

**Association HTaPFrance**

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

# Rapport moral et d'activité 2025



## 1. Le conseil d'administration de l'association en 2025



**Maggy  
SURACE**  
Présidente



**Sandrine  
CAMUS-GUILLIER**  
Vice-présidente



**Joëlle  
KAYSER**  
Trésorière



**Cynthia  
JOUBERT**  
Secrétaire

**Magali  
TEKEYAN**  
Administratrice

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 la recherche
- 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 2025

Cette année, nous avons organisé nos réunions habituelles.

- 1 assemblée générale le 5 avril en présentiel.
- 4 conseils d'administration :
  - Le 18 février en présentiel
  - Le 14 mai par visioconférence
  - Le 28 août par visioconférence
  - Le 18 décembre par visioconférence
- Plusieurs réunions informelles sur des sujets divers

### 4. Nos partenaires associatifs et du secteur de la santé

Secteur maladies rares  
ALLIANCE MALADIES RARES  
ELF  
EURORDIS  
INSERM  
PULMOTENSION  
RESPIFIL

Plateformes d'expertise maladies rares

Associations partenaires  
ADCP  
AfPH  
AVNIR  
COLLECTIF DROIT À RESPIRER  
GÉNÉRATION HTAP  
HAPPY MOI

Transplantation  
TOPPS  
TRANSPLANT CHILD

Associations sportives  
LES GAZELLES D'ANTRAN  
LES GROLES TROTTEURS  
DU MINERVOIS  
SPORT NATURE DEVESSET

Industrie pharmaceutique  
FERRER  
JOHNSON & JOHNSON  
GOSSAMER BIO  
MSD  
PFIZER

Autres partenaires  
ANSM  
HTP CARE  
VITALAIRE  
CARSAT – BFC  
FONDATION GROUPAMA  
LA FÉE D'ARLETTE  
OPENMIX  
LES P'TITS BRÛLINS DE  
GROISY

## 5. Le bénévolat

Décompte des heures de bénévolat par champ d'action :

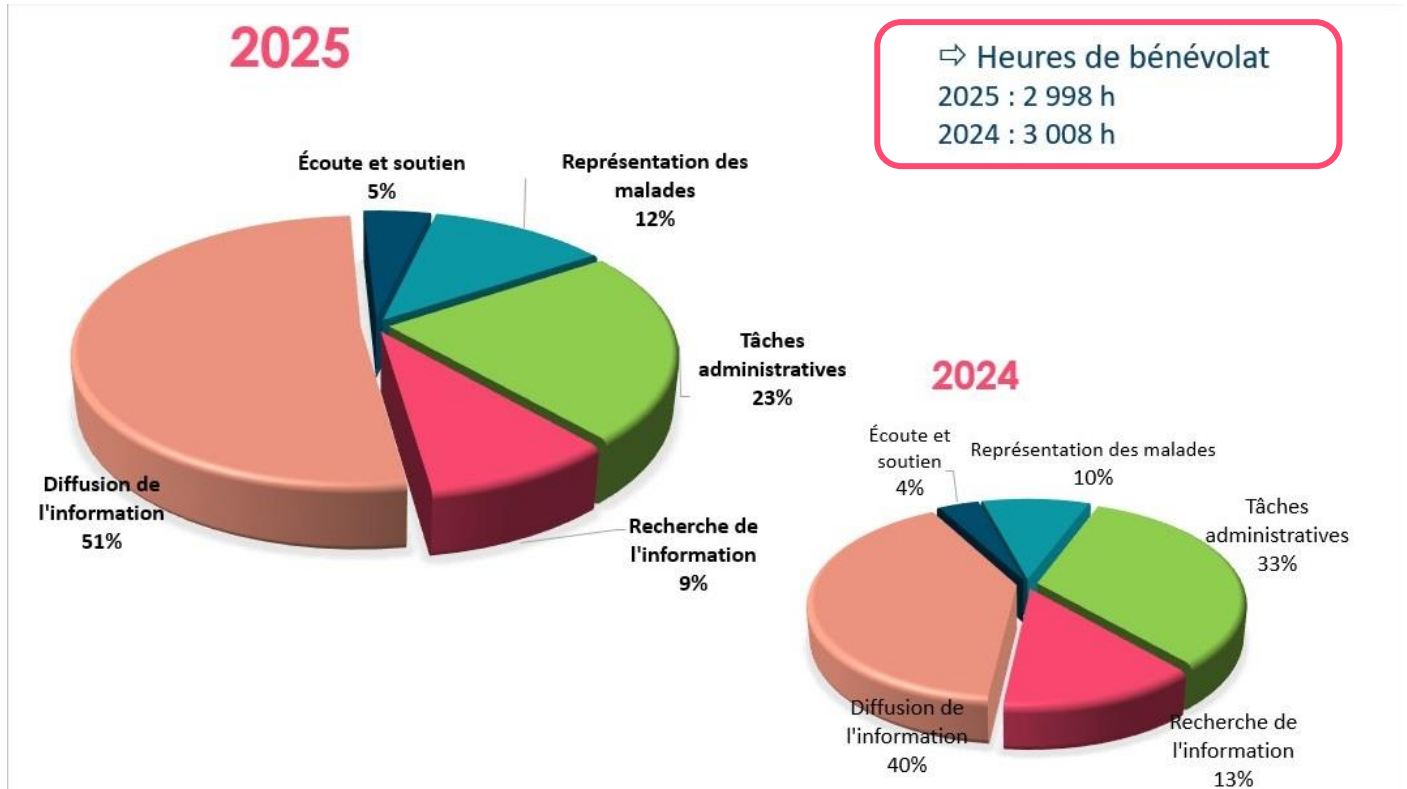


Décompte des heures de bénévolat dédiées aux « tâches administratives » :



\*ETP : équivalent temps plein 1 607 h/an

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

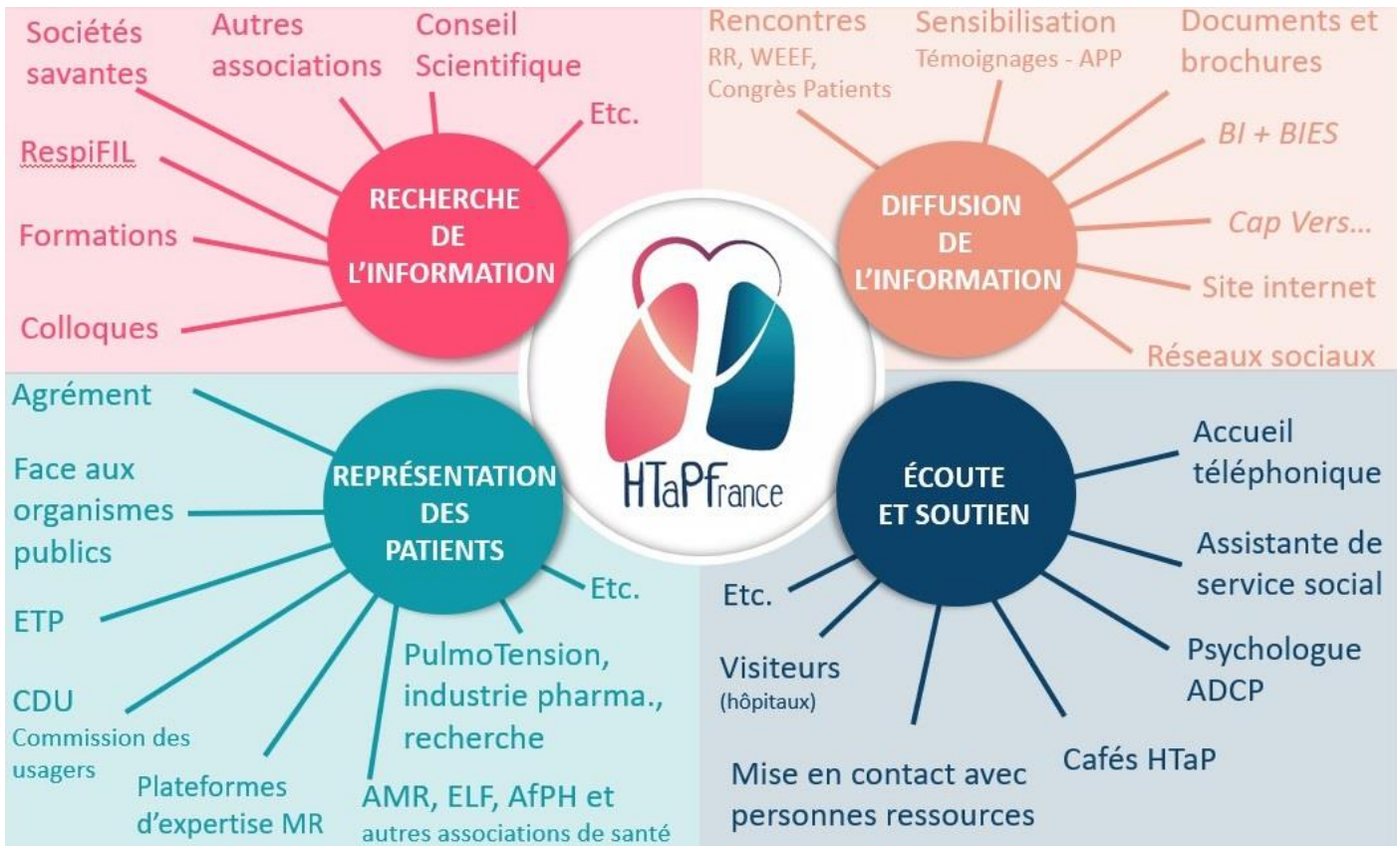


Synthèse :



\*ETP : équivalent temps plein 1 607 h/an

## 6. Les 4 champs d'action de l'association HTaPFrance



Dans les lignes qui suivent, sont parfois désignés 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, Joëlle Kayser, Linda et Lionel Lemesle, Laure Rosé (bénévoles), Mélanie Gallant-Dewavrin et Roxane Asaf (salariées) :

#### **Auprès de l'Alliance Maladies Rares (AMR) :**

- 16 janvier Conseil National AMR
- 16-17 janvier Université des Bénévoles pour l'AMR
- 3 avril Conseil National AMR
- 5-6 juin Congrès de l'AMR
- 23 juillet Échange collaboration associations et centres de référence
- 7-8 octobre Congrès RARE 2025

#### **Auprès du réseau PulmoTension :**

- 10 janvier RDV IDE HTaPFrance avec le centre de compétence de Limoges
- 14 janvier RDV IDE HTaPFrance avec le centre de compétence de Grenoble
- 23 janvier RDV IDE HTaPFrance avec le centre de compétence de Rouen
- 24-26 janvier Congrès de Pneumologie de Langue Française « Pathologies respiratoires, environnement et changement climatique » – Marseille (13)

- 24 janvier RDV IDE HTaP France avec le centre de compétence d'Angers
- 31 janvier RDV IDE HTaP France avec le centre de compétence de Bordeaux
- 19 février RDV IDE HTaP France avec le centre de compétence de Rennes
- 11 mars RDV IDE HTaP France avec le centre de référence constitutif de Brest
- 11 mars RDV IDE HTaP France avec le centre de compétence de Nice
- 19 juin Fête de Necker : Transplantation – Colloque pédiatrique
- 24 juin RDV IDE HTaP France avec le centre de compétence de Saint-Etienne
- 27 juin RDV IDE HTaP France avec le centre de compétence de Strasbourg
- 16 septembre 10<sup>ème</sup> Journée RespiFil
- 19 septembre Journée de lancement fondation TOPPS
- 16 octobre Conseil scientifique HTaP France
- 16-17 octobre Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire PulmoTension
- 3 décembre Journée de lancement recherche ExposPAH par le centre de compétence de Poitiers

#### **Auprès d'autres associations :**

- 17 avril Assemblée Générale AfPH
- 26 avril Colloque Transplantation Pédiatrique de Marseille par l'Association Régionale des Greffés du Coeur
- 15 mai Visio sur l'espace européen des données de santé par France Asso Santé
- 2 septembre Conseil d'Administration AVNIR
- 15 décembre Assemblée Générale du Collectif Droit à Respirer

#### **Auprès d'autres acteurs :**

- 7 février Journée INSERM « grand relecteur »
- 25 mars Café recherche « Données de santé : enjeux juridiques et réglementaires » par Pfizer
- 1<sup>er</sup> juillet Café recherche « L'impact de l'IA sur les recherches et les essais cliniques » par Pfizer
- 29 octobre Board of the Network ERN Transplant Child
- 18 novembre Café recherche « Les essais cliniques décentralisés » par Pfizer
- 2 décembre 9<sup>èmes</sup> rencontres sur les maladies rares par M&M Conseil

#### **Réunions :**

- 9 janvier Réunion interfilière associative AMR
- 4 février Réunion HTPCARE
- 4 mars Réunion « découvrez les orientations de la Fondation de France » par le Pôle d'Économie Solidaire 21
- 6 mars Réunion d'information du centre de référence de Lille à l'Institut Cœur Poumon
- 10 juin Réunion des associations partenaires de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Bourgogne-Franche Comté (PERM-BFC)
- 18 juin Réunion questionnaire sexualité/grossesse dans l'HTAP par le réseau PulmoTension
- 18 septembre Réunion avec l'assurance maladie et Interassociation
- 21 octobre Réunion HTPCARE
- 18 novembre Réunion d'étude INTIM-PH
- 1 décembre 1<sup>ère</sup> réunion du réseau ERN TransplantChild

## Rencontres :

20 juin Rencontre Régionale de l'AMR à Colmar (68)

## Webinaires :

- 20 janvier Webinaire sur l'aspergillus par l'association Mes Poumons Mon Air
- 13 février Webinaire Cercle-Patient Pfizer avec l'Institut Pasteur et Beam Alliance sur l'antibiorésistance
- 11 mars Webinaire présentation Moi Patient
- 24 juin RDV Web « Collecter des dons : stratégies et bonnes pratiques » par l'AMR
- 9 juillet Web-émission « Maladies respiratoires : une urgence de santé publique et environnementale » par Pharmaceutiques
- 29 août PVRi (Pulmonar Vascular Research Institut) Patients Webinar par ELF PH PAG
- 9 septembre Webinar Women's Health & Pulmonary Vascular Disease par PVRi
- 30 septembre RDV Web « Comment renforcer et pérenniser les adhésions ? » par l'AMR

## **B) La diffusion de l'information**

Actions initiées ou suivies par nos partenaires associatifs et Yvette Alexandre, Sandrine Camus-Guillier, Elodie Charmant et sa famille, Laetitia Dambay, Bertrand Devaux, Amandine Guichardot, Joëlle Kayser, Cynthia et David Joubert, Gaëlle Lesage, Claude Mahler, Leslie-Anne Mœurs et sa famille, Joële Pauly, Laure Pons et sa famille, Laure Rosé, Maggy Surace (bénévoles), Mélanie Gallant-Dewavrin, et Roxane ASAF (salariées).

### **Sensibilisation auprès du grand public :**

- 31 janvier Interview pour Le Monde article Grand Angle
- 25 mars Intervention lors de la journée Actualité Médicale en Hypertension Pulmonaire avec le centre de compétence de Poitiers par MSD
- 9 avril Tournage d'une vidéo Témoignage par Johnson & Johnson
- 5 mai Journée HDJ – HTAP la Vie la Santé – CHU Poitiers (86)
- 22 septembre Interview pour les Jeux Mondiaux des Transplantés à la Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Marseille
- 14 octobre 5<sup>ème</sup> édition de OhMyDay !
- 5 novembre Interview pour Whats Up Doc – le mag.
- 10 décembre Intervention lors de l'émission Priorité Santé consacrée à l'HTP sur RFI avec le Pr Marc Humbert

### **Sensibilisation auprès des professionnels de santé :**

- 17 janvier Séminaire d'éthique sur les associations de patients aux 4<sup>ème</sup> année de la faculté de Pharmacie de Dijon (21)
- 25 novembre ETP greffe auprès des kinésithérapeutes de pneumologie au centre de compétence de Nice

- 27 novembre Intervention lors des journées auprès des infirmiers diplômés d'état par MSD sur les thèmes « sexualité, grossesse et HTAP : les questions des patients » et « vivre avec une HTAP »
- 13 décembre Ateliers HTAP jeunes médecins par MSD – Lille (59)

### **Sensibilisation auprès des institutions et collectifs de santé :**

- 26 mars Présentation du plaidoyer HTAP au sénateur Khalifé Khalifé
- 27 mars Présentation du plaidoyer HTAP à Ding-Phon Nguyen, conseiller de santé publique prévention et numérique
- 16 mai Présentation du plaidoyer HTAP au Collectif Droit à Respirer
- 10 juin Présentation du plaidoyer HTAP au député Jean-Carles GRELIER, membre de la commission des affaires sociales
- 9 octobre Intervention plaidoyer Colloque Collectif Droit à Respirer
- 15 octobre Présentation du plaidoyer à Claire Marais-Beuil, présidente du groupe maladies rares à l'assemblée nationale

### **Rencontres :**

- 3 mai Rencontre franco-germano-suisse – Lucerne (Suisse)
- 10 mai Rencontre Régionale HTaP France – Nancy (54)
- 21 juin Rencontre Régionale HTaP France – Brest (29)

### **Journée Internationale des Maladies Rares :**

- 28 février Journée Internationale des Maladies Rares à l'Hôpital Jean Minmoz – Besançon (25)
- 28 février Journée Internationale des Maladies Rares à La Timone – Marseille (13)
- 28 février Journée Internationale des Maladies Rares au CHU de Poitiers (86)
- 28 février Journée Internationale des Maladies Rares à l'Hôpital Robert Debré – Reims (51)
- 1<sup>er</sup> mars Journée Internationale des Maladies Rares « Rar'ensemble » au Bazar St So par le centre de référence PulmoTension de Lille – Lille (59)

### **APP :**

- 25 mars Cross école et collège Sacré Cœur – Caussade (82)
- 20 avril Trail de l'Argent Double par l'association les Groles Trotteurs – Caunes Minervois (11)
- 3 mai Semi-Marathon de Nice (06)
- 18 mai Course des Héros – Lyon (69)
- 31 mai Ultimate Man du Lac de Devessey par l'association Sports Nature Devessey – Devessey (39)
- 08 juin Course Adidas 10k Paris (75)
- 29 juin Randonnée dans les vignes – Arsonval (10)
- 17-24 août Jeux Mondiaux des Transplantés par Trans-Forme – Dresden (Allemagne)
- 14 septembre Représentation théâtrale de la troupe Accro-Planches par l'association Les P'tits Brûlins – Annecy (74)
- 28 septembre Miss Urban Trail par le Comité Miss Grasse – Grasse (06)
- 9 novembre Course des Vignes La Cadière d'Azur – La Cadière d'Azur (83)
- 28-30 novembre Marché de Noël associatif – Illkirch-Graffenstaden (67)
- 30 novembre Trail de la Rose par les Gazelles d'Antran – Antran (86)

### **Quelques chiffres :**

- 4 *Brev'Info* : n° 62 à n° 65 – Laure Rosé, Maggy Surace, (bénévoles), Mélanie Gallant-Dewavrin et Roxane Asaf (salariées)
- 1 *Brev'Info Édition Spéciale* pour la Journée Internationale des Maladies Rares
- 18 mailings sur des sujets divers (vaccination, dons, etc.) – Roxane
- 13 vidéos publiées sur notre chaîne YouTube – Roxane
- Grâce notre community manager Marine, HTaP France a gagné sur les réseaux sociaux 218 abonnés Facebook, 185 abonnés Instagram et 205 abonnés LinkedIn.

### C) L'écoute et le soutien

#### Cafés HTaP :

27 septembre Café HTaP – Le Tholonet (13) / Organisation : Coline De Welle et Magali Tekeyan

#### Week-End Loisirs :

31 oct. – 2 nov. Week-End Loisirs HTaP France à Carcassonne (11)

#### Formations :

- 6 – 7 mars Formation à l'écoute de niveau 2 par Maggy Surace et Cynthia Joubert
- 18 mars Webinaire « comment organiser l'activité d'écoute dans son association » par Roxane Asaf
- 20 mars Webinaire « la culpabilité des parents » par Cynthia Joubert et Magali Tekeyan
- 29 avril Webinaire « scolarité et vie professionnelle : quelles ressources pour les aidants » par Cynthia Joubert et Roxane Asaf
- 13 mai Webinaire « écouter et accompagner les aidants » par Roxane Asaf
- 25 mai Formation Super Témoin Greffe par Maggy Surace
- 8 juin Formation (suite) 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, appels téléphoniques, 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 loue les services d'une assistante de service social indépendante, 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. En 2025, 20 adhérents ont été suivis par Fabienne.

Depuis 2024, HTaP France est partenaire de l'association ADCP. Nos adhérents peuvent bénéficier de l'aide de leur psychologue Elodie CAMOIN (dans la limite de 3 séances), tandis que les adhérents d'ADCP ont accès à l'aide de Fabienne SIMON. Ainsi 3 adhérents d'HTaP France ont profité de l'aide d'Elodie en 2025, et 5 adhérents d'ADCP ont été accompagnés par Fabienne.

En 2025, un partenariat a été noué avec Happy Moi, association qui accompagne et soutien tous ceux qui ont dû renoncer à être parent, et se sentent incompris ou isolés. Une série de post a été diffusée en collaboration avec Happy Moi sur nos réseaux sociaux.

## **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 réélue le 4 décembre 2025 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 d'expertise maladies rares Bourgogne-Franche-Comté, au titre de l'Alliance Maladies Rares. Elle a été réélue le 4 décembre 2025 comme membre de la Commission des usagers pour le site Marie Lannelongue (92).

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 d'expertise maladies rares de Nice au titre de l'Alliance maladies rares et représentante à la plateforme d'expertise maladies rares de Marseille.

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

20 juin Questionnaire contribution Winrevair sotatercept auprès de la HAS

### **Avec l'Alliance Maladies Rares :**

9 janvier Réunion interfilière  
16 janvier Conseil national de l'Alliance Maladies Rares  
7 février Relabellisation de la filière RespiFil  
25 février Lancement du PEMR 4  
27 février Visite de la Ministre de la Santé (Catherine Vautrin) à La Timone (13)  
10 mars Commission de parcours de vie de l'Alliance Maladies Rares  
20 mars Rencontre avec la Direction Générale de l'Offre de Soins  
3 avril Conseil national de l'Alliance Maladies Rares  
10 avril Commission de parcours de vie de l'Alliance Maladies Rares  
25 avril Colloque au Sénat

- 20 juin Rencontre Régionale de l'AMR – Colmar (68)
- 19 septembre Rencontre Régionale de l'AMR – Avignon (84)
- 14 novembre Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
- 6 décembre Marche des Maladies Rares – Paris (75)
- 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) :**

- 7 janvier Réunion de revue des plaintes et réclamations de la commission des usagers (CDU) - Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue
- 28 janvier Réunion de commission des usagers
- 30 janvier Journée des Usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue
- 12 mars Réunion analyse collective réclamation de la Commission des Usagers (CDU)
- 29 avril Commission des usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue
- 1<sup>er</sup> juillet 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 :**

- 10 juin Réunion des associations partenaires de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC
- 24 septembre Célébration du 1000<sup>ème</sup> patient traité par angioplastie par ballonnet à l'Hôpital Marie Lannelongue
- 29 septembre Participation à l'European Respiratory Society à Amsterdam
- 30 septembre Journée des associations des maladies rares par la plateforme d'expertise maladies rares LARA au CHRU de Nancy (56)
- 17 octobre Réunion projet création département de patients à l'université BFC
- 24 octobre Questionnaire sur la politique scientifique « EPF European Life Science Policy Study » par Ronin International
- 27 novembre Cérémonie de remise des prix INSERM 2025
- 1<sup>er</sup> décembre Réunion du réseau ERN TransplantChild
- 8 décembre Soutenance HDR de Marie-Camille Chaumais, Pharmacien

#### **Avec d'autres associations :**

- 6 janvier Réunion relabellisation des filières avec ADCP et AFPP
- 27 mars Groupe de travail observatoire de la santé respiratoire Collectif Droit à Respirer
- 3 avril ELF PH PAG Meeting with Pr Gabor Kovacs
- 16 juin Echange inter-associatif sur la « pair-aidance » avec l'Alliance du Coeur
- 29 novembre Assemblée Générale Génération HTAP
- 15 décembre Assemblée Générale Collectif Droit à Respirer
- 16 décembre Réunion des associations auprès de l'Alliance Maladies Rares « Comment travailler avec son centre de référence ? »

- + 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 (BIOMERIEUX, CURIUM, FERRER, GOSSAMERBIO, JOHNSON & JOHNSON, MSD, PFIZER) pour la création de supports d'information, de campagnes d'information et de vidéos témoignages.
- + Réunions avec VitalAire
- + 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 2025, l'association a décidé d'attribuer une bourse à une chercheuse, Christelle El Jekmek, pour son travail auprès du Dr Fabrice Antigny, directeur de recherche à l'UMR S 999 (Inserm), en reprenant les dons effectués par les adhérents et autres donateurs, et en utilisant une partie de l'assurance vie Tironi qui lui avait été versée en 2022.

## **E) Les tâches administratives**

En 2025, la comptabilité a été gérée par notre salariée Roxane Asaf.