



---

# PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE HTaP France DU 26 MARS 2017

---

## SOMMAIRE

- I. **Rapport moral et d'activité 2016**
- II. **Vote pour approbation**
- III. **Rapport financier 2016**
- IV. **Vote pour quitus au trésorier**
- V. **Plan d'action 2017 (dont évolution des statuts - changement de siège social)**
- VI. **Budget 2017**
- VII. **Vote pour approbation**
- VIII. **Élection des membres du conseil d'administration (CA)**

# I. RAPPORT MORAL ET RAPPORT D'ACTIVITÉS 2016

## 1. MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION EN 2016



**Laure ROSÉ**  
Présidente



**Lionel COSTE**  
Vice-président



**Remy DUFRÈNE**  
Secrétaire général



**Philippe WURMSER**  
Trésorier



**Philippe CHAUVEAU**  
Animation zone Sud-Est  
Personne ressource greffe



**Céline HEINTZE**  
En repos



**Roselyne DEWAVRIN**  
Rédactrice en chef de *Cap Vers...*



**Joël OGOR**  
Personne ressource info MDPH,  
social et impôts



**Danielle DUBAN**  
Coordonnatrice RR et APP



**Lorraine PILASTRE**  
Co-coordonnatrice APP



**Mélanie GALLANT-DEWAVRIN**



**Christian VINNAC**  
Équipe *Brev'Info*, retouche photos

## 2. NOS MEMBRES SALARIÉS



Jusqu'au 4 février 2017  
**Ludvine CHANTRAINE**  
Secrétaire administrative



Depuis le 1<sup>er</sup> mars 2017  
**Carol VINNAC**  
Secrétaire administrative



**Mélanie GALLANT-DEWAVRIN**  
Directrice

- Gestion administrative
- Accueil téléphonique
- Mises en relation de patients
- Préparation & logistique des différentes réunions
- Etc.

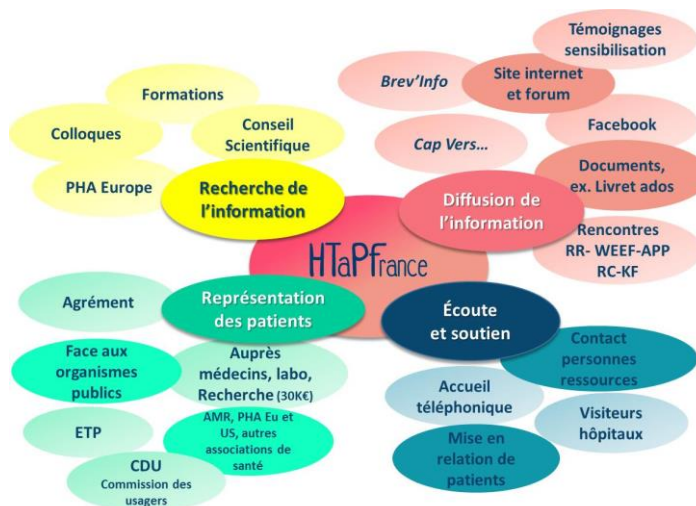
- Relations avec les hôpitaux
- Relations avec l'industrie pharmaceutique
- Recherche de dons et de financements
- Suivi de projets
- Etc.

Ludivine, notre secrétaire à plein temps, ayant démissionné pour se lancer dans un projet de création d'entreprise avec son mari, nous avons recruté Carol Vinnac qui a commencé à travailler pour nous le 1<sup>er</sup> mars et sera désormais votre interlocutrice. En raison de ce changement de salariée, et du fait que notre siège social était localisé chez Ludivine, nous allons proposer une modification du siège social qui sera soumise au vote.

## 3. FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

- ✓ L'assemblée générale – 12 mars 2016
- ✓ 4 conseils d'administration
  - - avril 2016
  - - juin 2016
  - - décembre 2016
  - - janvier 2017
- ✓ Des réunions de groupes de travail
  - - Comptabilité
  - - *Cap Vers...*
  - - Nouvelle organisation : statuts – communication
  - - Préparation du 3<sup>e</sup> Congrès Patients

## 4. NOS MISSIONS ET MOYENS D'ACTION



## 5. NOS PARTENAIRES ASSOCIATIFS ET DU SECTEUR DE LA SANTÉ

Actelion	Healthcare Ecosystem	Pfizer
Alliance Maladies Rares	Inner Wheel	PHA Europe
AGIR à dom.	Lions International	VitalAire
Eurordis	Kiwanis International	
GSK GlaxoSmithKline	MSD	

## 6. PROJETS RÉALISÉS AVEC NOS PARTENAIRES SECTEUR DE LA SANTÉ

### ACTELION

- Soutien financier projets
- Congrès Patients
- Fonctionnement
- Échanges sur la prise en charge
- Participation Journées Françaises de l'HTAP, journée cardiopédiatrie et HTAP
- Participation groupe de travail UPTRAVI®
- Brochure
- Accompagnement des patients
- International Patients Associations Workshop

### AGIR à dom

- Soutien pour notre Congrès Patients
- Participation d'IDE à notre Congrès Patients
- Conseils, information sociale

### GSK GlaxoSmithKline

- Journées infirmières
- Soutien financier pour le Congrès Patients
- Projet « paroles de patients » sur prise en charge psychologique

### HealthCare Ecosystem

- Enquête patients HTP sur parcours de santé
- Questionnaire
- Données pour des propositions
- Projet publication

### MSD

- Journée mondiale
- Campagne réseaux sociaux #Breathofsuccess #WPHD
- Petit Déjeuner sensibilisation à l'HTP au siège de MSD
- Soutien financier Projets (Congrès Patients, supports de communication)
- Film Marion
- Livret de suivi patients HTP-TEC

### PFIZER

- 9<sup>e</sup> Forum Patient (Médecine de demain : enjeux et place des patients)

### AVNIR Associations VaccinNation Immunodéprimées Réalité

- 20 recommandations. Rapport Hurel
- Audition, analyse, contributions, comité des parties prenantes et jury
- Contribution plateforme internet
- Colloque national, synthèse, rédaction de recommandations
- Propositions pour l'évolution de la politique vaccinale

### VITALAIRE

- Soutien financier
- Soutien logistique
- Assistance sur rencontres régionales, congrès, AG
- Elaboration de documentation
- Aide aux patients
- Conseils pratiques

## 7. PROJETS RÉALISÉS AVEC NOS PARTENAIRES ASSOCIATIFS :

### AMR Alliance Maladie Rares

- Ateliers présidents
- Réunions d'Information des Membres
- Marche des maladies rares
- 3<sup>e</sup> Plan National Maladies Rares
- Porte la voix des maladies rares
- Questions liées aux médicaments
- Formations
- Information

### Groles-Trotteurs Caunois

- Trail de l'Argent Double à Caunes Minervois

## Inner Wheel de Lille

- Les Talents du printemps

## Kinawis International

- Les Greens de la solidarité – Villennes-sur-Seine

## Lions Club International

- Cueillette des fraises à Sombrun
- Concert de chants basques

## PHA Europe

### PHA Europe en chiffres

- 2003 : 1<sup>e</sup> rencontre des représentants des associations nationales européennes à Vienne (Autriche)
- 2004 : création de PHAE

### En 2016 :

- 33 pays membres
- 39 associations membres
- Nouveau membre : la Serbie
- 32 langues parlées
- 39 associations = 10 000 adhérents et des milliers de malades.

### Le bureau = 6 membres bénévoles, dont :

- Président : Luc Matthysen (Belgique)
- Trésorier : Mélanie Gallant-Dewavrin
- Vice-secrétaire : Laure Rosé

- 2 réviseurs aux comptes

**Le comité exécutif** = 5 membres salariés

- **APHEC Barcelone, 16-17-18 sept 2016 (3 jours d'information et de formation)**

Interventions de 3 experts :

Pr M. Humbert (Les Réseaux Européens de Référence, ERN-Lung)

Pr M. Beghetti (L'HTAP de l'enfant)

Pr I. Lang (Les nouvelles recommandations)

Ateliers et présentations de projets à des fins de formation des dirigeants d'associations nationales.

- **Des outils pour les associations**

- Le programme *White Spots* : apporte aide et soutien à la création d'associations nationales dans les pays qui en sont dépourvus
- Le programme *Fellowship* : permet de financer un accompagnement administratif, linguistique, logistique... pour les dirigeants bénévoles isolés.

- **Des outils pour les malades**

- Notre bibliothèque HTP (Ressource globale pour la communauté HTP [www.ourphlibrary.com](http://www.ourphlibrary.com))
- Agenda 2017 : Être acteur de sa prise en charge (en anglais)
- PAHuman : Livre électronique, traduit en français

- **La voix des malades au plus haut niveau européen**

- PHAE effectue un important travail de défense des droits des malades au niveau européen :
  - L'accès aux médicaments
  - L'évaluation des technologies de santé
  - Le don d'organes et de tissus
- PHAE collabore étroitement avec :
  - Les institutions européennes (Commission et Parlement)
  - L'agence européenne du médicament
  - Les principales sociétés savantes (ERS, ESC, ELF - European Lung Foundation)
  - Les réseaux européens de référence (ERN-LUNG and TRANSCHILD)
  - Les principales ONG (organisations non gouvernementales du secteur de la santé) : Eurordis, EPF - Forum européen des patients, EPHA – alliance européenne de santé publique
  - D'autres fédérations (maladies du foie, des reins, des poumons et du cœur) pour des initiatives conjointes (Journée du don d'organes)

- **Des campagnes de sensibilisation tout au long de l'année**

- Rare Disease Day 2016
- Call to Improve Organ Donation and Transplantation across the EU
- ...

## 8. L'ASSOCIATION EN ACTION DANS VOS RÉGIONS EN 2016

Plus de 40 opportunités de rencontres et de soutien :

- 1 Congrès Patients
- 2 Rencontres Régionales
- 10 Cafés HTaP
- 14 APP/Partenaires
- 14 Exploits sportifs

### 2 Rencontres Régionales

Le matin : Présentation de l'association, rôle, activités, vie quotidienne avec une HTP, ateliers et stands (infirmières de VitalAire), Séance animée par les membres de l'association

L'après-midi : Interventions scientifiques et médicales par les médecins experts des Centres de Compétences

**CAEN**, le 11 juin: 45 inscrits

- Pr. Emmanuel Bergot, pneumologue (Cathétérisme droit, classification, traitements, prise en charge thérapeutique)
- Sandrine Hamonou, psychologue (Prise en charge psychologique à l'annonce du diagnostic, après le diagnostic, pistes de réflexion...)

**POITIERS**, le 26 novembre: 20 inscrits

- Dr Anne-Claire Simon, pneumologue (Classification des HTP en fonction des causes, Missions des Centres de Compétences)
- Pr Pascal Roblot, interniste (Traitement des HTP et plus particulièrement l'HTP-TEC)

### 10 Cafés HTaP

- 1 Languidic
- 1 Paris
- 1 Bordeaux

- 1 Auch
- 5 Toulouse
- 1 Montpellier

### 14 manifestations, avec ou sans partenaires

Printemps des Talents	Wasquehal	Randonnée Verdon	Rougon
Concert des Amis du Conservatoire	Creil	Village "Mai Poumons"	Toulouse
Tournoi de golf, les Greens de la solidarité	Villennes / Seine	Rencontres de Maubourguet	Maubourguet
Rencontre franco-allemande	Strasbourg/Kehl	Concert de chants basques	Moissac
Loto	Mollkirch	Marche + pique-nique	Palavas-les-Flots
Soirée dansante	Vernantes	Cueillette de fraises et Pique-nique géant	Sombrun
Course hippique	Chateaubriand	Cheval mon ami	Sombrun

Total collecté 20 782 €

### 14 exploits sportifs en France

1. St Pol Morlaix
2. Course Tiken Trail, Bretagne
3. Course des Héros\*
4. Triathlon Belfort\*
5. Jeux nationaux transplantés St Priest
6. Vélo Marmotte Grandfundo Alpes\*
7. Triathlon Embrunman\*
8. 10 km de la Cité des Papes
9. Ironman Cannes Triathlon
10. Eiffage Viaduc Millau\*
11. Trail de l'Argent Double
12. Marathon Toulouse
13. Course Soues
14. Barathon Maubourguet  
Triathlon Barcelone\*

\*Plateforme Alvarum

Total collecté 12 147 €

Clubs services	7 600 €
Alvarum	6 025 €
Clubs course à pied	6 122 €
Particuliers	5 850 €
Associations	4 232 €
Comités des fêtes	3 100 €

Total collecté 32 929 €

## 9. COMMUNICATION

- **La revue *Cap Vers...*** : deux numéros du journal interne *Cap Vers...* (n° 25 et n° 26)
- **La lettre d'information *Brev'Info*** : 5 numéros (BI n° 17 à BI n° 21)
- **Films sur notre site internet [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)** :
- *Comprendre l'hypertension pulmonaire thrombo-embolique chronique (HTP-TEC)*, avec **Paul**
- *Comprendre l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)*, avec **Marie**

## 10. MISE À JOUR DE NOS SUPPORTS DE COMMUNICATION

- **Plaquette institutionnelle et flyer (mise à jour en cours)** : comprendre l'HTAP, découvrir les actions de l'association, contacter et rejoindre l'association
- **Diverses affiches**
- **Carte Patient**
- **Totems**

## 11. REPRÉSENTATION DES PATIENTS : L'AIDE À LA RECHERCHE

### 3<sup>e</sup> Congrès Patients à Lyon du 22 au 25 septembre, 210 personnes

- Remise d'un don exceptionnel de 45 000 € à l'unité de recherche INSERM U999
  - dédiée à l'hypertension pulmonaire
  - dirigée par le Pr Marc Humbert

C'est grâce aux donateurs et aux APP qu'HTaPFrance peut à son tour soutenir la recherche médicale.

## II. VOTE POUR APPROBATION

### Rapport moral et d'activités 2016

Pour : 163 voix

Contre : 0 voix

S'abstient : 0 voix

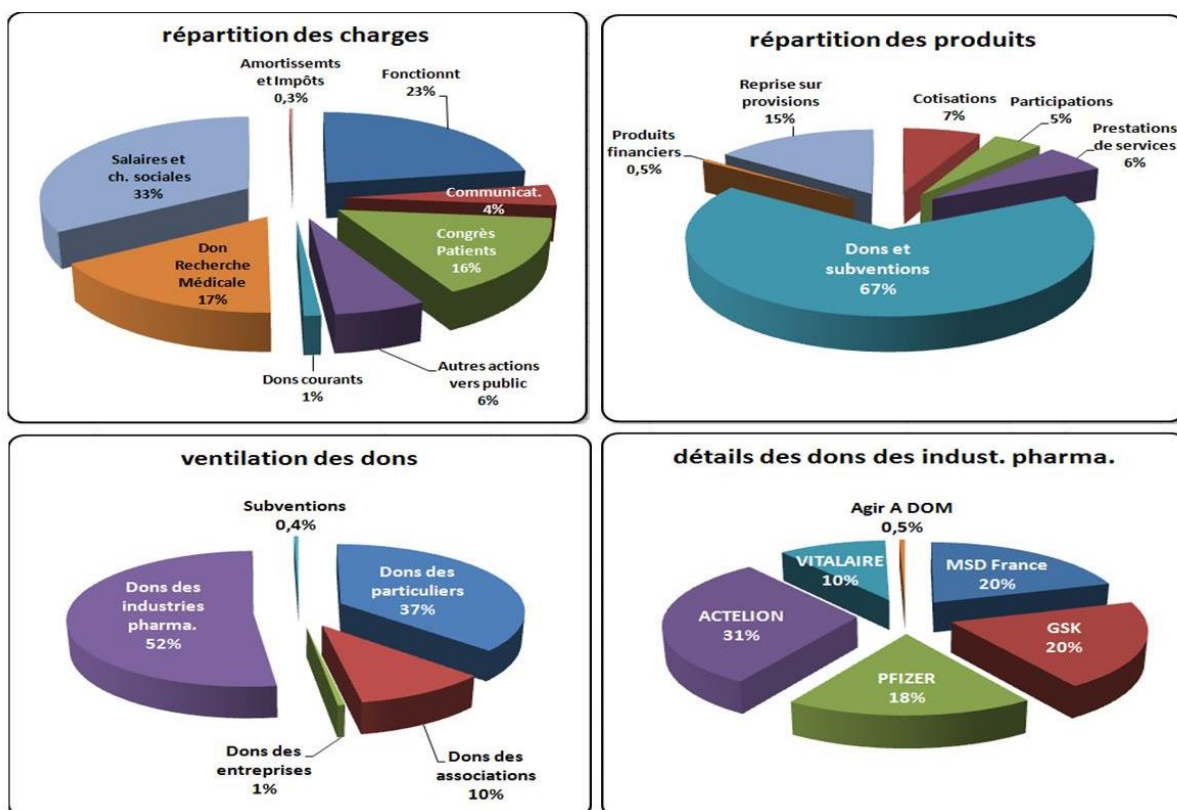
## III. RAPPORT FINANCIER 2016

### 1. SYNTHÈSE FINANCIÈRE 2016 : CHARGES, PRODUITS ET RÉSULTAT

CHARGES	€ TTC	PRODUITS	€ TTC
<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>		<b>PRODUITS D'EXPLOITATION</b>	
Assurance, fournitures	19 136		
Frais postaux et télécoms	10 832	<b>Prestations et recouvrements :</b>	<b>50 290</b>
Frais de déplacement	12 624	Prestations de service	16 985
Réunions internes	3 843	Cotisations reçues	20 220
Loyer, cotisations, honoraires	4 327	Participations aux manifestations	13 085
Autres services extérieurs	9 451		
<b>S/T Fonctionnement</b>	<b>60 213</b>	<b>Dons et subventions :</b>	<b>189 979</b>
<b>Imprimerie, communication</b>	<b>11 108</b>	Dons reçus des particuliers	69 798
<b>Actions vers le public (AG, RR, RC, APP...)</b>	<b>16 624</b>	Dons reçus des associations	19 801
<b>Congrès Patients Valpré</b>	<b>42 117</b>	Dons des entreprises	1 055
Dons courants	3 160	Dons des industries pharmaceutiques	98 500
<b>Don à la recherche médicale sur l'HTAP</b>	<b>45 000</b>	Subventions	825
Impôts et taxes	237	Produits financiers	1 537
Rémunérations du pel. et ch. sociales	89 659	reprise sur provisions	42 500
Dotation aux amortissements	587		
<b>TOTAL DES CHARGES</b>	<b>268 705</b>	<b>TOTAL DES PRODUITS</b>	<b>284 306</b>
		<i>Résultat de l'exercice (Bénéfice)</i>	<b>15 601</b>



## 2. ZOOM SUR LES CHARGES, PRODUITS ET DONNS



## IV. VOTE POUR QUITUS AU TRÉSORIER

Pour : 162 voix

Contre : 0 voix

S'abstient : 1 voix

## V. PLAN D'ACTION 2017

### 1. L'ASSOCIATION EN ACTION DANS VOS RÉGIONS EN 2017

#### Rencontres Régionales

- Reims (51) : Rencontre Régionale, 4 mars
- Paris (75) : Assemblée générale, 25 mars
- Vieux-Brisach (D) : Rencontre franco-allemande pour la Journée mondiale de l'HTP, 6 mai
- Clermont-Ferrand : Rencontre Régionale (1<sup>er</sup> semestre)
- Nice : Rencontre Régionale (2<sup>e</sup> semestre)
- Tours : Rencontre Régionale (2<sup>e</sup> semestre)
- St Geniès (24) : Week-End Enfants-Familles, à La Peyrière en Périgord, 30 sept

#### Cafés HTaP

- 14 Janvier Café HTaP à Agen (47)
- 21 Janvier Café HTaP à Larmor Plage (56)
- 22 février Café HTaP à Bouc Bel Air (13)
- 11 mars Café HTaP à Balma (31)
- 11 mars Café HTaP à Norrent-Fontes (62)
- 1er avril Café HTaP à Pernes-les-Fontaines (84)
- 8 avril Café HTaP à Montpellier (34)
- 20 mai Café HTaP à Castres (81)
- 30 juillet Café HTaP Balma (31)
- 23 sept. Café HTaP Tarbes (65)
- Novembre Café HTaP Balma (31)

#### APP

- 29 Janvier Marche pédestre et course à Soues
- 16 avril Trail de l'Argent Double "Défi run" à Languidic
- Mai Cueillette des Fraises à Sombrun, Lions Club de Tarbes
- Journée mondiale de l'HTP (le 5)
- Théâtre à Languidic (le 13)
- Mai Poumons à Toulouse (le 20)
- 18 Juin Course des Héros si volontaires
- 18, 19, 20 août Les Rencontres de Maubourguet
- 22 octobre Marathon de Toulouse
- 12 au 20 novembre Raid Amazone, La Martinique

## Cagnottes

- Alvarum & Leetchi
- Jean-Yves Coué & HML
- Hervé Davy et Pat Balard Ascension du Mont Blanc
- Delphine Beauquesne Course du Louvre (Lille Lens) 8mai

## Prévision : changement de siège social

### Une seule et même adresse Secrétariat administratif – Siège social

**Actuellement** : chez Ludivine Chantraine  
HTaPFrance  
8, allée des Charmes  
21380 ASNIÈRES-LÈS-DIJON

**Proposition** : chez Carol Vinnac  
HTaPFrance  
5, rue du Lac Léman  
91140 VILLEBON-SUR-YVETTE  
06 37 44 52 80

## VI. BUDGET 2017

### Prévisions budgétaires 2017

## BUDGET 2017

CHARGES	€ TTC	PRODUITS	€ TTC
<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>		<b>PRODUITS D'EXPLOITATION</b>	
Assurance, fournitures	3 300		
Frais postaux	8 000	<b>Prestations et recouvrements :</b>	<b>34 000</b>
Frais de déplacement	6 000	Prestations de service	3 000
Réunions internes	5 000	Cotisations reçues	21 000
Honoraire (cabinet comptable)	1 600	Participations aux manifestations	10 000
Loyer, cotisations, prestations externes	7 700		
<b>S/T Fonctionnement</b>	<b>31 600</b>	<b>Dons et subventions :</b>	<b>166 800</b>
<b>Imprimerie, communication, documentation</b>	<b>19 000</b>	Dons reçus des particuliers	69 000
<b>Actions vers le public (AG, RR, APP...)</b>	<b>19 000</b>	Dons reçus des associations	12 000
<b>WEEF</b>	<b>8 500</b>	Dons des entreprises	5 000
<b>Don à la recherche médicale sur l'HTAP</b>	<b>30 000</b>	Dons des industries pharmaceutiques	80 000
<b>Projets exceptionnels 2017</b>	<b>3 000</b>	Subventions	800
Dons courants	3 000		
Impôts et taxes	4 100		
		Produits financiers	4 400
Rémunérations du personnel et ch. sociales	86 500	Produits exceptionnels	0
Dotations aux amortissements	250		
Impôt sur les bénéfices	250		
<b>TOTAL DES CHARGES</b>	<b>205 200</b>	<b>TOTAL DES PRODUITS</b>	<b>205 200</b>

part du fonctionnement dans budget total :

15%

part des dons et subventions dans budget total : 81%

## VII. VOTE POUR APPROBATION :

### 1. PRÉVISION CHANGEMENT DE SIÈGE SOCIAL

Pour : 163

Contre : 0 voix

S'abstient : 0 voix

### 2. PLAN D'ACTION ET PRÉVISIONS BUDGÉTAIRES 2017

Pour : 163 voix

Contre : 0 voix

S'abstient : 0 voix



## VIII. ÉLECTIONS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

5 postes à pourvoir, 7 candidats

### Candidats au poste d'administrateur :

Véronique BLIN  
Sophie DECOUX  
Laurent FORESTIER  
Joël OGOR  
Lorraine PILASTRE  
Sylvain REYDELLET  
Philippe WURMSER

### Résultat des élections :

Véronique BLIN	116 voix	élue
Sophie DECOUX	127 voix	élue
Laurent FORESTIER	92 voix	non élu
Joël OGOR	129 voix	élu
Lorraine PILASTRE	140 voix	élue
Sylvain REYDELLET	115 voix	non élu
Philippe WURMSER	148 voix	élu

Votes exprimés 153

NULS 7

TOTAL 163

Composition du conseil d'administration		
Prénom	NOM	Date de fin de mandat
Véronique	BLIN	2019
Philippe	CHAUVEAU	2018
Lionel	COSTE	2018
Sophie	DECOUX	2020
Roselyne	DEWAVRIN	2019
Danielle	DUBAN	2019
Céline	HEINTZE	2018
Joël	OGOR	2020
Lorraine	PILASTRE	2020
Laure	ROSÉ	2018
Christian	VINNAC	2019
Philippe	WURMSER	2020

### À noter

Si un membre démissionne avant la fin de son mandat, son remplaçant est élu pour la durée restante (1 ou 2 ans), c'est généralement le dernier élu au nombre de voix.

C'est donc Véronique Blin (116 voix) qui est élue jusqu'à la fin du mandat de Remy Dufrène (2019).

Les administrateurs éliront le bureau lors du CA du dimanche 26 mars 2017

Le 10 mai 2017

Laure Rosé

Présidente



Le 10 mai 2017

Christian Vinnac

Secrétaire Général

