National de l'alliance maladies rares

- 7 février Point sur la relabellisation de la filière RespiFil
- 25 février Participation à la réception d'annonce du 4^{ème} PNMR au Ministère de la santé
- 27 février Visite de la ministre de la Santé et de l'accès aux soins, à la Timone AP-HM* (13)
- 27 février Sensibilisation aux maladies rares chez BNP Paribas Marseille et participation à une conférence avec la ministre
- 20-21 mars Rencontre avec la DGOS* à Marseille
- 3 avril Réunion du Conseil national de l'AMR*
- 10 avril Commission parcours de vie
- 30 - 31 mai Congrès et assemblée plénière de l'Alliance Maladies Rares
- 19 septembre Rencontre Régionale de l'Alliance Maladie Rares à Avignon
- + Réunions mensuelles au COPIL de la PEMR AP-HM Provence Alpes Côte d'Azur

➤ Avec la Commission des usagers (CDU) des Hôpitaux Paris Saint-Joseph & Marie Lannelongue

- 7 janvier Réunion de revue des plaintes et réclamations du 3^{ème} trimestre 2024
- 28 janvier Réunion de la Commission des usagers
- 30 janvier Journée des usagers
- 12 mars RU - Analyse collective des réclamations du 1^{er} trimestre
- 29 avril Réunion de la Commission des usagers
- 1^{er} juillet Réunion de la Commission des usagers
- 2nd semestre Au moins 4 réunions à venir

- Participation à la réunion annuelle PEMR BFC Copil des associations – le 17 février et le 10 juin
- Participation aux réunions mensuelles du Copil de la PEMR AP-HM
- Participation aux réunions du Copil de la PEMR Nice-Corse
- Au sein de la Filière RespiFIL (HTaPFrance représentée au comité de pilotage)
- Au sein et grâce à Eurordis
- Auprès des autorités et instances nationales et/ou indépendantes : HAS, DGOS, ANSM, EMA...
- Au sein de l'association Alliance for Pulmonary Hypertension (2 représentants d'HTaPFrance) : Participation aux activités : réunion hebdomadaire, assemblée générale, 1 webinar trimestriel, visioconférence PEP Talks (vidéos d'entraide à destination des patients/aidants/associations de patients HTP, représentations lors de réunions, de congrès, de symposia...)
- Au sein de l'European Lung Foundation en tant que PAG (patient) : participation au ELG PH PAG Meeting – 27 février
- Au sein de l'association AVNIR (vaccination des personnes immunodéprimées/ à risque accru d'infection) / Réunions de bureau et de CA, organisation d'activités : Projet de réalisation 2025 d'une enquête auprès des personnes immunodéprimées et/ou à risque accru d'infection, avec la plateforme Moi Patient puis publication / sensibilisation, Recherche de financements et de partenariats
- Participation à l'Association Collectif Droit à Respirer – Réunion du groupe de travail sur l'observatoire de la santé respiratoire avec le collectif Droit à respirer le 27 mars
- Auprès des laboratoires, agences, cabinets, prestataires de santé à domicile...
- 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'HTaP France dans les instances de santé
- En proposant les candidatures de nos membres comme représentants d'usagers dans un ou plusieurs hôpitaux de Centres de compétence/de référence/de référence constitutifs, et autres instances comme 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).
- Implication de bénévoles sur les réseaux sociaux
- Entretiens avec de nouveaux bénévoles

En 2026, l'association HTaP France organisera son 6^{ème} Congrès Patients, l'occasion de célébrer les 30 ans de la création de l'association.

* **Lexique :**

AMR : Alliance Maladies Rares

AP-HM : Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

COPIL : Comité de Pilotage

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

ERS : European Respiratory Society

ESOT: European Society for Organ Transplantation

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

PEMR : Plateforme d'Expertise Maladies Rares

PNMR : Plan National Maladies Rares

SPILF: Société de pathologie infectieuse de langue française

SPLF : Société de Pneumologie en Langue Française