

PROCÈS-VERBAL ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 19 JUIN 2021

20

21



Procès-verbal de l'assemblée générale du 19 juin 2021

Le 19 juin 2021 à 9 h 30, les membres de l'association HTaP France se sont réunis par visioconférence, en assemblée générale mixte sur convocation de la Présidente. En raison de la situation sanitaire due à l'épidémie de Covid-19 qui se poursuit, les adhérents de l'association, les membres du conseil d'administration, les salariées de l'association, les experts du Centre de référence et les invités étaient tous en visioconférence. Il n'a pas été établi de feuille d'émargement, mais l'enregistrement de l'AG permet une vérification de la présence si nécessaire.

L'assemblée était présidée par Madame Maggy SURACE, présidente de l'association.

Pour l'association, étaient présentes Madame Sandrine CAMUS-GUILLIER (vice-présidente et secrétaire générale), Madame Roselyne DEWAVRIN (trésorière) et Madame Magali TEKEYAN (administratrice). Étaient également présentes Madame Marine ARNOULD (secrétaire administrative salariée) et Madame Mélanie GALLANT-DEWAVRIN (directrice salariée).

Madame Marine ARNOULD a été désignée secrétaire de séance.

L'ordre du jour était le suivant :

1. Rapport moral et d'activité 2020
2. Vote pour approbation
3. Rapport financier 2020
4. Vote pour quitus au trésorier
5. Plan d'action 2021
6. Budget 2021
7. Vote pour approbation du plan d'action et budget 2021
8. Propositions de modification des statuts
9. Vote pour approbation
10. Élection des membres du conseil d'administration (CA)

Précision quant aux votes

En raison du contexte sanitaire lié à l'épidémie de Covid-19, les votes se sont déroulés par correspondance et en direct lors de l'AG. 34 adhérents étaient présents et 51 adhérents avaient transmis leurs votes par correspondance, soit 85 votants. Au 19 juin 2021, l'association comptait 391 membres à jour de leur cotisation et les statuts imposent un quorum équivalent à $\frac{1}{4}$ des adhérents pour valider les propositions, soit 97.

Le quorum n'étant pas atteint, il a été précisé aux adhérents en début de séance que les votes ne seraient pas valides et qu'une nouvelle assemblée générale allait être convoquée ultérieurement.

Présentation rapide de l'association

L'association fonctionne grâce à ses 5 membres du conseil d'administration :



Maggy SURACE
Présidente



Sandrine CAMUS-GUILLIER
Vice-présidente et
Secrétaire générale



Roselyne DEWAVRIN
Trésorière

**Magali
TEKEYAN**
Administratrice

Louis ALLIX
Administrateur

Et ses 2 membres salariées :

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 **28 h/semaine**



Marine ARNOULD

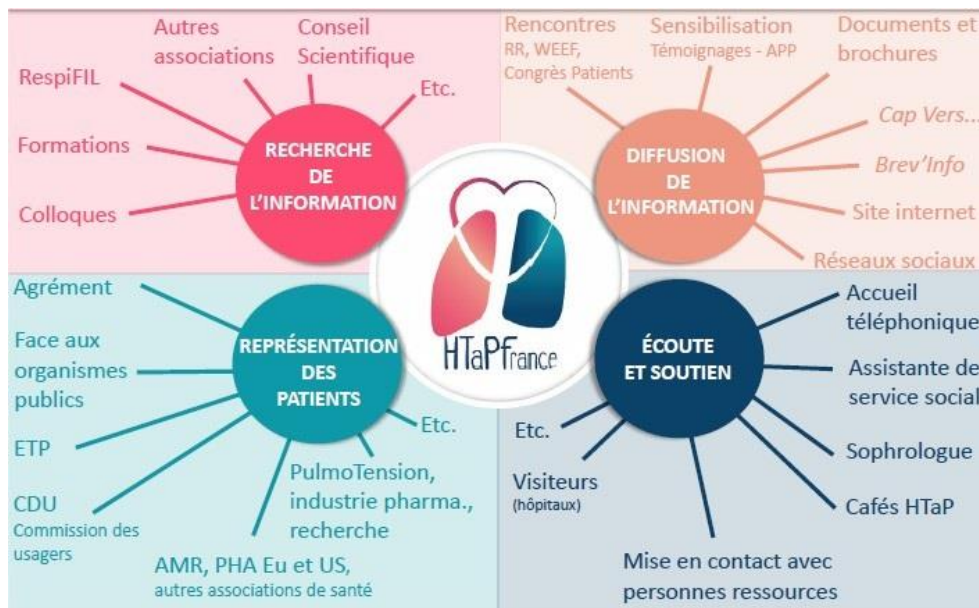
- Accueil téléphonique
- Gestion administrative (envoi et réception du courrier, archivage)
- Tenue, mise à jour et optimisation des fichiers et bases de données
- Mises en relation de patients
- Préparation & logistique des différentes réunions
- Comptabilité
- Etc.

1. RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2020

En 2020 :

- 2 assemblées générales ont eu lieu le 1^{er} octobre et le 12 novembre (La première n'avait pas réuni le quorum suffisant pour statuer),
- Les conseils d'administration ont eu lieu en présentiel le 21 février 2020 et en visioconférence le 24 juillet 2020, le 13 novembre 2020 et le 14 décembre 2020,
- De nombreuses réunions ont eu lieu au sujet de la comptabilité, de l'aide sociale et de la rédaction de *Cap Vers...*

L'association HTaP France a 4 champs d'action :



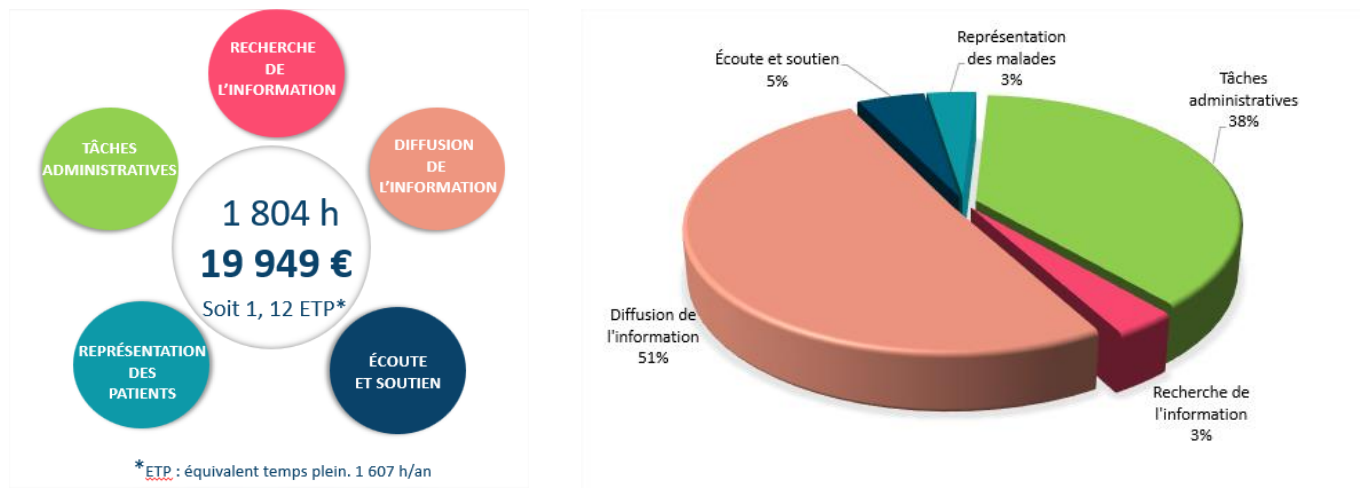
Tout projet qui n'entrerait pas dans l'objet associatif, représenté ici par les champs d'action, n'a pas à être mené par l'association.

Sans ses **partenaires associatifs et du secteur de la santé avec lesquels elle travaille régulièrement**, HTaP France ne pourrait mener à bien ses missions. Nous leur adressons nos sincères remerciements pour leur soutien fidèle et renouvelé :

ALLIANCE MALADIES RARES	LILLY
ACTELION (DEVENU JANSSEN)	L'HARMONIE MAGNYCOISE
ANSM	LA TROUPE EN CHANTIERS
AP-HP	<u>MSD</u>
AVNIR	MYLAN (DEVENU <u>VIATRIS</u>)
<u>EURORDIS</u>	PFIZER
FÉDÉRATION FRANCE GREFFE CŒUR-ET/OU POUMONS	<u>PULMOTENSION</u>
LES GROLES TROTTEURS	PLATEFORMES D'EXPERTISE PARIS-SACLAY ET BFC
<u>GSK</u>	<u>RESPIFIL</u>
<u>INNER WHEEL</u>	<u>RETR'OFFICINE</u>
INSERM	UN POUR TOUS, TOUS POUR EUX
<u>KIWANIS</u>	<u>VITALAIRE</u>

Et c'est également grâce au **bénévolat** que l'association peut continuer d'agir. Depuis 2019, HTaP France a fait le choix de valoriser en comptabilité les heures effectuées bénévolement par ses membres actifs. Sans eux, il serait impossible de mener à bien la plupart des projets de l'association.

En 2020, nos bénévoles ont passé au moins 1 804 heures à se dépenser pour l'association. Certains n'ont pas souhaité nous transmettre leurs relevés d'heures, nous ne pouvons donc les comptabiliser. Ces heures ont été valorisées au tarif horaire brut correspondant à la rémunération prévue au titre de l'exercice pour les employés du groupe A, indice 245, de la convention collective de l'animation dont dépend HTaP France. Tarif horaire brut : 11.06 €. Seul le temps passé en mission de bénévolat est compté, pas le temps passé dans les réunions.



Les bénévoles agissent également dans un 5^e champ d'action, moins visible, à savoir les tâches administratives telles que la comptabilité, la gestion des salariées, la recherche de financement, les réunions ou échanges avec les professionnels, les prestataires, les partenaires, la réflexion ou les échanges entre membres et les réunions HTaP France (uniquement temps de préparation des réunions et temps de rédaction des PV) :



En 2020, les heures de bénévolat ont représenté une économie de 19 949 € soit plus d'un équivalent temps plein pour l'association.

1^{er} champ d'action : La recherche de l'information

En 2020, la recherche de l'information a été largement effectuée par les salariées de l'association, 59 heures ont été données par les bénévoles.

Information générale / liée à la Covid-19

- Une partie prépondérante de l'activité a été consacrée à la gestion de la pandémie, synonyme d'incertitude.
- Beaucoup de temps passé en veille informationnelle, synthèse, allers-retours pour validation par les experts afin de produire les supports d'information adéquats le plus rapidement possible.

La recherche de l'information

Auprès de RespiFIL

La filière de santé maladies respiratoire rares est très active en termes de diffusion de l'information (recommandations Covid-19, recommandations vaccins...), elle a fait remonter l'information à la DGS de notre demande d'un accès prioritaire aux vaccins pour les patients atteints d'une HTP.

Elle a aussi permis l'élaboration et la publication des documents suivants :

- PNDS hypertension artérielle pulmonaire (mise à jour – 2020) – Drs Laurent Savale et Xavier Jaïs,
- Carte d'urgence HTAP,
- Livret *Le test génétique – guide pratique* (relecture par HTaP France)

Auprès d'autres institutions

La recherche d'information s'est également faite notamment auprès du réseau PulmoTension, de RespiFIL, du centre M3C (malformations cardiaques congénitales complexes), de la filière FAI2R (maladies auto-inflammatoires rares), de l'Alliance maladies rares et de notre assistante sociale.

Auprès de l'Alliance maladies rares

Rdv web :

- « Rédiger un dossier de financement » le 12 mars,
- « Connaître Santé Infos Droits » le 28 mai,
- « Ressources pour les aidants » le 25 juin,
- « Implications associatives dans la recherche des sciences humaines et sociales » le 26 novembre,
- « Organiser l'écoute » le 15 décembre.

Universités d'automne du 23 au 26 septembre.

Atelier « Prendre la parole en public » le 22 octobre et le 12 novembre.

Formations auprès d'autres organismes

- Pfizer : séminaire réseaux sociaux le 9 octobre,
- Webinaire avec les experts de l'HTP (Heidelberg / Allemagne) le 26 novembre,
- Web conférence maladies rares organisée par Pharmaceutiques le 30 novembre,
- Réunion publique « Vaccins Covid-19 » à l'Agence Européenne du Médicament le 11 décembre,
- Webinaire « Stratégies vaccinales dans la Covid-19 » à la Société française de pharmacologie et de thérapeutique le 16 décembre.

2^e champ d'action : la diffusion de l'information

La revue *Cap Vers...*

Deux éditions sont parues en 2020 : n° 32 et n° 33.

Evelyne Bonnafous est la rédactrice en chef et est entourée de Solange Bruyeron-Razafimbelo, Roselyne Dewavrin, Pascal Mode, Laure Rosé, Émilie Williet et Mélanie Gallant-Dewavrin.

La Brev'Info

En 2020, l'association a publié 5 Brev'Info : n°37 à n° 41.

Les Brev'Info sont accessibles en version numérique et en version papier. Cette dernière n'est envoyée qu'aux personnes qui n'ont pas accès à Internet ou ne souhaitent pas recevoir de mails de notre part.

La Brev'Info Édition spéciale

C'est une nouveauté qui a été développée lors du 1^{er} confinement. 11 éditions sont parues en 2020, accessibles uniquement en version numérique, sous forme de newsletter. Les personnes qui ne nous ont pas donné leur adresse mail ne la reçoivent donc pas.

Les actions spécifiques à l'épidémie de Covid-19

4 communications conjointes HTaP France - Centre de référence de l'HTP - Hôpital Marie-Lannelongue - Hôpital Necker Enfants malades ont été publiées afin d'informer régulièrement les adhérents des recommandations et mesures à mettre en place face à l'épidémie.

L'association a également adressé un courrier aux autorités pour l'élargissement du statut de personne vulnérable aux personnes atteintes d'HTP, lequel a été entendu.

Les actions de sensibilisation et les actions APP (À Pleins Poumons)

Celles-ci ont été fortement limitées par l'épidémie de Covid-19, mais 4 événements ont pu tout de même avoir lieu, avant ou pendant l'épidémie :

- Dîner dansant par l'association Un pour tous, tous pour eux (Caussade, 82),
- Spectacle musical « Sinatra, l'homme à travers le mythe » par L'harmonie Magnycoise (Paris, 75) et la Troupe en Chantiers,
- Opération drive solidaire par le restaurant « La table de Jeanne-Marie » (Essars, 62),
- Tour du monde virtuel des Groles Trotteurs (Caunes-Minervois, 11).

⇒ Ces actions ont généré 4 960 € de dons. Nous remercions chaleureusement les personnes extérieures à l'association et les bénévoles qui ont participé à ces événements.

Les Rencontres Régionales et le WEEF

Les Rencontres Régionales prévues ainsi que le WEEF (Week-end Enfants-Familles) ont été reportés en raison de la pandémie.

La chaîne YouTube et les réseaux sociaux

L'association a créé sa chaîne YouTube et met en ligne des vidéos régulièrement. Elle a également développé sa présence sur les réseaux sociaux, tels que Twitter, Facebook et Instagram. Mélanie GALLANT-DEWAVRIN s'occupe de leur gestion et de leur animation. Ils permettent de toucher un public qui lit peu les supports papier ou ne consulte pas le site internet et d'augmenter la visibilité de l'association. Sur Facebook, nous transmettons par exemple les recommandations des experts face à l'épidémie de Covid-19.

3^e champ d'action : l'écoute et le soutien

Les Cafés HTaP

La crise sanitaire a freiné la tenue des Cafés HTaP et les propositions de tenue à distance n'ont pas remporté de succès. 5 Cafés se sont tout de même tenus en 2020, uniquement en janvier, février et septembre :

- 1 à Mulhouse (68),
- 1 à Larmor-Plage (56),
- 1 à Roquettes (31),
- 1 Pizza-party à Riec-sur-Bélon (29),
- 1 barbecue à Balma (31).

Sans organisateur, il n'y a pas de Cafés HTaP, ceux-ci n'étant pas gérés mais seulement relayés par l'association. Merci aux bénévoles qui prennent de leur temps et de leur énergie pour organiser ces moments d'échange et de convivialité.

Les actions spécifiques à l'épidémie de Covid-19

Plusieurs actions ont été mis en place lors de l'arrivée de l'épidémie de Covid-19 en France, notamment l'édition d'une fiche conseil sur le bon port du masque.

Les membres du conseil d'administration ont également voulu envoyer des masques à tous les adhérents à jour au 30/04/2020, soit environ 2 000 masques. Nous rappelons qu'à ce moment-là, la France faisait face à une pénurie de masques ; cette action a été appréciée par de nombreux adhérents.

Les personnes ressources

Les personnes ressources sont présentes afin d'échanger avec les adhérents sur des problématiques communes (effets secondaires des traitements, vie quotidienne, port de la pompe, interventions chirurgicales, etc.).

Il existe différents moyens pour les solliciter :

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

4^e champ d'action : la représentation des patients

La représentation des malades auprès des institutions est l'une des missions de Mélanie GALLANT-DEWAVRIN, la directrice de l'association. Des bénévoles jouent également ce rôle occasionnellement.

Dans les réunions

- Commission des Usagers de l'hôpital Marie Lannelongue : les 12 mars, 18 juin, 17 septembre et 17 décembre,
- Conseil national de l'Alliance maladies rares : les 1^{er} avril, 23 avril et 6 octobre,
- Journées du réseau français de l'HTP (destinées aux médecins et soignants) : les 9 et 10 janvier,
- Réunion projet conciliation médicale et HTP (éducation thérapeutique) : le 7 février,
- Débat sur les données de vie réelles, leur usage et impact sur les différents acteurs du système de santé, avec le laboratoire Janssen : le 20 octobre, (Laure ROSÉ)
- Réunions plateformes d'expertise Bourgogne-Franche-Comté (Mélanie) et Paris-Saclay (Pascal MODE),
- Réunions Alliance en Bourgogne-Franche-Comté.

Par la participation à des enquêtes

- HTaP France : questionnaire post-confinement Covid,
- Brains & Cheek / laboratoire Ferrer : expérience des personnes traitées pour HTAP + parcours thérapeutique,
- AVNIR / laboratoire Pfizer : perception et pratiques vaccination des personnes à risque élevé d'infection,
- Med Planet : étude sur l'HTAP,
- PHCARE-COVID menée par l'ERN-LUNG : collecter des données concernant les soins durant l'épidémie de COVID-19,
- Société Francophone de Transplantation : connaître l'impact de la pandémie COVID-19 sur les patients transplantés ET/OU en attente de transplantation d'organe,
- France Assos Santé Île-de-France menée en partenariat avec l'Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux (URPS ML) sur la consommation d'antibiotiques en Île-de-France,
- RespiFIL : recenser les besoins des parents d'enfants malades.

Merci à toutes les personnes qui prennent le temps de répondre à ces différentes enquêtes qui sont un moyen de faire prendre en compte les attentes des malades et des aidants.

Dans les instances hospitalières et les organes de gouvernance de la prise en charge

- Instances hospitalières : Hôpital Marie Lannelongue – Commission des Usagers (Mélanie GALLANT-DEWAVRIN),

- Coordination et gouvernance maladies rares / Filière RespiFIL / Plateformes d'expertise maladies rares : Laure ROSÉ représente les associations de patients au sein de la filière RespiFIL, Mélanie GALLANT-DEWAVRIN est présente au Copil de la plateforme Maladies Rares Dijon-Besançon, au titre de l'Alliance maladies rares. HTaP France a soumis la candidature de Pascal MODE pour représenter les patients HTP au sein du Copil de la Plateforme Maladies Rares Paris-Saclay et sa candidature a été retenue,
- Formation parent-expert par la filière Fimatho : Magali TEKEYAN s'est inscrite pour cette formation.

Par un travail de réflexion sur la prise en charge de l'HTAP

Un groupe de 8 experts (2 Centres de référence, Centres de compétence adultes et pédiatrique, spécialistes des maladies rares, représentants des sociétés savantes et HTaP France) a travaillé sur la rédaction d'un manifeste pour améliorer la détection précoce de l'HTAP et la coordination des parcours des patients souffrant d'HTAP.

Plusieurs étapes dans ce travail :

- Identification de ruptures dans le parcours de soin,
- Élaboration de 13 recommandations,
- Rédaction du manifeste « Un nouveau souffle »,
- Présentation du manifeste à la presse (communiqué, conférence et articles de presse),
- Sensibilisation, travail auprès des acteurs de la santé,
- Campagne sur les réseaux sociaux pour sensibiliser.

Auprès de la recherche médicale

L'association HTaP France soutient la recherche médicale sur l'HTAP et plus particulièrement l'unité UMR_S 999 (Inserm), dirigée par le Pr Marc Humbert. En 2020 pour 2019, elle a effectué un don de 5 000 €. En 2021 pour 2020, elle a effectué un don de 10 000 €. En fonction du résultat de l'année, nous avons le souhait de faire plus.

Rappel : des dons sont versés par des particuliers, fléchés vers la recherche. HTaP France les reverse et abonde pour « arrondir ».

5^e champ d'action : les tâches administratives

La majeure partie des tâches administratives est réalisée par les salariées, en particulier notre secrétaire Marine Arnould. Mais en 2020, la comptabilité a été en grande partie assurée par les bénévoles :

- Philippe WURMSER jusqu'en novembre,
- Puis Roselyne DEWAVRIN.

Une bénévole s'est portée volontaire pour l'assister dans cette tâche en juin 2021 et nous l'en remercions.
Merci Mariette !

Nous avons également reçu l'aide de Remy DUFRENE pour la clôture des comptes.

Merci aux bénévoles qui ont donné de leur temps, au moins 1 804 heures à HTaP France et à ses adhérents (certains bénévoles n'ont pas indiqué leurs heures, comme dit plus haut).

2. VOTE POUR APPROBATION DU RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2020

Se reporter à la note « Précision sur les votes » en 1^{ère} page.

3. RAPPORT FINANCIER 2020

Roselyne DEWAVRIN, trésorière de l'association, assure la présentation des documents comptables. L'épidémie de Covid-19 a engendré une diminution de certaines dépenses notamment :

- Frais postaux : pas d'invitation aux rencontres régionales,
- Frais de déplacements : pas de Rencontres Régionales, peu de réunions à Paris,
- Imprimerie et communications : moins de documents à imprimer,
- Actions vers le public : pas de RR, de WEEF ou de congrès,
- Personnel bénévole : plus bas en raison de l'absence de RR et rassemblements.

Augmentation des dépenses suivantes :

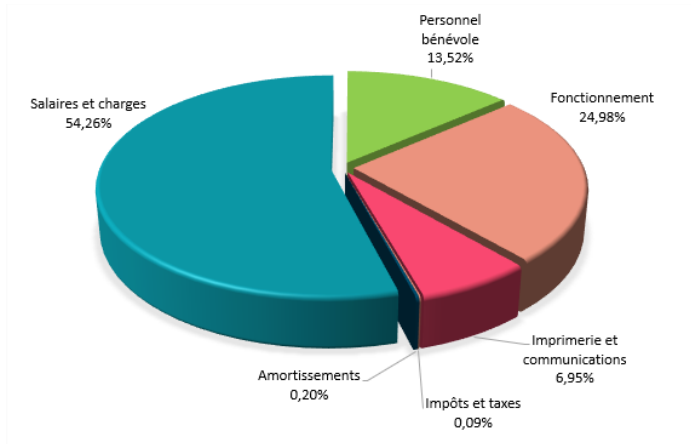
- Prestations extérieures : la différence est liée au versement pour le site internet, cette catégorie comprenant également les honoraires de l'assistante de service social et les frais d'impression

Les dons des particuliers sont moins élevés qu'en 2019, mais compensés par ceux des entreprises.

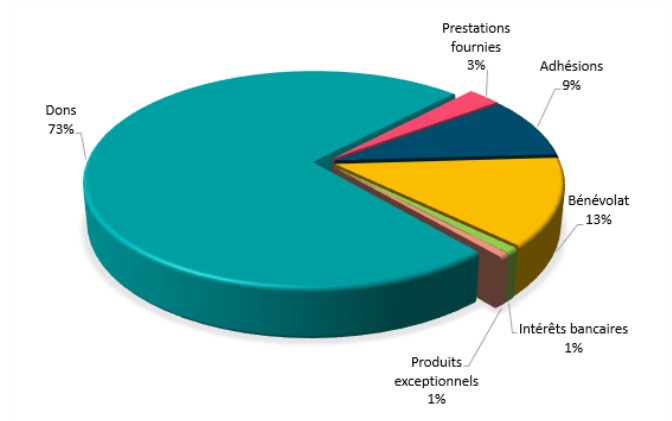
CHARGES 2020	€ TTC	PRODUITS 2020	€ TTC
CHARGES D'EXPLOITATION		PRODUITS D'EXPLOITATION	
Assurances	760,00 €	Prestations fournies	4 220,00 €
Frais postaux, Télécom, Fournitures	7 713,00 €	Cotisations /Adhésions	13 920,00 €
Frais de déplacements et réunions internes	2 637,00 €	Participations aux Rencontres	0,00 €
Loyers, Cotisations et Honoraires	6 038,60 €	Prestations et recouvrements	18 140,00 €
Prestation extérieures	19 660,00 €	Dons des particuliers	48 167,00 €
Service bancaires et assimilés	62,00 €	Dons d'associations	5 960,00 €
Sous total fonctionnement	36 869,00 €	Dons d'entreprises	6 590,00 €
Imprimerie et communications	10 250,00 €	Dons de l'industrie pharmaceutique	51 640,00 €
Actions vers le public hors CP	0,00 €	Subventions	
Congrès patients ou WEEF	0,00 €	Produits exceptionnels	1 016,00 €
Dons courant (aide) bourse	0,00 €	Dons et subventions	113 373,00 €
Impôts et taxes	140,00 €	Reprise sur provisions	0,00 €
Salaires et charges	80 070,00 €	Intérêts bancaires	1 277,00 €
Amortissements	299,00 €		
Provisions		Bénévolat	19 948,00 €
Personnel bénévole	19 948,00 €	TOTAL DES PRODUITS	152 738,00 €
TOTAL DES CHARGES	147 576,00 €		
Résultat de l'exercice (Bénéfice)	5 160,40 €		

ZOOM SUR :

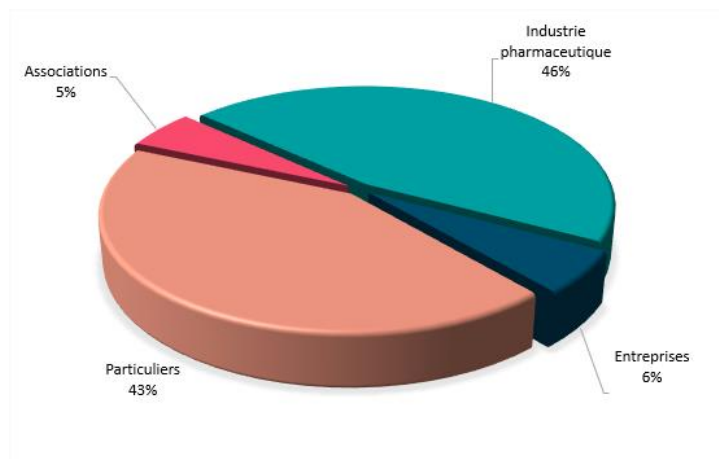
LES CHARGES 2020



LES RESSOURCES 2020



L'ORIGINE DES DONS EN 2020



4. VOTE POUR QUITUS AU TRÉSORIER

Se reporter à la note « Précision sur les votes » en 1^{ère} page.

5. PLAN D'ACTION 2021

Les actions prévues pour 2020 ont été réparties selon les 5 champs d'action de l'association.

1^{er} champ d'action : La recherche de l'information

La recherche se fait :

- Auprès de RespiFIL : 6^e journée RespiFIL le 15 juin (vidéoconférence accessible à tous),
- Auprès du Réseau Français de l'HTP – PulmoTension : Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire les 15 et 16 avril (vidéoconférence accessible à tous + replay),
- Auprès du conseil scientifique : réunion à prévoir, mais échanges réguliers par mail ou téléphone,
- Auprès des sociétés savantes : European Respiratory Society, European Society of Cardiology, SPLF, SPILF,
- En participant à des projets communs, enquêtes, congrès, séminaires, conférences,

- Auprès d'autres associations : Eurordis, Alliance maladies rares, associations de patients HTP étrangères, associations partenaires.

Auprès de l'Alliance maladies rares :

- RDV web : Participer à la gouvernance des filières de santé maladies rares le 21 janvier,
- Atelier Presse « Comment aborder les journalistes » le 21 janvier,
- RDV Web « Organiser un évènement en ligne » le 11 février,
- Atelier Présidents "L'Europe" le 16 février,
- RDV Web "Assurance emprunteur" le 12 mars,
- D'autres sont à venir.

Notre objectif pour cette année est de renforcer la formation des bénévoles :

- Formations à l'écoute – au moins un bénévole formé niveau 1 et un bénévole formé niveau 2 (ayant déjà suivi le niveau 1),
- Autres formations à prévoir – notamment en communication et à la représentation des patients (dans les systèmes de santé).

2^e champ d'action : la diffusion de l'information

La documentation

- **Livret HTAP et génétique et Livret MVO et génétique** : La multiplication des découvertes de gènes impliqués dans l'apparition d'une HTAP justifie une mise à jour des documents actuellement disponibles. Les documents sont élaborés par le centre de référence (Barbara GIRERD, conseillère en génétique et le Pr. David MONTANI du Centre de référence de l'HTP) et seront illustrés par Coline DE WELLE qui a déjà œuvré bénévolement pour créer les nouveaux logos de l'association ou des illustrations pour le site internet. Cette brochure reçoit le soutien du laboratoire Viatris.
- **Livret sur l'HTP "Conseils pratiques pour la vie de tous les jours"** à destination des malades et des aidants (titre provisoire). Ce projet est co-financé par RespiFIL dans le cadre de l'appel à projets lancé en 2020 et par le laboratoire Viatris,
- **Livret pour les patients récemment greffés** avec la Fédération France greffe cœur et/ou poumons et d'autres associations de greffés.

Les Rencontres Régionales

En fonction du contexte sanitaire, nous souhaitons reprendre les Rencontres Régionales. La 1^{ère} RR programmée se déroulera à Marseille le 27 novembre, dans l'amphithéâtre de l'hôpital Saint-Joseph. L'association sera accueillie par le Dr Roger ROSARIO, le Pr Martine REYNAUD-GAUBERT et le Dr Sébastien RENARD ainsi que le Dr Caroline OVAERT. En 2022, nous envisageons de nous rendre à Nantes, Nancy, Rouen et en Île-de-France.

Le WEEF (Week-End Enfants-Familles)

Si la situation sanitaire le permet, nous souhaitons organiser le WEEF cet automne dans la moitié sud de la France. Nous aurons bien entendu besoin de bénévoles et solliciterons les membres de « La Bande Magnétique ». Seront présents plusieurs médecins, Fabienne notre assistante de service social et d'autres professionnels. Nous recherchons des subventions pour financer cet événement.

Le projet « Tee-shirts techniques »

En fin d'année 2020, nous avons été contactés par Benoît Jaillard, papa d'une petite fille atteinte d'HTAP et récent adhérent à l'association. Il souhaitait sensibiliser à la maladie et être utile au sein de l'association. Dans un 1^{er} temps, il a donc fait floquer des tee-shirts techniques avec le logo de l'association pour son entourage et nous a ensuite proposé d'en mettre en vente au profit d'HTaP France. Malgré quelques aléas côté fournisseur (délai de livraison long et impossibilité de fournir des tee-shirts roses), ce projet fut un succès. Les adhérents, mais aussi les amis de Benoît, ont commandé 283 tee-shirts techniques, la somme récoltée a été de 3 014 €. Nous remercions grandement Benoît Jaillard pour ce beau projet et toutes les personnes qui ont commandé des tee-shirts ou fait un don.

3^e champ d'action : l'écoute et le soutien

La représentante des parents d'enfants malades

Intervention de Magali TEKEYAN

Magali TEKEYAN, nouvellement arrivée au sein du conseil d'administration de l'association est la maman d'un jeune garçon atteint d'HTAP depuis une dizaine d'années. Elle a souhaité s'investir davantage afin de soutenir, échanger avec les parents et rompre l'isolement qui peut exister pour les familles.

Le projet autour du port de la pompe

Cette année, nous avons pu obtenir un financement afin d'améliorer nos supports de communication pour accompagner les personnes ayant un médicament administré par perfusion. Ces traitements, les plus puissants, sont vécus à juste titre comme une contrainte. Notre objectif est donc de répondre au besoin d'information pour gérer l'utilisation de la pompe dans son quotidien, aider à la porter de façon confortable et esthétique, avoir une meilleure qualité de vie, se sentir mieux, bien dans son corps. Nous souhaitons donc recenser toutes les astuces pour porter sa pompe, faire sa toilette, ne pas arracher la tubulure, etc. Nous recherchons également des personnes qui accepteraient d'être filmées et d'apparaître dans des vidéos : ce que je peux faire/refaire grâce à ma pompe, collection de trucs et astuces pour le quotidien et s'habiller avec sa pompe. Les personnes qui ne souhaitent pas être filmées ni photographiées sont néanmoins invitées à partager leurs idées qui profiteront ainsi au plus grand nombre.

Ce projet peut se faire grâce au soutien du laboratoire Janssen et, nous l'espérons, d'autres partenaires.

Les greffés et futurs greffés

Nous aimerions reprendre les réunions pour les futurs greffés à l'hôpital Marie Lannelongue, mais également les démarrer au Kremlin-Bicêtre. Ce projet est soumis à la situation sanitaire.

Une brochure pour les personnes récemment greffées est également en cours de réalisation (brochure interassociative – voir plus haut).

L'assistante de service social

Intervention de Fabienne SIMON

Fabienne SIMON rappelle qu'elle est très heureuse d'avoir au téléphone les adhérents de l'association, elle apporte une réponse individualisée à chaque personne.

Elle intervient dans 2 domaines :

- l'accompagnement des adhérents : démarches auprès de la MDPH, accès aux droits, assurance maladie, invalidité, accès à l'emploi (et maintien dans l'emploi). Cela nécessite souvent plusieurs rendez-vous téléphoniques et échanges par mail.
- la veille informative : rédaction de plaquettes (RQTH, CMI, PCH etc.) et de documents (relecture, travail collaboratif), mise à jour de fiches MDPH, contribution à la rénovation du site internet.

La sophrologie

Pendant le 1^{er} confinement en 2020, Sandrine VUILLOT, sophrologue-relaxologue et Danielle DUBAN, fidèle bénévole de la région Occitanie ont proposé de mettre en place des séances de sophrologie gratuites par visioconférence pour les adhérents. Depuis septembre 2020, les séances sont devenues payantes, mais à un tarif préférentiel (5 € par séance et par adhérent) afin que Sandrine soit rémunérée pour son travail.

4^{ème} champ d'action : la représentation des patients

La Journée Mondiale de l'HTP, le 5 mai 2021

À cette occasion, nous avons sollicité les adhérents de l'association en leur demandant « **Et vous, le petit geste qui vous essouffle, c'est quoi ?** ». Quelques personnes ont répondu en photo ou par un dessin.

Un article est également paru dans *Le Bien Public* afin de sensibiliser les personnes en Bourgogne.

LEVERNOIS - MEURSAULT

Hypertension artérielle pulmonaire : une journée pour sensibiliser

Ce 5 mai se tiendra la journée mondiale de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) dans le but d'attirer l'attention sur cette maladie rare et grave. Rencontre avec Mélanie Gallant de Wavrin, présidente de l'association HTAP France dont le siège social est basé à Levernois et le secrétariat à Meursault.

L'hypertension artérielle pulmonaire est une maladie rare qui atteint actuellement entre 5 000 et 6 000 personnes en France...

« Avant toutes choses, il convient de bien différencier l'hypertension artérielle qui est une maladie assez fréquente en France de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) qui ne concerne que les artères pulmonaires avec de possibles conséquences graves sur l'état du cœur. »

Que peut apporter une journée mondiale dédiée à cette maladie ?

« Le plus grand problème lié à

cette maladie est son diagnostic. Ses premiers symptômes sont l'essoufflement et l'extrême fatigue. Comme la maladie n'est pas fréquente, les médecins généralistes peuvent ne pas y penser tout de suite et tarder à solliciter des spécialistes. Or, un essoufflement inexplicable, ce n'est pas anodin. Par ces journées, nous voulons informer et réduire les risques d'erreur diagnostique qui peuvent avoir des conséquences graves. »

En dehors de ce rôle d'information, quels sont les objectifs de HTAP France ?

« Cela se résume à un seul mot : aide ! Aide aux malades d'abord, car l'HTAP peut se montrer invalidante voire handicapante. Aide aux familles et aux proches ensuite, par un soutien dans les moments difficiles mais aussi un accompagnement social, si nécessaire, par une assistante sociale. Enfin, aide et conseil en vue d'une amélioration des conditions de la vie quotidienne, des malades et des ai-

dants, qui peut être impactée sous les aspects physiques, professionnels voire intimes. »

Comme pour toutes les maladies rares, la recherche médicale doit être cruciale. Comment se situe la France sur cet aspect ?

« La France est reconnue comme un pays leader dans le domaine de la recherche sur l'HTAP. Il suffit d'assister à un colloque sur le sujet et de voir comment le professeur Marc Humbert (de l'hôpital Bicêtre, centre de référence national sur la maladie) est entouré pour s'en convaincre. D'une maladie orpheline, sans traitement médical efficace, dans les années 1980, nous sommes passés à une maladie rare pour laquelle il existe désormais de nombreux traitements plus ou moins invasifs. Et maintenant, la recherche médicale suit deux nouvelles pistes pleines d'espoir. La première concerne un traitement permettant d'accroître encore la survie voire d'amener sur le chemin de la guérison. La deuxième



Mélanie Gallant de Wavrin, présidente de l'association HTAP France, chez elle à Levernois. Photo LBP/Ch. B.

« La deuxième piste réside dans la mise au point d'un "nez électronique" qui analyserait l'haleine du patient et serait capable de détecter la maladie. Ce serait un grand pas dans l'amélioration de l'expérience diagnostique dont je parlais tout à l'heure. »

Propos recueillis par Christophe BACHET (CLP)

Web htapfrance.com

Le laboratoire MSD a financé une campagne de sensibilisation et l'a diffusée sur les réseaux sociaux. Une agence de publicité a travaillé sur 3 visuels représentant des situations quotidiennes qui peuvent essouffler les patients atteints d'HTP.



Le laboratoire JANSSEN a également financé une campagne en réutilisant le manifeste « Un nouveau souffle ». Une vidéo a été tournée dans laquelle Mélanie GALLANT-DEWAVRIN répondait à 6 questions sur l'association et l'HTAP. Cette campagne a été diffusée sur les réseaux sociaux. L'interview est disponible sur notre chaîne YouTube.

La participation aux enquêtes et aux interviews

Le recrutement est terminé pour l'enquête sur les médicaments anti-rejet (patients greffés) et nous aurons bientôt les résultats. L'enquête de l'Institut du Cerveau sur les patients récemment diagnostiqués est en cours. Le laboratoire JANSSEN recherche un patient volontaire pour témoigner lors d'un séminaire destiné à son personnel.

Le projet Rétr'officine

Ce système de livraison en officine des médicaments de dispensation hospitalière a été mis en place par la pharmacie de l'hôpital de La Conception à Marseille (AP-HM), rendu possible par la réglementation lors de la Covid-19, mais va bientôt disparaître. Les pharmaciens utilisent une procédure exceptionnelle dans l'attente de pouvoir faire inscrire cela légalement. HTaP France s'est engagée comme partenaire auprès de l'hôpital afin de pouvoir l'étendre au-delà de

Marseille et sa région, mais surtout pour faire perdurer ce système, comme le souhaitent les pharmaciens qui l'ont imaginé.

Les différents partenariats

Le partenariat avec le laboratoire JANSSEN

2 à 3 vidéos témoignages vont être réalisées sur ce que la pompe permet de (re)faire (loisirs, activités, travail...) et comment la porter de façon confortable et esthétique. Viendront s'ajouter 2 documents sous forme de checklist sur les trucs/astuces pour faciliter la manipulation de la pompe dans les gestes du quotidien, gérer sa pompe + son matériel pour se déplacer et voyager en toute sérénité.

Le partenariat avec le laboratoire MSD

Le 4^e épisode de la série Marion va paraître cette année. Marion BLOUIN a déjà enregistré son témoignage et le dessinateur doit maintenant préparer l'animation. Les 3 premiers épisodes sont déjà en ligne sur notre chaîne YouTube : <https://www.youtube.com/channel/UCTzPSMFE3-HW-omgXFPpmxw/videos>

Le partenariat avec le laboratoire PFIZER

HTaP France participe toujours au groupe AVNIR (Associations VacciNation Immunodéprimées Réalité) et désormais également à un groupe de travail sur l'antibiorésistance. C'est Mélanie GD qui représente HTaP France dans ces groupes.

Le partenariat avec le laboratoire VIATRIS

VIATRIS va nous aider à financer le livret sur l'HTP *Conseils pratiques pour la vie de tous les jours* à destination des malades et des aidants et le livret sur les formes génétiques de l'HTAP.

En outre, le laboratoire a sollicité Mélanie ainsi que les pharmaciens de La Conception à Marseille pour présenter le système Rétro'fficine dans le cadre d'une table-ronde, en ouverture de HOPIPHARM, congrès de pharmacie, à Lyon, le 23 juin.

6. BUDGET 2021

CHARGES 2021	€ TTC	PRODUITS 2021	€ TTC
CHARGES D'EXPLOITATION		PRODUITS D'EXPLOITATION	
Assurances	800,00 €	Prestations fournies	41 202,50 €
Frais postaux, Télécom, Fournitures	8 200,00 €	Cotisations /Adhésions	15 000,00 €
Frais de déplacements et réunions internes	2 000,00 €	Participations aux Rencontres	2 250,00 €
Loyers, Cotisations et Honoraires	6 038,00 €	Prestations et recouvrements	58 452,50 €
Prestation extérieures	22 305,00 €	Dons des particuliers	55 000,00 €
Service bancaires et assimilés	62,00 €	Dons d'associations	4 000,00 €
Sous total fonctionnement	39 405,00 €	Dons d'entreprises	6 000,00 €
Imprimerie et communications	18 390,00 €	Dons de l'industrie pharmaceutique	35 000,00 €
Actions vers le public hors CP	5 040,00 €	Subventions	500,00 €
Congrès patients ou WEEF	3 000,00 €	Produits exceptionnels	4 514,50 €
Dons courant (aide) bourse	10 400,00 €	Dons et subventions	105 014,50 €
Impôts et taxes	140,00 €	Reprise sur provisions	0,00 €
Salaires et charges	80 070,00 €	Intérêts bancaires	1 277,00 €
Amortissements	299,00 €	Bénévolat	19 948,00 €
Provisions	8 000,00 €	TOTAL DES PRODUITS	184 692,00 €
Personnel bénévole	19 948,00 €		
TOTAL DES CHARGES	184 692,00 €	TOTAL DES PRODUITS	184 692,00 €
		<i>Résultat de l'exercice</i>	0,00 €

Le budget a été revu à la hausse puisque nous souhaitons reprendre les rencontres et mettre sur pied des projets, il faut donc mettre les moyens.

7. Vote pour approbation du plan d'action et budget 2021

Se reporter à la note « Précision sur les votes » en 1^{ère} page.

8. Propositions de modification des statuts

Se reporter à la note « Précision sur les votes » en 1^{ère} page.

Les propositions de modifications des statuts ont été développées aux membres présents, même si les votes ne sont pas valables.

Modification de l'article 6. Réunions du conseil d'administration

Article 6 actuel : « Le conseil d'administration se réunit plusieurs fois par an, et à chaque fois qu'il est convoqué par son président à sa propre initiative, ou sur la demande du quart au moins de ses membres. »

Pourquoi changer ?

Pour permettre au CA de se réunir en visioconférence :

- Gain de temps, d'énergie et économies,
- Pallier les situations où l'on ne peut se réunir en présentiel (Covid-19).

Proposition :

« Le conseil d'administration se réunit plusieurs fois par an, et à chaque fois qu'il est convoqué par son président à sa propre initiative, ou sur la demande du quart au moins de ses membres. Ces réunions peuvent avoir lieu en présentiel ou en distanciel, par exemple via un système de visioconférence. »

Modification de l'article 8. Assemblée générale

Pourquoi changer ?

Pour permettre à l'assemblée générale de se réunir en visioconférence :

- Pallier les situations où l'on ne peut se réunir en présentiel (Covid-19),
- Possibilité pour les adhérents de participer s'ils ne peuvent être sur place.

Proposition d'ajout :

« L'assemblée générale pourra avoir lieu en présentiel et/ou en distanciel, par exemple via un système de visioconférence. Si l'assemblée générale a lieu en totalité ou en partie à distance, on pourra avoir recours à des solutions de vote à distance telles le vote par correspondance, le vote par formulaire en ligne, le vote électronique ou tout autre outil sécurisé. »

[...] « Le rapport annuel et les comptes sont adressés chaque année à tous les membres de l'association, sur simple demande au secrétariat. »

9. Élection des membres du conseil d'administration (CA)

Cette année encore, l'élection des membres du CA est conditionnée par l'adoption des nouveaux statuts. Or, pour pouvoir modifier les statuts, qu'ils soient présents ou représentés, l'assemblée générale doit rassembler le quart au moins des membres de l'association. Le quota n'étant pas atteint, l'élection des membres du CA ne peut pas avoir lieu.

La présentation de la candidate au CA, Sandrine CAMUS-GUILLIER est tout de même faite aux membres présents en visioconférence.

Afin de procéder au vote concernant les modifications des statuts et à l'élection des membres du CA, il est convenu de convoquer une nouvelle assemblée générale et de procéder à un nouveau vote.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 11 h 30.

Il est dressé le présent procès-verbal de la réunion, signé par la présidente de séance et la secrétaire de séance.

À Meursault, le 19 juin 2021

La présidente de séance Maggy SURACE	La secrétaire de séance Marine ARNOULD
