

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

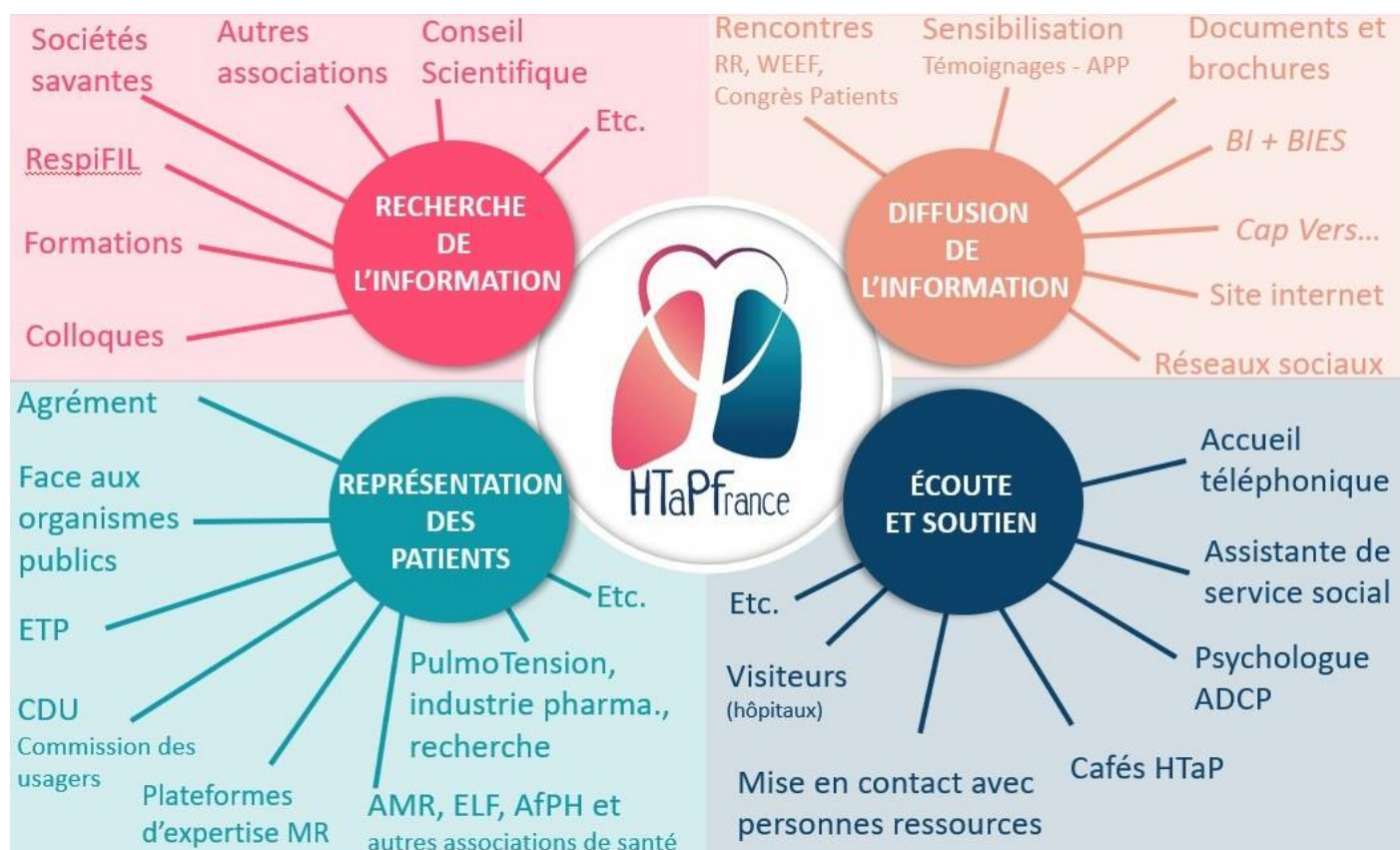
Plan d'action 2026



ASSOCIATION DES MALADES, AIDANTS
& TRANSPLANTÉS HYPERTENSION PULMONAIRE

Le plan d'action 2026 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

- Au près de l'Alliance maladies rares :
 - 22-23 janvier Université des bénévoles
 - 4 – 5 juin Congrès et assemblée plénière de l'Alliance Maladies Rares
 - 5 décembre Marche des maladies rares

- Au sein de l'Alliance for Pulmonary Hypertension : réunion hebdomadaire

28 mai Assemblée Générale de l'AfPH

+ 1 Webinaire par trimestre

+ vidéos sur l'année *PEP Talks* : présentations "patients empowering patients" -> les patients transmettent leur savoir aux autres patients et associations.

+ lancement de la PH Expert Patient Academy (PHEPA), un projet en partenariat entre AfPH et PHA Europe, développé en collaboration par l'ERN Lung et officiellement soutenu par ce dernier, sous la conduite du Pr Marc Humbert. Il s'agit d'une académie destinée aux patients experts et/ou représentants associatifs, leur permettant de consolider leurs connaissances et compétences dans le domaine de l'hypertension pulmonaire ainsi que sur le fonctionnement des associations de patients.

➤ **Après d'autres acteurs :**

6 janvier – 3 mars Webinaires interactifs « de quoi parle-t-on en éducation thérapeutique ? »

13 janvier Participation à la table ronde : « enjeux et perspectives dans les territoires – l'exemple de la région Bretagne » par Majeur et Vacciné à Rennes (35)

9 mars Journée HTAP – CHU de Poitiers

26 mars Réunion médicale du centre constitutif de Lille (59)

23 avril Rencontre Chercheurs-Associations-Grand public : Santé vasculaire et cardiaque 3e édition à la mairie de Lyon par l'INSERM

18 juin Journée HTAP VitalAire (professionnels)

23 juin Johnson & Johnson Innovative medicine – 5^e édition de Oh My Day !

29 septembre 11^e journée RespiFIL

5-6 novembre Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire PulmoTension

➤ **Après des sociétés savantes :** ERN TransplantChild, European Respiratory Society, European Society of cardiology, SPLF, SPILF, SFT, ESOT

13 janvier ELF PH PAG Meeting

30 janvier – 1^{er} février 30^{ème} SPLF « Pathologies respiratoires, environnement et changement climatique »

5 mars Conférence ELF « Developing people-centric digital and AI-enabled solutions for respiratory care »

11 mars RHU Destination 2024 « un projet grandi par ses dynamiques évolutives »

12 mars ELF PH PAG Meeting

25 mars Réunion du comité scientifique ARIANE

➤ **En participant à des projets communs, enquêtes, congrès, séminaires, conférences.**

➤ **En continuant d'organiser des réunions avec les IDE des centres experts du Réseau PulmoTension (Réunion déjà tenues avec les centres PulmoTension suivants : CHU de Lyon, CHU de Lille, CHU de Tours)**

➤ **Co-construction du projet INTIM-PH avec le réseau PulmoTension, patients et partenaires de patients HTaPF France, assistée d'un groupe de travail incluant pneumologues, cardiologue, une IDE, une psychologue, une gynécologue-sexologue, patients et partenaires de patients, préparent une étude sur l'impact de l'HTAP sur la vie intime et sexuelle des patients d'une part et des partenaires de patients d'autre part. C'est un projet qui devrait se réaliser sur deux années.**

ÉVÈNEMENTS À PLANIFIER / La recherche de l'information

➤ Réunion du conseil scientifique HTaP France : le 5 novembre 2026

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 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

Congrès HTaP France – Se tiendra du 13 au 15 novembre à Écully, près de Lyon (69).

- Vidéos tournées pendant les sessions, qui seront publiées sur notre chaîne YouTube pour réécouter ou découvrir ce qui s'est dit pendant le congrès – grâce au soutien institutionnel de laboratoires et de fondations
- Célébration des 30 ans de l'association

Publications

- 5 *Brev'Info* : n° 66 et 67 déjà parues
- *Brev'Info Édition spéciale* – en fonction de l'actualité et des besoins

Brochures / supports

- Préparation de « livrets enfants » pour expliquer la maladie, au moment du diagnostic, aux enfants malades – 1^{er} livret destiné aux tout petits déjà éditée
- Co-construction d'un compagnon digital (application) qui accompagne les patients dans leur parcours de soins. Il permet de structurer le suivi médical, améliorer l'organisation du parcours de soins, et faciliter la communication entre patients et professionnels de santé.
- Fiches de formation pour les bénévoles,
- Affiche, flyer à recréer

Sensibilisation

- Séminaire d'éthique sur les associations de patients aux étudiants de 4^{ème} année de la faculté de Pharmacie de Dijon (21) – 16 janvier
- Présence bénévole HTaP France sur stand RespiFil et présentation du plaidoyer HTAP dans la session Collectif Droit à Respirer au 30^{ème} CPLF – 30 et 31 janvier
- Participation à des entretiens semi-dirigés sur la dispensation en officine du sotatercept et besoins des patients avec le Dr Chaumais Marie-Camille et ses étudiants – le 11 février
- Intervention à Science-Po Aix : "Comprendre les maladies rares, témoignages et sensibilisation" – Aix-en-Provence (13) - 19 février,
- Sensibilisation aux maladies rares et au don d'organes à BNP PariBas de Marseille (13) – 19 mars
- Conférence de presse MSD sotatercept – 30 juin
- Journées Infirmières HTP avec MSD - 26 et 27 novembre
- Autres rendez-vous à venir avec les décideurs de santé pour présenter le plaidoyer HTAP (espérés)
- Projet de sensibilisation auprès de la médecine du travail du groupe RATP (sous réserve de soutien du projet par la RATP et du financement par la Fondation Groupe RATP)

Actions solidaires

- Journée sportive à la salle de sport Exo Fitness à Chasseneuil-du-Poitou (86) – 7 mars
- Participation à la Course des Héros à Lyon – 14 juin
- Randonnée dans les vignes à Arsonval (10) organisée par la famille Mœurs – 28 juin
- Préparation et vente des bredeles lors du championnat national UGSEL de gymnastique et GR et lors du Marché de Noël Associatif d'Illkirch-Graffenstaden (67)
- Objets en vente sur la boutique en ligne HTaP France : pin's nœuds, fabriqués par Sophie, casquettes, carnets, t-shirt...

Journée Internationale des Maladies Rares

- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares à Nancy (54) – 26 février
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Besançon (25) – 27 février
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Poitiers (86) – 27 février
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Lille (59) – 28 février
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Reims (51) – 3 mars
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Nice (06) – 4 mars
- Stand à la Journée Internationale des Maladies Rares de Marseille (13) – 18 mars
- Représentation à la réunion du Centre Constitutif de Lille (59) – 26 mars

Rencontres

- 1 Assemblée générale par visioconférence - 6 juin
- Rencontre Régionale à Lille – 13 juin
- Rencontre Régionale à Bordeaux – date à définir

Autres projets (sous réserve) :

- Réitérer 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...
- 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).
- Célébration des 30 ans de l'association.
- Edition d'un livret d'information sur l'HTAP avec la Fondation du Souffle
- Renforcement de la formation des bénévoles (ETP)
- Renforcement de la formation des salariées (RGPD*, comptabilité d'association (écritures de début et fin d'exercice), renforcement en anglais, organisation et gestion du temps, CRM et gestion des contacts, gagner en efficacité avec l'IA...)

4. Écoute et soutien

Cafés HTaP :

- Café HTaP à Nevers (58) organisé par Claude et Bernard THIERY – 28 janvier
- Café HTaP à Guidel (56) organisé par Viviane et Hervé BROUSTAL – 25 avril
- 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 :

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, grâce à 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)

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 92). Elles ont été réélues le 4 décembre 2025.

Mélanie Gallant-Dewavrin est membre du conseil des associations 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.

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.

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.

- **Auprès de la HAS : rôle de représentant des usagers (notamment des patients HTP ou greffés)**

05 mars Dossier de contribution auprès de la HAS* en vue du remboursement du sotatercept chez les **patients adultes en classe fonctionnelle II, III et IV de l'OMS**
En fonction de Rédaction de dossiers de contribution associative
l'actualité

➤ Avec l'Alliance maladies rares

- 12 janvier Commission parcours de vie
- 22 janvier Conseil National de l'alliance maladies rares
- 12-13 mars Formation Centre de Référence Maladies Rares « être un partenaire efficace pour travailler avec son CRMR »
- 13 mars Rencontre Régionale de l'Alliance Maladie Rares à Beaune (21)
- 2 avril Réunion du Conseil national de l'AMR*
- 3 avril Formation Centre de Référence Maladies Rares « être un partenaire efficace pour travailler avec son CRMR »
- 29 avril Commission parcours de vie
- 4 – 5 juin Congrès et assemblée plénière de l'Alliance Maladies Rares
- 9 octobre Rencontre Régionale de l'Alliance Maladie Rares à Cannes (06)

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

- 20 janvier Séminaire RU Marie Lannelongue / Saint Joseph
- 03 février Réunion de la Commission des usagers
- 10 février Commission des usagers
- 30 janvier Journée des usagers
- 31 mars CDU ARS/RU
- 14 avril Réunion de la Commission des usagers
- 28 avril CDU ARS/RU
- 5 mai Réunion de la Commission des usagers
- 18 mai CDU ARS/RU
- 2 juin Réunion de la Commission des usagers
- 30 juin CDU ARS/RU
- 7 juillet Réunion de la Commission des usagers
- 8 septembre Réunion de la Commission des usagers
- 22 septembre CDU ARS/RU
- 6 octobre Réunion de la Commission des usagers
- 10 novembre Réunion de la Commission des usagers
- 17 novembre CDU ARS/RU
- 1^{er} décembre Réunion de la Commission des usagers
- 8 décembre CDU ARS/RU

- Participation à la réunion annuelle PEMR BFC Copil des associations – le 23 mars et le 1er juin
- Participation aux réunions mensuelles du Copil de la PEMR AP-HM
- Participation aux réunions du Copil de la PEMR Nice-Corse
- Participation aux réunions de la Plateforme PARA
- Participation au Copil Patient IHU* RespirERA à Nice – 21 avril
- 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'HTaP France) : Participation aux activités : réunion hebdomadaire, assemblée générale, 1 webinaire 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 ELF PH PAG Meeting – 13 janvier
- 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 2026 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
- Au sein de l'ERN* Transplant Child – Réunions du réseau
- Participation à l'Association Collectif Droit à Respirer
- Participation à un groupe de réflexion sur la dispensation des médicaments en officine
- Participation à IMPHACT event : tables rondes sur l'écosystème des maladies rares par Ferrer – 17 avril
- Participation à la réunion inter-FHU Pneumologie d'Île-de-France par le FHU André Cournand – 23 juin
- Auprès du prestataire de santé VitalAire – relecture d'un questionnaire de satisfaction pour les patients HTP
- Auprès des laboratoires, agences, cabinets, prestataires de santé à domicile...
- Relecture de protocoles de recherche, consultations sur la faisabilité d'études, co-construction ou relais d'enquêtes
- 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 hébergeant un centre de compétence/de référence/de référence constitutif, 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 sur les réseaux sociaux
- Entretiens avec de nouveaux bénévoles
- Recherche de financement et montage de dossiers de demandes de subventions ou d'appels à projets
- *Implication de bénévoles dans le montage de dossiers de demandes de subventions ou d'appels à projets, dans la comptabilisation des heures de bénévolat, dans les missions de saisie (de chiffres, de fichiers audio ou vidéo). (à terme)*

* **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

ERN : European Reference Network

ERS : European Respiratory Society

ESOT: European Society for Organ Transplantation

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

IHU : Institut hospitalo-universitaire

PEMR : Plateforme d'Expertise Maladies Rares

PNMR : Plan National Maladies Rares

RGPD : Règlement générale sur la protection des données

SPILF: Société de pathologie infectieuse de langue française

SPLF : Société de Pneumologie en Langue Française