

PROCÈS-VERBAL ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 26 MARS 2022

2022



Procès-verbal de l'assemblée générale du 26 mars 2022

Le 26 mars 2022 à 9 h 30, les membres de l'association HTaP France se sont réunis par visioconférence, en assemblée générale ordinaire sur convocation de la présidente, Maggy SURACE. 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 le pointage par la secrétaire et l'enregistrement de l'AG permettent 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 sortante) 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 2021
2. Rapport financier 2021
3. Plan d'action 2022
4. Budget 2022
5. Élection d'un nouveau membre du CA

Précision quant aux votes

En raison du contexte sanitaire lié à l'épidémie de Covid-19, les votes se sont déroulés en amont de la session, par correspondance et via le logiciel de vote en ligne Balotilo.

Au 23 mars 2022, l'association comptait 316 membres à jour de leur cotisation. Le caractère ordinaire de cette AG n'impose pas de quorum à respecter.

38 adhérents étaient présents par visioconférence.

148 adhérents ont voté pour les résolutions : 140 via Balotilo et 8 par courrier.

157 adhérents ont voté à l'élection d'un nouvel administrateur : 149 via Balotilo et 8 par courrier.

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

Le conseil d'administration est composé exclusivement de **bénévoles**, élus par l'Assemblée Générale, elle-même composée des adhérents (ou membres) de l'association.

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

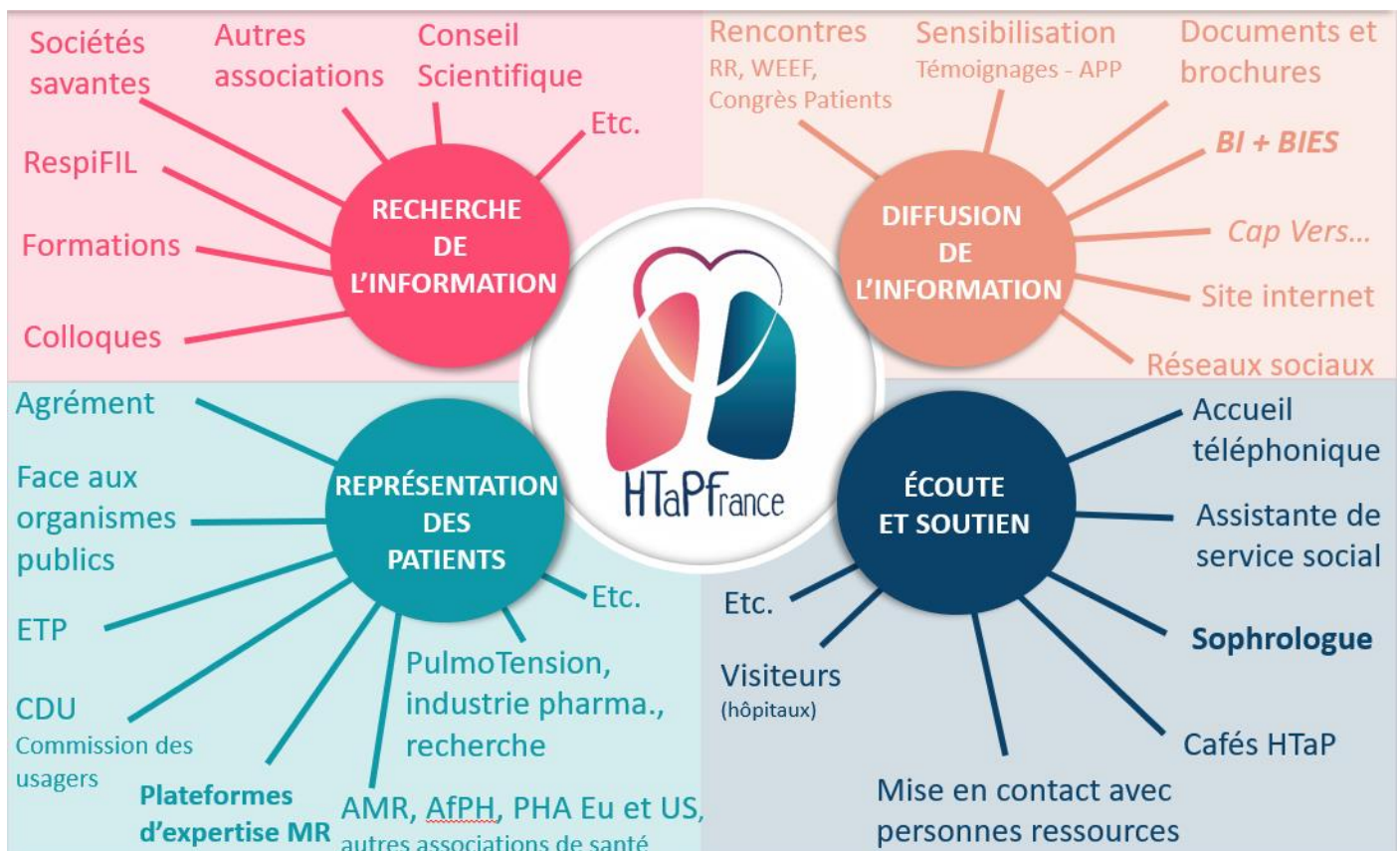
- Accueil téléphonique
- Gestion administrative (envoi et réception du courrier, archivage)
- Tenue, mise à jour et optimisation des fichiers et bases de données
- Communication (BIES, réseaux sociaux, site internet)
- Mises en relation de patients
- Préparation & logistique des différentes réunions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

1. RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2021

En raison du contexte sanitaire, nos réunions de fonctionnement en 2021 se sont toutes tenues à distance.

- 2 assemblées générales – 19 juin et 23 juillet
La première n'avait pas réuni le quorum suffisant pour statuer, s'agissant d'une assemblée générale mixte, puisqu'y étaient proposées deux modifications des statuts*, elle nécessitait une *majorité qualifiée*.
- 5 conseils d'administration :
 - 29 mars
 - 18 mai
 - 23 juillet
 - 30 septembre
 - 14 octobre
- Plusieurs réunions informelles sur des sujets divers (organisation d'événements par exemple).

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.

*Les propositions consistaient à intégrer la possibilité pour le conseil d'administration et l'assemblée générale de se réunir à distance lorsque c'est nécessaire, la possibilité conférée en raison de la pandémie étant temporaire.

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 leurs adressons nos sincères remerciements pour leur soutien fidèle et renouvelé :

Secteur maladies rares
ALLIANCE MALADIES RARES
AP-HP
EURORDIS
INSERM
PULMOTENSION
RESPIFIL
RÉTR'OFFICINE

Associations
AIPH
KIWANIS - CLUB DE VERSAILLES
TEAM MAEL
TIKEN TRAIL

Industrie pharmaceutique

FERRER
JANSSEN
MSD
PFIZER
VIATRIS
VITALAIRE

Bureaux d'études

EXAFIELD
LIBERATING RESEARCH
MEDPLANET

Autres partenaires

ANSM
AVNIR

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.

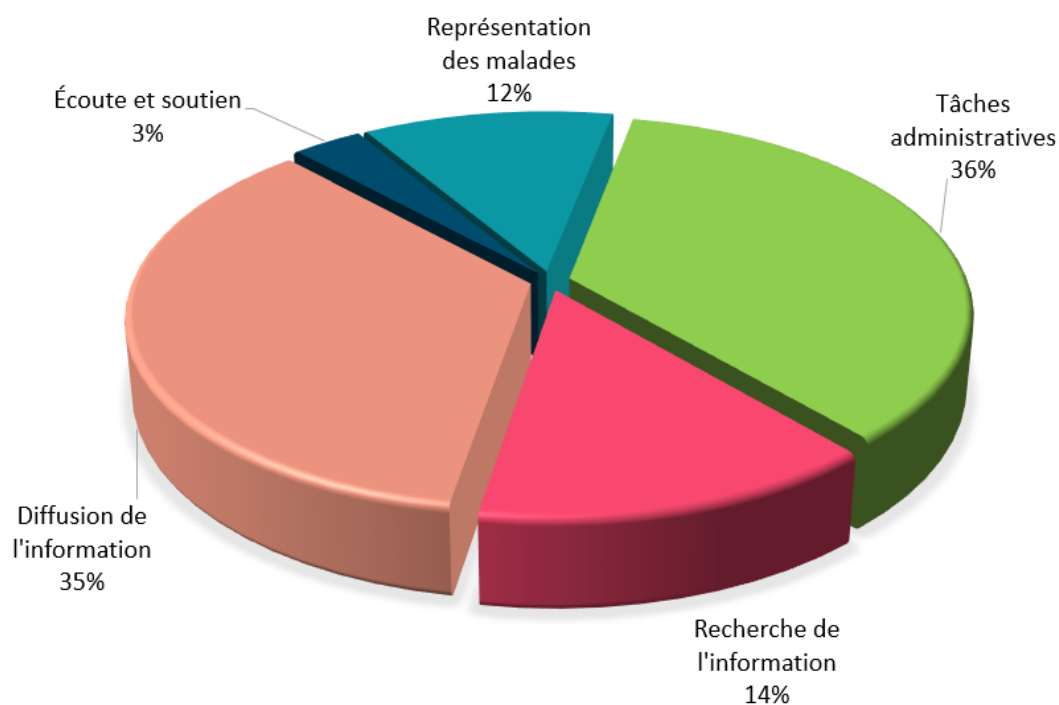
En 2021, nos bénévoles ont passé au moins 1 023 heures à se dépenser pour l'association. Certains n'ont pas souhaité nous transmettre leurs relevés d'heures, nous ne pouvons donc les comptabiliser. Ces heures ont été valorisées au tarif horaire brut correspondant à la rémunération prévue au titre de l'exercice pour les employés du groupe A, indice 245, de la convention collective de l'animation dont dépend HTaP France.

Tarif horaire brut : 10,50 €.

Seul le temps passé en mission de bénévolat est compté, pas le temps passé dans les réunions.



Répartition des heures de bénévolat réalisées en 2021 :



On note une forte baisse du nombre d'heures données par les bénévoles entre 2020 et 2021. En 2020, celui-ci s'élevait à 1 804 heures, ce qui fait une baisse de 781 heures. **Cela a un réel impact sur le travail des salariées qui doivent compenser pour tenter de maintenir une activité stable.**

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 2021, les heures de bénévolat ont représenté une économie de 10 742 € en comparaison avec l'embauche d'un salarié.

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

En 2021, la recherche de l'information a été largement effectuée par la présidente et les salariées de l'association, 144 heures ont été données par les bénévoles.

La recherche de l'information

Auprès de l'Alliance maladies rares (AMR)

L'AMR aide les bénévoles d'HTaP France à se former dans divers domaines et à trouver des informations de qualité qui seront ensuite utilisées dans le cadre de projet ou directement transmises aux adhérents. Maggy SURACE, Conseillère Nationale de l'Alliance Maladies Rares depuis 2021 et Mélanie GALLANT-DEWAVRIN ont participé aux événements suivants :

Rdv web :

- « Participer à la gouvernance des filières de santé maladies rares » le 21 janvier
- « Organiser un événement en ligne » le 11 février
- « Assurance emprunteur » le 12 mars
- « Identifier et renforcer les besoins en communication digitale de son association » le 18 mai
- « La collecte de fonds privés : outils et pratiques » le 16 décembre

Universités d'automne du 20 au 23 octobre.

Ateliers « Comment aborder les journalistes » le 21 janvier et Présidents « L'Europe » le 16 février.

Formation « Stratégie et plan de communication digitale » le 21 septembre.

Auprès de RespiFIL

La filière de santé maladies respiratoire rares est très active en termes de diffusion de l'information. Chaque année, elle édite un bulletin de recherche et organise la Journée RespiFIL qui nous permettent d'être bien renseignés sur l'HTAP.

Auprès de FIMATHO

Notre bénévole Magali TEKEYAN, interlocutrice des familles des enfants malades a suivi la formation « Parents-experts » proposée par la filière FIMATHO (filière de santé maladies rares nationale dédiée aux maladies rares abdomino-thoraciques). Cette formation permet d'acquérir des connaissances pour intervenir dans des programmes d'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) ou dans des associations. Le bénévole formé contribue ainsi à améliorer le parcours de soin d'autres aidants ou patients dans le domaine des maladies rares.

Auprès d'autres institutions

La recherche d'information s'est également faite notamment auprès du réseau PulmoTension, de l'ANSM, de la HAS, et de l'ERS (European Respiratory Society présidée par le Pr Marc Humbert) lors de réunions, conférences ou colloques.

Auprès d'autres organismes

- Société Française de Pharmacologie et de Thérapeutique : Webinaire « Vaccins Covid-19 » le 4 février
- Janssen : Journée dédiée aux associations de patients Oh my day ! le 2 décembre
- Cercles Pfizer : « La recherche et la démarche scientifique », « Les fake-news en santé », « Comment organiser et animer une assemblée générale à distance ? » et forum : « Des innovations qui changent la vie des patients »

- Avec l'association de patients allemande : Visioconférence Phev avec le centre expert HTP de Hanovre le 9 avril et Webinaire avec les experts HTAP Universitätsklinikum München et Krankenhaus Neuwittelsbach, en Bavière (visioconférence) le 7 juillet
- Au sujet du don d'organes / greffe :
Webconférence Pharmaceutiques « Transplantation un modèle à réinventer ? » le 17 juin
Séminaire « Vivre avec des médicaments anti-rejet » de Moi Patient/Renaloo le 24 sept.
Premières assises nationales du don d'organes - Fondation Greffe de vie le 14 octobre

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

La revue *Cap Vers...*

En raison de la Covid-19, l'équipe du journal, essentiellement composée de bénévoles a été empêchée pour l'édition des 2 revues habituelles. La parution du numéro 34 est prévue pour l'automne 2022.

La *Brev'Info*

HTaP France publie une lettre d'informations appelée *Brev'Info*. En 2021, l'association en a publié 5 : n°42 à n°46. 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

HTaP France fait paraître une newsletter numérique depuis avril 2020, ce projet est né spontanément lors du 1^{er} confinement. 11 éditions sont parues en 2021. Seules les personnes nous ayant transmis leur adresse mail la reçoivent.

Les mailings et les réseaux sociaux

L'association envoie régulièrement des mailings d'information à ses adhérents sur des sujets divers tels que les manifestations sportives auxquelles ils peuvent participer, la vaccination ou la Journée Mondiale de l'HTP : 10 mailings en 2021. Elle est également active sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram et Twitter) et transmet rapidement des informations, des enquêtes, des vidéos ou des événements à venir. Marine ARNOULD et Mélanie GALLANT-DEWAVRIN s'occupent 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.

Les vidéos et la chaîne YouTube

Vidéos :

- Tournage de deux vidéos de patients pour le site internet de PulmoTension – Duranty Chan et Vérane Trachino
- Tournage de deux vidéos d'une patiente pour le mois de sensibilisation à l'HTP (novembre), en partenariat avec le laboratoire Janssen – Mélissa Valoo
- Tournage d'une vidéo d'une patiente sur l'angioplastie pulmonaire avec le laboratoire MSD – Marion Blouin.

HTaP France a sa propre chaîne YouTube sur laquelle sont diffusées des vidéos d'information ou de sensibilisation faites avec ou sans partenaires.

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

Celles-ci ont été fortement impactées par l'épidémie de Covid-19, mais elles reprennent doucement :

- ❖ Vente de tee-shirts techniques et Live des Héros (course virtuelle)
Benoît Jaillard
- ❖ Marché aux puces nocturne d'Illkirch-Graffenstaden (67)
Joëlle et Raymond Kayser

- ❖ Marché de Noël d'Illkirch-Graffenstaden (67)
Joëlle Kayser et ses amies
- ❖ Remise de chèque de la Team Maël – Maubourguet (65)
Danielle Duban et Alain Mialon
- ❖ Tiken trail – St Vincent sur Oust (56)
Fabienne Sabot
- ❖ Exposition de bijoux à Grossouvre (18)
Émilie Rondeau

Le tournoi de golf annuel du Kiwanis Club de Versailles n'a pas eu lieu, mais l'association nous a tout de même transmis un généreux don (1 500 €).

⇒ **Ces actions ont généré 7 870 € 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.

Les études

Par le biais de partenariats ponctuels avec des bureaux d'études ou des laboratoires, HTaP France permet aux patients et/ou aidants de partager leur expérience sur leur traitement et leur vie avec la maladie. En 2021, quatre études ont été menées. Nous remercions les patients et aidants concernés d'y avoir participé.

La Journée Mondiale de l'HTP (WPHD) : 5 mai

En amont de cette journée, HTaP France a travaillé avec ses partenaires pour concevoir des campagnes de sensibilisation :

- Une campagne avec MSD de visuels présentant les exploits du quotidien pour un patient HTP,
- Une campagne avec Janssen : 1 vidéo présentant l'association et ses actions et 2 vidéos sur le témoignage de Mélissa, jeune patiente qui souffre d'HTP.

Un article de presse est également paru dans *Le Bien Public* de Beaune.

Les projets avec les partenaires

On distingue 2 sortes de projets : les projets d'HTaP France qui sont soutenus financièrement par les partenaires et les projets des partenaires auxquels HTaP France participe.

1) Janssen

Le laboratoire soutient la diffusion du projet artistique de Mélissa Valoo intitulé « Besoin d'air », notre projet sur le port de la pompe (plusieurs vidéos et supports) ainsi qu'une campagne de sensibilisation sur le diagnostic précoce de l'HTP.

HTaP France a été et est consultée sur plusieurs projets de Janssen : un carnet de suivi de l'HTP, une infographie sur le Manifeste « Un souffle court », plusieurs webinaires, une vidéo « patient story project » et une application de suivi à domicile.

2) RespiFIL et Viatris

La filière RespiFIL et le laboratoire Viatris soutiennent le développement du livret « La vraie vie avec l'HTP », lauréat d'un appel à projet de 2020.

3) MSD

Le laboratoire a travaillé sur 2 projets en lien avec l'angioplastie pulmonaire : une BD et une vidéo expliquant cette technique chirurgicale. Il travaille toujours sur l'édition de fiches-conseils.

4) Viatris

Mélanie Gallant-Dewavrin, notre directrice est intervenue lors du Congrès Hopipharm lors du symposium « Regards croisés sur la crise Covid-19 : coordinations et communications au quotidien à l'hôpital ».

- 5) L'Alliance maladies rares
HTaP France participe aux activités proposées par l'AMR : journées régionales de Beaune et Marseille soutenues par une bénévole ou une salariée, intervention lors des Universités d'Automne, Marche des maladies rares, enquêtes...
- 6) France Bleu Bourgogne
Une interview a été organisée lors de la Journée internationale des maladies rares.
- 7) AFPH
Une réunion hebdomadaire est tenue afin d'avancer sur les projets au niveau européen.
- 8) Réunions avec le groupe de travail interassociatif et l'agence emPatient pour la création de fiches post greffe (dans la lignée du livret pour les futurs greffés)

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.

Un seul Café a été organisé à Balma (31) par notre fidèle bénévole Danielle Duban.

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 séances de sophrologie

Des séances de sophrologie en ligne (mises en place par Danielle Duban et la sophrologue Sandrine Vuillot au début du 1^{er} confinement) se sont tenues jusqu'en octobre. Elles ont cessé en raison d'un nombre de participants devenu trop faible.

L'assistante de service social

HTaP France fait appel à une assistante de service social dans 2 domaines :

- L'accompagnement des adhérents : démarches MDPH, L'accès aux droits, assurance maladie, invalidité, l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi
- La veille informative

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.

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

Lorsque cela est possible (hors période Covid), 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.

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/Groupe hospitalier St-Joseph : les 18 mars, 1^{er} Avril, 8 Avril et 16 décembre,
- Conseil national de l'Alliance maladies rares : les 4 février, 29 avril, 5 juin et 13 octobre,
- Réunions groupe de travail AMR « assurance emprunteur » : 29 Mars et 20 Avril
- Journées du réseau français de l'HTP (destinées aux médecins et soignants) : les 15 et 16 avril,
- Réunion engagement des usagers et des personnes accompagnées : le 4 octobre
- Réunions plateforme d'expertise Bourgogne-Franche-Comté et Paris Saclay
- Réunion Alliance en Bourgogne-Franche-Comté
- Soutien de la candidature à l'appel à projets Domaines de Recherche et d'Innovation Majeurs 2021 pour l'Ile-de-France - Innovasc

Par la participation à des enquêtes

- Institut du cerveau (ICM) : mieux comprendre la vie d'un patient atteint d'HTAP
- Med Planet : étude sur le traitement UPTRAVI
- Liberating research : Etude sur l'HTAP et la maladie cardiaque
- Exafield : étude sur l'HTAP
- Université Paris Dauphine-PSL / Mines ParisTech : Etudes sur les prothèses bronchiques innovantes Concernant les patients greffés :
- MoiPatient : « vivre avec des anti-rejets »
- Etude conjointe France Greffes Cœur Poumons / HTAP France / Heart and cœur / Trans-Forme / Transhépate/ vaincre la mucoviscidose : étude portant sur les questionnements et les difficultés des patients greffés pour la réalisation du livret : « ma vie après la greffe ».

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 : Pascal Mode représente les associations de patients au sein du Copil de la plateforme Maladies rares Paris-Saclay, Mélanie GALLANT-DEWAVRIN est présente au Copil de la plateforme Maladies Rares Dijon-Besançon, au titre de l'Alliance maladies rares.

Auprès des partenaires

- Avec le laboratoire Pfizer, organisation d'un Hackathon interne sur le thème de l'antibiorésistance : journée de réflexions en interne pour les collaborateurs Pfizer, thématiques de santé publique,

notamment vaccination et antibiorésistance, et avec HTAP France travail autour du point de vue « patient » et « grand public ».

- Avec le laboratoire Janssen : relecture des formulaires de consentement pour les essais cliniques, témoignage patient lors d'un séminaire à Marseille, Participation au Comité de pilotage de la journée associations de patients.

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 2021 pour 2020, elle a effectué un don de 10 000 €. Le montant est identique pour 2021.

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 2021, la comptabilité a également été assurée par les bénévoles :

- Roselyne DEWAVRIN (saisie des opérations et gestion),
- Mariette TEIXEIRA (saisie des opérations).

Nous avons également reçu l'aide ponctuelle de Philippe WURMSER et de Remy DUFRENE, merci à eux pour leur aide précieuse !

Merci aux bénévoles qui ont donné de leur temps, au moins 1 023 heures à HTaP France et à ses adhérents (certains bénévoles n'ont pas indiqué leurs heures, comme dit plus haut).

VOTE POUR APPROBATION DU RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2021

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

Mode de vote \ Réponses	Balotilo	Courrier	Total
Oui	133	8	141
Non	0	0	0
Ne se prononce pas	7	0	7
Total	140	8	148

Le rapport moral et d'activité 2021 est approuvé à la majorité.

2. RAPPORT FINANCIER 2021

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 événements,
- Frais de déplacements : pas de Rencontres Régionales, pas de réunions à Paris,
- Imprimerie et communications : moins de documents à imprimer,
- Personnel bénévole : plus bas en raison de l'absence de RR et rassemblements.

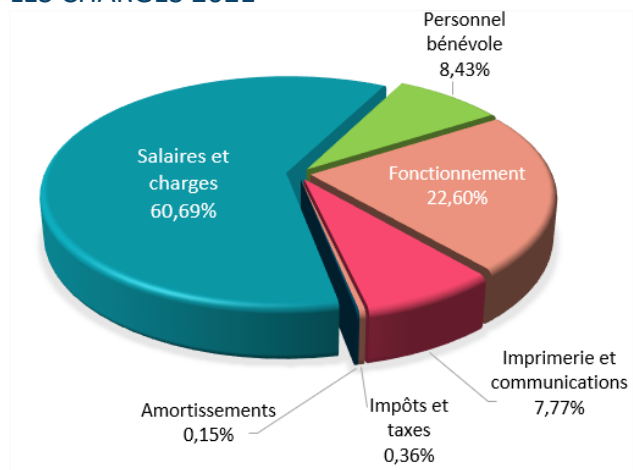
Le montant des prestations fournies est plus élevé, car les laboratoires ne font quasiment plus de dons, mais se tournent vers des partenariats et rémunèrent l'association.

Les dons des particuliers ont été plus nombreux, compensant la baisse des dons des entreprises et des associations.

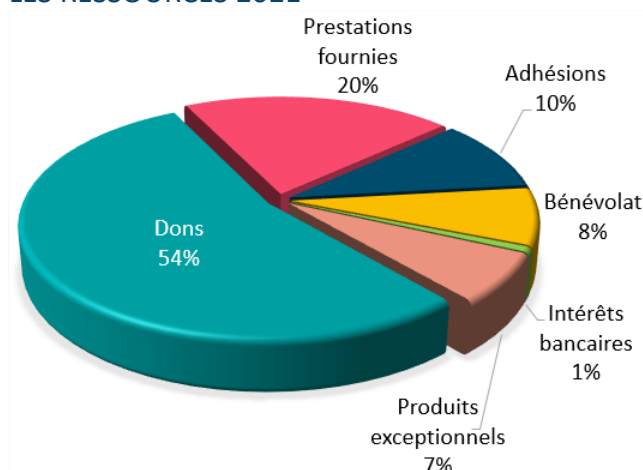
CHARGES D'EXPLOITATION 2021		TTC	PRODUITS D'EXPLOITATION 2021		TTC
Assurances		754,74 €	Prestations fournies		28 096,30 €
Frais postaux, Télécom, Fournitures		6 295,98 €	Cotisations /Adhésions		13 580,00 €
Frais de déplacements et réunions internes		486,79 €	Participations aux Rencontres		-
Loyers, Cotisations et Honoraires		6 491,00 €	Prestations de recouvrements		41 676,30 €
Prestation extérieures		14 469,74 €	Dons des particuliers		64 953,96 €
Service bancaires et assimilés		320,16 €	Dons d'associations		2 839,11 €
Sous total fonctionnement		28 818,41 €	Dons d'entreprises		1 070,00 €
Imprimerie et communications		9 910,75 €	Dons de l'industrie pharmaceutique		5 025,00 €
Actions vers le public hors CP		-	Subventions		-
Congrès patients ou WEEF		-	Produits exceptionnels		9 366,30 €
Dons courant (aide) bourse		10 000,00 €	Dons et subventions		83 254,37 €
Impôts et taxes		459,01 €	Reprise sur provisions		-
Salaires et charges		77 365,93 €	Intérêts bancaires		941,09 €
Amortissements		189,68 €			
Provisions					
TOTAL DES CHARGES		126 743,78 €	TOTAL DES PRODUITS		125 871,76 €
Personnel bénévole		10 741,83 €	Bénévolat		10 741,83 €
		137 485,61 €			136 613,59 €
Résultat de l'exercice (Bénéfice)			Résultat de l'exercice (Perte)		- 872,02 €

ZOOM SUR :

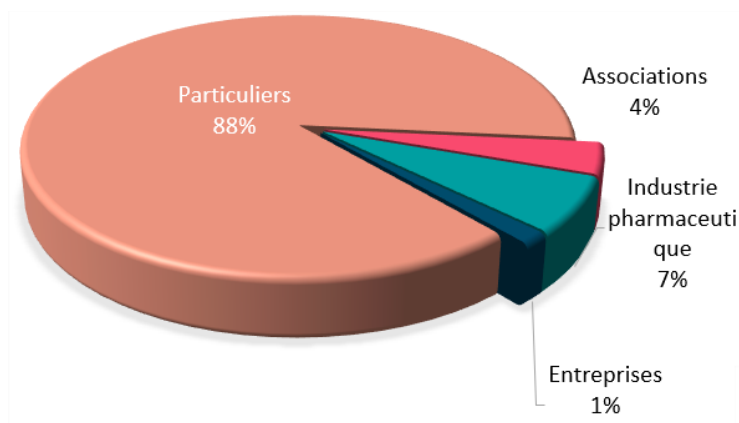
LES CHARGES 2021



LES RESSOURCES 2021



L'ORIGINE DES DONS EN 2020



VOTE POUR QUITUS AU TRÉSORIER

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

Mode de vote	Balotilo	Courrier	Total
Réponses			
Oui	127	8	135
Non	0	0	0
Ne se prononce pas	13	0	13
Total	140	8	148

Le rapport financier 2021 est approuvé à la majorité.

3. PLAN D'ACTION 2022

Les actions prévues pour 2022 ont été réparties selon les 5 champs d'action de l'association.

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

Auprès de l'Alliance Maladies rares :

- avec deux rendez-vous Web : « organiser une réunion hybride » le 12 janvier et « garder le contact avec les adhérents » le 10 Février,
- la conférence CARE avec un séminaire pour l'organisation de la conférence CARE le 27 janvier et la tenue de la conférence CARE le 15 Février.
- Le congrès et l'assemblée plénière de l'Alliance auront lieu les 10 et 11 Juin.

Auprès de l'Inserm : cycle de formation pour les associations sur la recherche scientifique

Auprès de RespiFIL : 7^{ème} journée RespiFIL le 27 septembre),

Auprès du Réseau Français de l'HTP – PulmoTension : Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire), la mise en ligne du site internet du réseau est en cours et contiendra une partie destinée aux patients

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, France Assos Santé, Renaloo, associations de patients HTP étrangères, associations partenaires.

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

Publications

- **Cap Vers... / Brev'Info / Brev'Info edition spéciale (BIES) :** La parution du numéro 34 de la revue « Cap Vers... », le journal de l'association, est prévue pour l'automne 2022.

Le numéro 47 de la *Brev'Info* est paru, 4 autres numéros sont à paraître.

Les numéros 23 et 24 de la BIES sont parus. D'autres paraîtront en fonction de l'actualité et des besoins.

- Nous travaillons sur un **cycle de visioconférences avec les experts de l'HTP**, un comité éditorial a été mis en place autour du Pr David Montani avec PulmoTension, centre de référence de l'hypertension pulmonaire.

- **Notre nouveau site internet** avance doucement : nous remercions le Dr Athénaïs Boucly qui s'est attachée à compléter la partie médicale.

- **Réalisation d'un livret : « la vraie vie avec l'HTP »** à destination des malades et des aidants, ce projet est co-financé par RespiFIL et par le laboratoire Viatris, les illustrations seront réalisées par Coline DE WELLE.

- **Fiches pour les patients récemment greffés** avec la Fédération France greffe cœur et/ou poumons.

- **Campagne digitale réalisée par une agence de communication** avec le soutien institutionnel de Janssen et la collaboration de VitalAire :
 - 1 vidéo qui met en avant le quotidien de plusieurs patients ayant eu le traitement,
 - 1 reportage vidéo avec une styliste qui crée des accessoires sur-mesure,
 - 4 capsules vidéo avec une « patiente-experte » qui donne des conseils dans le quotidien,
 - 1 support écrit à destination des patients et des centres de compétence.
- **Livret HTAP et génétique et Livret MVO et génétique** avec RespiFIL.

Sensibilisation

- Évènements sportifs :
 - **Course solidaire** à l'école Saint-Charles de Tassin la demi-lune le 12 Mars (1800 euros récoltés)
 - **Jeux Nationaux des transplantés et des Dialysés** du 25 au 29 Mai à Narbonne
 - **Course des héros** le 19 Juin à Paris
 - **All star Game** (basket-ball) Ile-de-France les 9 et 10 Juillet à Paris
- Communication ciblée sur l'HTP :
 - **Campagne de sensibilisation** lors de la Journée mondiale de l'HTP avec le soutien institutionnel du laboratoire pharmaceutique MSD
 - **Émission de radio** Santérama sur RCF Maguelone Hérault le 6 mai
 - Lancement du projet « Capsules de champagne » La Fée d'Arlette début juillet à Arsonval
 - **Campagne digitale** de sensibilisation à l'HTP pour un diagnostic précoce, à destination d'un public jeune, avec une équipe d'étudiantes bénévoles dans le cadre de leurs études et avec le soutien institutionnel du laboratoire Janssen

Nos objectifs pour 2022 (sous réserve)

Le Congrès Patients

Nous souhaitons organiser un congrès patient à l'automne, avec le soutien institutionnel des laboratoires Janssen et de Gossamer Bio.

Les rencontres régionales

Nous souhaitons organiser une ou deux rencontres régionales, elles seront l'occasion de présenter l'association, de parler de son rôle et de ses activités, d'évoquer la vie quotidienne avec une HTP, des ateliers et des stands seront tenus par des infirmières de VitalAire.

La rencontre sera animée par des membres de l'association.

Des interventions scientifiques et médicales seront menées par les médecins experts des centres de compétence et par des membres des équipes soignantes. Nous prévoyons des rencontres à Marseille et à Nantes, les dates restent encore à définir.

Le WEEF (Week-End Enfants-Familles)

Si la situation le permet, nous souhaitons organiser un Week-end Enfants Familles, nous aurons bien entendu besoin de bénévoles. Cet évènement convivial serait l'occasion pour les familles de faire connaissance et de s'informer.

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

La représentante des parents d'enfants malades

Magali TEKEYAN est la représentante des parents d'enfants malades au sein de l'association. C'est la maman d'un jeune garçon atteint d'HTAP depuis une dizaine d'années. Elle a un rôle d'écoute, de soutien et de conseil auprès des familles et est en contact avec le centre HTAP à l'hôpital Necker.

Elle a suivi la **formation parents experts avec FIMATHO, la filière des maladies rares Abdomino-Thoraciques**. Cela représente 40 heures de formation entre septembre 2021 et février 2022. Cette formation est destinée aux parents dont l'enfant est suivi dans un centre de maladies rares. Elle permet d'acquérir des connaissances et des compétences afin par exemple de :

- Venir en aide aux parents d'enfants malades,
- Développer des compétences d'écoute et d'aide,
- Animer des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP),
- Intervenir lors de congrès,
- Etc.

Nos objectifs pour 2022

Les cafés HTaP

À l'initiative des adhérents, nous souhaiterions reprendre les cafés HTaP. À cette fin, une fiche a été créée pour expliquer les démarches à effectuer. L'association relaiera l'évènement par mail et via les réseaux sociaux. Si possible, un petit compte rendu de l'évènement sera fait par le bénévole-organisateur.

Les visites à l'hôpital

Si la situation sanitaire le permet, nous souhaiterions reprendre les visites de bénévoles à l'hôpital.

Les greffés et futurs greffés

Nous aimerions reprendre les réunions pour les futurs greffés, elles auraient lieu à l'hôpital Marie Lannelongue ou au Kremlin Bicêtre ou au sein des deux structures.

Écoute et soutien au sein de l'association

Marine Arnould, notre secrétaire administrative assure toujours l'écoute téléphonique, le lien entre la ville et l'hôpital et la mise en relation avec des personnes ressources, que ce soit par téléphone, par mail, par messageries et parfois physiquement.

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

La représentation des usagers (patients-aidants)

La représentation des malades auprès des institutions est l'une des missions de la directrice, Mélanie GALLANT-DEWAVRIN.

Voici les institutions auprès desquelles l'association représente les patients et les évènements auxquels l'association participe :

À l'Alliance maladies rares

- Conseil national de l'Alliance maladies rares les 27 janvier et 14 avril

- Réunion interfilière associative de l'Alliance maladies rares
- Conférence CARE : 15 février
- Congrès et assemblée plénière de l'Alliance les 10 et 11 juin

En région :

- Réunions de l'équipe bénévole de la délégation Bourgogne Franche-Comté et PACA
- Forum régional de l'Alliance maladies rares - Tous publics à Dijon (21) le 23 septembre
- Forum régional de l'Alliance maladies rares - Tous publics à Marseille (13) le 25 novembre

À la Commission des usagers du Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph : un deuxième représentant des usagers sera bientôt nommé.

Auprès de l'Agence de la Biomédecine : HTaP France défend toujours le droit des patients à la greffe cœur-poumons.

Avec Retr'officine et les hôpitaux universitaires de Marseille : Le projet Retr'officine permet aux patients de la région PACA de récupérer les médicaments délivrés habituellement en pharmacie hospitalière dans une pharmacie de ville. Nous souhaiterions que ce projet ait une ampleur nationale.

Les différents partenariats

Laboratoire JANSSEN

Voici les projets auxquels nous collaborons avec le laboratoire JANSSEN :

- Projet sur le port de la pompe
- Sensibilisation au diagnostic précoce
- Journée mondiale de l'HTAP et mois de sensibilisation à l'HTP
- Fiches HTAP
- Jeu de cartes Breathe In, Speak Out (BISO)
- Études PAHroles croisées
- Application de suivi à domicile PH Human
- Carte patients HTAP
- Participation à des réunions internes et externes organisées par Janssen
- Relecture de documents scientifiques et à destination des patients

Groupe AVNIR

HTaP France participe toujours au groupe AVNIR (Associations VacciNation Immunodéprimées Réalité) afin de mener un travail de sensibilisation à la vaccination des personnes fragiles avec le soutien institutionnel des laboratoires Pfizer et MSD.

Laboratoire MSD

Le laboratoire MSD va nous aider dans le cadre de la campagne pour la Journée Mondiale de l'HTP. Des fiches patients sont toujours en cours d'élaboration avec des infirmières.

Le 4^e épisode vidéo de la série Marion va paraître cette année. Les 3 premiers épisodes sont déjà en ligne sur notre chaîne YouTube : <https://www.youtube.com/channel/UCTzPSMFE3-HW-omgXFPpmxw/videos>

Laboratoire Gossamer Bio

Gossamer Bio est un nouveau partenaire, c'est un laboratoire récent basé en Californie et qui a été créé par l'inventeur de la molécule *seralutinib*. Un essai clinique est en cours pour un médicament sous forme de poudre inhalée, l'objectif est d'inclure 80 patients dans l'étude, dont une petite dizaine en France. Le

laboratoire apporte un soutien financier pour le Congrès Patients, l'édition de *Cap Vers...* et le site internet d'HTaPFrance (www.htapfrance.com).

Un nouvel appel au bénévolat est lancé

Si vous avez un peu de temps à donner, n'hésitez pas à rejoindre notre équipe. Nous avons besoin d'aide pour :

- Les événements organisés par HTaPFrance (Congrès Patients, Rencontres, etc.) et auxquels HTaPFrance participe (Course des Héros, All Star Game, etc.),
- Organiser des événements en région,
- Parfaire notre communication (visuels réseaux sociaux, illustrations, affiches, cartes de visite),
- Faire la synthèse des heures de bénévolat (maîtrise d'Excel),
- Monter des dossiers de demandes de subventions ou d'appels à projets,
- Effectuer des missions de saisie (à partir de fichiers audio ou vidéo par exemple après l'AG),
- Participer à la rédaction ou à la relecture pour la revue *Cap Vers...*,
- Témoigner (avec ou sans déplacement / avec ou sans vidéo).

VOTE POUR APPROBATION DU PLAN D'ACTION 2022

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

Mode de vote	Balotilo	Courrier	Total
Réponses			
Oui	132	8	140
Non	0	0	0
Ne se prononce pas	8	0	8
Total	140	8	148

Le plan d'action 2022 est approuvé à la majorité.

4. BUDGET 2022

CHARGES D'EXPLOITATION	€ TTC	PRODUITS D'EXPLOITATION	€ TTC
Assurances	780,00 €	Prestations fournies	52 000,00 €
Frais postaux, Télécom, Fournitures	6 500,00 €	Cotisations /Adhésions	14 500,00 €
Frais de déplacements et réunions internes	4 000,00 €	Participations aux Rencontres	15 000,00 €
Loyers, Cotisations et Honoraires	4 703,00 €	Prestations de recouvrements	81 500,00 €
Prestation extérieures	20 000,00 €	Dons des particuliers	60 500,00 €
Service bancaires et assimilés	330,00 €	Dons d'associations	4 000,00 €
Sous total fonctionnement	36 313,00 €	Dons d'entreprises	3 000,00 €
Imprimerie et communications	5 000,00 €	Dons de l'industrie pharmaceutique	25 000,00 €
Actions vers le public hors CP	3 000,00 €	Subventions	1 500,00 €
Congrès patients ou WEEF	45 000,00 €	Produits exceptionnels	4 872,74 €
Dons courant (aide) bourse	10 000,00 €	Dons et subventions	98 872,74 €
Impôts et taxes	300,00 €	Reprise sur provisions	
Salaires et charges	81 000,00 €	Intérêts bancaires	400,00 €
Amortissements	159,74 €		
Provisions			
TOTAL DES CHARGES	180 772,74 €	TOTAL DES PRODUITS	180 772,74 €
		<i>Résultat de l'exercice</i>	0,00 €

Le budget a été revu à la hausse puisque nous prévoyons un Congrès Patients et plusieurs rencontres régionales.

VOTE POUR APPROBATION DU BUDGET 2022

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

Mode de vote	Balotilo	Courrier	Total
Réponses			
Oui	125	8	133
Non	0	0	0
Ne se prononce pas	15	0	15
Total	140	8	148

Le budget 2022 est approuvé à la majorité.

5. ÉLECTION D'UN NOUVEAU MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

Joëlle KAYSER a présenté sa candidature au poste de trésorière. Une brève présentation de la candidate est faite.

VOTE POUR APPROBATION D'UN NOUVEAU MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

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

Mode de vote	Balotilo	Courrier	Total
Réponses			
Oui	146	8	154
Non	0	0	0
Ne se prononce pas	3	0	3
Total	149	8	157

Madame Joëlle KAYSER est élue trésorière de l'association HTaP France à la majorité.



Divers

Nous remercions grandement Roselyne DEWAVRIN pour son travail bénévole de trésorière durant ses derniers mois.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 11 h 35.

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

À Meursault, le 28 mars 2022

La présidente de séance Maggy SURACE	La secrétaire Sandrine CAMUS-GUILLIER
	
La secrétaire de séance Marine ARNOULD	
