

## PROCÈS-VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 10 MARS 2018

Le 10 mars 2018, à 9 h 45, les membres de l'association HTaPFrance se sont réunis à l'hôtel Ibis Paris 17° Clichy-Batignolles 10, rue Bernard Buffet – 75017 PARIS, en Assemblée Générale Ordinaire sur convocation de la présidente. Il a été établi une feuille d'émargement, signée par les membres présents en leur nom propre ou en tant que mandataire.

L'Assemblée était présidée par Mme Laure Rosé, présidente de l'association.

Elle était assistée de Mme Roselyne Dewavrin, membre du conseil d'administration, nommée secrétaire de séance sur proposition de la présidente et avec l'approbation unanime de l'assemblée générale.

L'ordre du jour a été rappelé par la présidente :

### Ordre du jour

1. Rapport moral et d'activité 2017
2. Vote pour approbation
3. Rapport financier 2017
4. Vote pour quitus au trésorier
5. Plan d'action 2018
6. Budget 2018
7. Vote pour approbation
8. Élection des membres du conseil d'administration (CA)

À la demande de la présidente, l'assemblée se lève, tout le monde se tient la main et a une pensée pour celles et ceux qui n'ont pas pu venir mais qui aurait bien voulu être parmi nous, en témoignent les messages reçus par mails, SMS...

À l'intention des nouveaux venus, il est procédé à une rapide présentation de l'association.

## L'ASSOCIATION

HTaPFrance fonctionne grâce à :

ses 12 membres du conseil d'administration élus en 2017

et ses 3 membres salariés

|   |   |  |   |
|---|---|--|---|
| <br><b>Laure ROSÉ</b><br>Présidente   | <br><b>Lionel COSTE</b><br>Vice-président  | <br><b>Christian VINNAC</b><br>Secrétaire général                       | <br><b>Philippe WURMSER</b><br>Trésorier                               |
| <br><b>Véronique BLIN</b><br>Personne relai CHU Côte de Nacre (Caen)                | <br><b>Danielle DUBAN</b><br>Coordonnatrice RR et APP                            | <br><b>Sophie DECOUX-RICHARD</b><br>Veille Internet et Facebook          | <br><b>Céline HEINTZE</b><br>En repos                                  |
| <br><b>Philippe CHAUVEAU</b><br>Animation zone Sud-Est<br>Personne ressource greffe | <br><b>Joël OGOR</b><br>Personne ressource info MDPH,<br>Groupe social<br>Impôts | <br><b>Roselyne DEWAVRIN</b><br>Rédactrice en chef de <i>Cap Vers...</i> | <br><b>Lorraine PILASTRE</b><br>Co-coordonnatrice APP<br>Groupe social |

|  |   |  |
|--|---|--|
| <br><b>Mélanie GALLANT-DEWAVRIN</b><br>Directrice   | <br><b>Mélanie GUEUDINOT</b><br>Assistante de service social | <br><b>Carol VINNAC</b><br>Secrétaire administrative  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relations avec les hôpitaux</li> <li>• Relations avec l'industrie pharmaceutique</li> <li>• Recherche de dons et de financements</li> <li>• Suivi de projets</li> <li>• Etc.</li> </ul> | <p>Du 6 juin 2017<br/>Au 12 janvier 2018</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestion administrative</li> <li>• Accueil téléphonique</li> <li>• Mises en relation de patients</li> <li>• Préparation &amp; logistique des différentes réunions</li> <li>• Etc.</li> </ul> |

Mélanie Gueudinot, assistante de service social embauchée en juin à temps partiel (8h/semaine), a démissionné pour prendre un poste à temps complet.

Elle a réalisé un travail remarquable. Il est maintenant acquis que **ce service d'assistance sociale doit être maintenu parmi les aides que l'association peut offrir à ses adhérents.**

# 1. RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2017

\* Le fonctionnement de l'association durant l'année écoulée

- \* Assemblée générale le 12 mars 2017
- \* 4 conseils d'administration (janvier, mars, juin et décembre 2017)
- \* Des réunions (physiques ou téléphoniques) de groupes de travail : comptabilité, revue *Cap Vers...* et groupe social.

\* HTaPFrance agit dans 4 domaines :



HTaPFrance travaille avec ses **partenaires associatifs et du secteur de la santé**. Sans eux, l'association ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui. Un grand MERCI à tous !

## LES PARTENAIRES DU SECTEUR DE LA SANTÉ

### ➤ AP-HP Hôpitaux de Paris

Journée Portes Ouvertes à l'Hôpital Bicêtre, au Kremlin-Bicêtre (94) : Duranty Chan, Coline de Welle, Lionel et Linda Lemesle ont tenu un stand pour sensibiliser à la maladie. Nous les remercions.

### ➤ Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

\* L'association a mené des discussions avec l'ANSM lors de l'alerte Upravi® :

- \* Rédaction et publication d'un courrier pour informer les malades concernés, après consultation des experts, du laboratoire et de l'ANSM
- \* Suivi de l'actualité de l'alerte
- \* Réponses aux patients
- \* Publication de la levée de l'alerte

\* Laure Rosé a participé à la relecture d'un guide à destination des malades HTAP traités par Flolan® (sur 24 heures), ce qui a évité la parution d'un guide contenant des erreurs qui auraient été néfastes aux patients. Cela a permis également d'entrevoir un **nouveau positionnement de l'association dans ses relations avec les organismes de santé publique**.

### ➤ Direction Générale de la Santé (DGS)

L'association a été mandatée pour la recherche et la proposition d'un expert pour le Collège d'indemnisation des victimes du Mediator®. Toute la difficulté consistait à citer un expert qui connaisse bien la maladie, l'HTAP secondaire à l'exposition au médicament incriminé, tout en gardant une approche bienveillante vis-à-vis des malades.

### ➤ Agence Nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

Des cas de décès inexplicables (morts subites) étant survenus lors de la phase d'initiation d'Uptravi® ont conduit les autorités sanitaires et les médecins à prendre des mesures préventives. Il a été décidé de suspendre les nouvelles prescriptions le temps d'analyser les dossiers des patients en question, ainsi que d'analyser l'ensemble des données au niveau européen. Ces investigations approfondies ont permis de lever l'alerte et de reprendre les prescriptions, le médicament n'ayant pas été jugé à l'origine de ces décès. Il est rappelé que ce médicament est réservé à des patients remplissant des critères précis (la voie injectable restant plus efficace).

### ➤ Haute Autorité de Santé (HAS)

Les patients, par le biais de l'association, ont argumenté pour la prise en compte de leur perception concernant Uptravi®, seul traitement de la voie de la prostacycline existant sur le marché avec une administration par voie orale (Flolan®, Veletri® et Remodulin® nécessitant une pompe pour l'administration en continu, avec de multiples contraintes).

Il était important en effet de mettre en avant que la voie orale est une vraie avancée pour cette classe thérapeutique, même si l'on est conscient que cette spécialité doit être réservée aux cas les moins graves de ceux qui nécessitent cette classe thérapeutique.

### ➤ Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

L'association a des liens privilégiés avec l'Inserm, notamment avec son unité spécialisée HTP dirigée par le Pr Marc Humbert qui nous fait l'honneur d'être présent ce jour parmi nous.

- \* 09 juin 2017 : Les Chercheurs Accueillent les Malades

Laurent Forestier (patient greffé) a participé à cette journée d'informations et d'échanges entre chercheurs et malades, sur la transplantation d'organe à l'hôpital Pradel de Lyon (69).

- \* 30 juin 2017 : réunion du CA

Elle a eu lieu dans les locaux rénovés (grâce à un don de l'association) de l'unité 999 de l'Inserm dédiée à l'HTP, à l'hôpital Marie Lannelongue du Plessis-Robinson (92).

À cette occasion, les chercheurs ont présenté des posters sur l'avancée de leurs travaux.

### ➤ RespiFIL

La filière des maladies respiratoires rares est un **nouveau partenaire de l'association**. Elle regroupe les Centres de référence des maladies respiratoires rares, dont celui de l'HTP, et les associations de malades.

Le 21 mars 2017, Carol Vinnac a tenu un stand pour HTaPFrance lors de la 3<sup>e</sup> Journée RespiFIL.

### ➤ Actelion

\* L'association est intervenue à plusieurs reprises en lien avec ce partenaire qui commercialise plusieurs médicaments spécifiques de l'HTAP :

- \* Comme indiqué précédemment, pour Uptravi® : gestion de l'alerte avec l'ANSM,
- \* Discussion avec les médecins et le laboratoire pour le choix du matériel et la durée de perfusion du Veletri®. C'est le patient (avec son médecin) qui doit décider de la durée de la perfusion. Si certains préfèrent rester à 24 heures, cela relève de leur choix. Pour ceux qui souhaitent un changement de cassette toutes les 48 heures, il suffit d'en faire la demande lors du prochain bilan au Centre de référence ou de compétence, et les médecins calculeront la concentration adaptée à la vitesse de perfusion.

*Une question est soulevée dans le public, relative au gaspillage de produit et matériel : existe-il une possibilité de modifier le conditionnement ?*

*⇒ Réponse : non, trop lourd car il faudrait également modifier les notices, cela relève du réglementaire et nécessiterait une procédure complexe.*

\* Nos représentants sont également intervenus lors de différentes journées organisées en lien avec l'HTP :

- \* 21 février 2017 : Laure Rosé et Mélanie Gallant-Dewavrin ont participé à la Journée des maladies rares, à Bruxelles (Belgique), réunissant 12 dirigeants d'associations de maladies rares pour un atelier de **réflexion sur le rôle des associations de patients au sein de l'équipe pluridisciplinaire soignante** qui accompagne les patients, en vue d'une amélioration de la prise en charge globale de ces patients.

- \* 30 novembre et 1<sup>er</sup> décembre 2017 : Journée Française de l'HTAP, avec une intervention remarquable de Mélanie Gallant-Dewavrin devant plus de 300 médecins, sur le thème « La perception des outils PRO par les patients ». Il s'agissait d'attirer l'attention du corps médical sur les contraintes vécues par les patients, relatives à la maladie et aux traitements, avec notamment une expression de ce que les patients voudraient voir évoluer dans leur vie quotidienne.

Il apparaît un décalage avec ce que les médecins évaluent afin de poser leurs indications ou modifications thérapeutiques : test de marche de 6 minutes, résultats du cathétérisme droit, apparition d'effets secondaires... Il s'agit donc de critères très « scientifiques », bien éloignés de la qualité de vie que les malades recherchent. En effet, ces derniers s'intéressent à leurs limites, à toutes les tâches qu'ils ne peuvent plus accomplir (monter les escaliers, faire le ménage, s'occuper d'un bébé, porter les sacs de courses ou des valises, faire le lit...).

Ainsi, **les médecins ont pris conscience qu'ils ne poursuivaient pas les mêmes objectifs que leurs patients**. En fait, ils ne s'imaginent pas vraiment ce que vivent les malades au quotidien.

*Il s'ensuit un temps d'échanges dans l'assemblée autour de ce que les patients attendent de leurs médecins (malgré la surcharge de travail) : un temps d'écoute, de la compréhension, de l'humanité... Bien sûr, les expériences individuelles diffèrent.*

Pour conclure, Laure Rosé rapporte les propos que le Pr Gérald Simonneau a tenus après la présentation de Mélanie Gallant-Dewavrin : « **Nous, les médecins, sommes à côté de la plaque. Nous voulons que les patients vivent longtemps, alors que les patients veulent vivre mieux.** »

#### ➤ [Bayer Health Care \(global\)](#)

\* Laure Rosé a été interviewée à son domicile dans le but de réaliser une vidéo. Objectif de cette vidéo : sensibiliser à ce que vit le malade HTP, à l'impact de la maladie sur son quotidien. L'interview, réalisée en anglais, a duré 6 heures pour une vidéo finale de 3 minutes ; ce support est destiné uniquement au personnel, aux collaborateurs de l'entreprise, donc avec une diffusion certes mondiale mais en interne seulement.

#### ➤ [GlaxoSmithKline](#)

\* 23-24 mars 2017 : Journées Infirmières, à Paris.

Mélanie Gallant-Dewavrin a fait une présentation sur le thème « Accompagnement des malades récemment diagnostiqués », c'est une nouvelle fois **la prise en charge psychologique du patient qui est au cœur des échanges**. Pour l'année 2018, le thème retenu concerne l'HTAP et la vie professionnelle.

Les différents travaux menés ont conduit à des publications scientifiques, mais également, pour les patients, à des témoignages filmés (les vidéos réalisées seront disponibles courant 2018).

Le laboratoire GSK est fortement impliqué dans l'HTAP et a développé une molécule dans chacune des voies de traitement (Volibris®, Adcirca® et Flolan®). Cette année, les discussions ont porté sur la **nouvelle formulation du Flolan®** (avec un changement de cassette toutes les 24 heures), mais également sur les pansements, les risques infectieux...

#### ➤ [MSD](#)

Le laboratoire commercialise l'Adempas®, traitement spécifique de l'HTP thrombo-embolique chronique (HTP-TEC).

\* Mise en ligne des 1<sup>er</sup> et 2<sup>e</sup> épisodes (sous forme de dessins animés) du témoignage de Marion :

Patiente HTP-TEC, elle nous relate d'abord les symptômes, l'impact de la maladie et l'errance diagnostique, avant de présenter sa stratégie pour mieux vivre au quotidien. Le 3<sup>e</sup> épisode est en attente.

\* L'association HTaPFrance contribue à souligner le point de vue du patient :

- Participation à la création d'un guide à destination des patients HTP-TEC
- Relecture par Laure Rosé (membre d'un comité scientifique) de fiches destinées à alimenter le site internet du Centre de compétence de Strasbourg (fiches sur INR, cathétérisme cardiaque droit, alimentation, voyage...).

\* Autres actions :

- Actions internes au laboratoire
- Préparation de films pour faire connaître aux médecins (formation) le vécu et le ressenti des malades
- Participation à la Journée mondiale de l'HTP
- Création par MSD de la documentation de communication pour les médecins et validation par HTaPFrance

### ➤ Pfizer

Plusieurs actions ont été menées avec ce partenaire :

\* 30 novembre 2017 : le 10<sup>e</sup> Forum patients à Paris ; Pascal Mode y a représenté l'association.

Il s'agissait de dresser le **bilan de l'évolution du rôle du patient dans le système de santé** et de s'intéresser aux défis auxquels sera confronté cet acteur central de la médecine moderne.

\* **Groupe AVNIR** (Associations Vaccination Immunodéprimées Réalités)

Il s'agit du groupe de réflexion créé en 2013 par 12 associations de patients qui représentent des personnes immunodéprimées et/ou à risque d'infection en raison de leur maladie ou de leur traitement. HTaPFrance participe activement aux actions menées en vue de la sensibilisation à la vaccination : enquête, entrevues avec les instances de santé, participation à la consultation nationale, soumission de propositions...

### ➤ VitalAire

\* Présent à nos côtés depuis longtemps, avec notamment un soutien logistique lors de chaque manifestation ou rencontre organisée par l'association (Rencontres Régionales, Congrès Patients, Assemblée générale, Week-End Enfants-Familles...), le prestataire est également au cœur des échanges avec les patients, en fonction de leurs demandes et besoins, des remontées d'informations...

\* Dernièrement, VitalAire a proposé de retravailler la mise en forme du triptyque *HTAP et médicaments sans ordonnance*.

## LES PARTENAIRES ASSOCIATIFS

### ➤ Alliance Maladies Rares (AMR)

HTaPFrance est impliquée à tous les niveaux :

\* Assemblée générale (Pascal Mode)

\* Conseil National (Mélanie Gallant-Dewavrin élue)

\* Réunions d'Information des Membres (Remy Dufrène, Pascal Mode, Mélanie Gallant-Dewavrin)

\* Ateliers présidents (Laure Rosé)

\* Journées de formation :

- Maîtriser ses relations presse (Mélanie Gallant-Dewavrin, Pascal Mode, Christian Vinnac)

- Refonte de son site web (Christian Vinnac)

- Formation à l'écoute de niveau 1 (Carol Vinnac, Véronique Blin et Martine Coste)

\* Congrès RARE

\* Marche des maladies rares (Duranty Chan, Coline de Welle, Hélène Coulon et Ouaffâ Sabri)

### ➤ PHA Europe

Petits rappels sur l'association européenne de patients atteints d'HTP :

\* Quelques chiffres

- 2003 : 1<sup>e</sup> rencontre à Vienne

- 2004 : création de PHAE

- 2017 : 34 pays membres, 41 associations membres (les derniers à rejoindre le mouvement : la Fédération de Russie et l'Espagne), soit 10 000 adhérents et des milliers de malades

\* Composition :

- Le bureau constitué de 6 membres bénévoles, dont le président Hans-Dieter Kulla (Allemagne), la trésorière Tuulia Nikulainen (Finlande) et la secrétaire Danijela Pesic (Serbie)

- 2 réviseurs aux comptes

- Le comité exécutif qui comprend 5 membres salariés

\* Actions :

- L'APHEC, ou conférence annuelle européenne sur l'HTP, s'est déroulée à Barcelone (Espagne), du 18 au 21 septembre 2017 : moments de partage et d'échanges, avec des ateliers et des présentations médicales de haut niveau.

- Des campagnes de sensibilisation tout au long de l'année : Rare Disease Day (28 février), Organ Donation and Transplantation across the EU (9 septembre), World Pulmonary Hypertension Day (05 mai)...

- Le journal semestriel *Mariposa*

- Une campagne de sensibilisation à l’HTP sur Internet, avec 25 vidéos sous-titrées en français abordant 4 thèmes (le temps nécessaire pour que les gens comprennent que vous êtes malade ; le temps nécessaire à la réalisation des tâches quotidiennes ; combien de fois par jour vous pensez à l’HTP ? Combien de temps a-t-il fallu pour obtenir le bon diagnostic ?).

### Associations sportives et clubs services

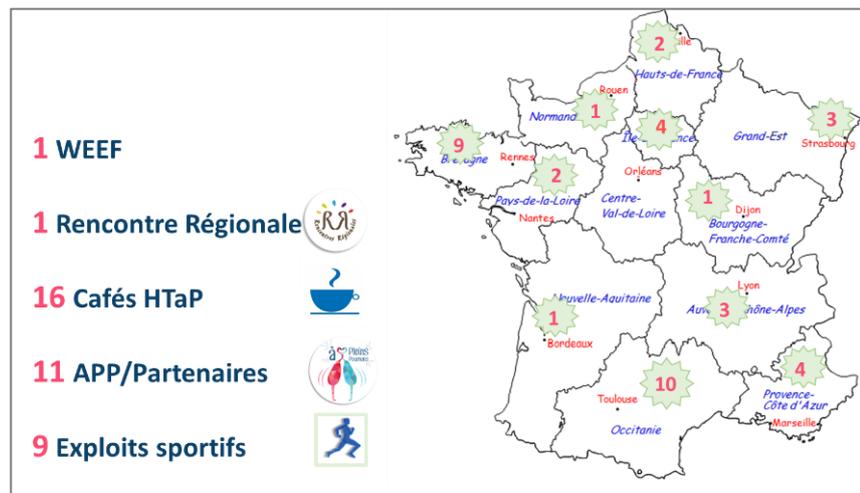
Ils sont nombreux partout en France à se mobiliser pour notre cause.

**Merci à eux de continuer fidèlement à nous soutenir !**

Nous ne les citerons pas ici, mais vous retrouvez régulièrement leurs manifestations et exploits dans la revue semestrielle de l’association (*Cap Vers...*).

## L’ASSOCIATION EN ACTION DANS VOS RÉGIONS

Plus de 40 opportunités de rencontre et de soutien, avec des actions variées sur tout le territoire.



### ➤ Week-End Enfants-Familles (WEEF)

Du 29 septembre au 1<sup>er</sup> octobre, à St-Geniès (24), ce long WE a permis aux enfants de se rencontrer, aux familles d’échanger, et à chacun de vivre des moments inoubliables.

En effet, c’est par exemple l’une des rares occasions où des enfants porteurs d’une pompe ont l’occasion d’en croiser d’autres avec le même type de traitement. Il est alors possible de voir les enfants échanger des trucs et astuces entre eux, rigoler ; on ne distingue plus les enfants malades des frères et sœurs en bonne santé...

Et malgré le pronostic grave de cette maladie, il est important pour les parents de voir qu’il est non seulement possible d’accompagner les enfants dans leur développement, mais que bien vivre reste possible pour eux.

Pour cette 9<sup>e</sup> édition, il y avait donc 31 participants :

- 11 parents et 8 enfants,
- le Dr Yves Dulac, cardiopédiatre au Centre de compétence du CHU de Toulouse (31) et Joële Pauly, ancienne infirmière référente (maintenant retraitée mais très impliquée dans l’association),
- les membres de l’association (salariés et bénévoles) : Roselyne Dewavrin, Mélanie Gallant-Dewavrin, Mélanie Gueudinot, Marion Guezais et Joël et Catherine Ogor.
- sans oublier la Compagnie des Passe Rêves qui accompagne nos grandes rencontres.



### **Merci**

- à tous les participants
- ainsi qu’à Danielle Duban pour la recherche et la réservation du site.

### ➤ Rencontre Régionale (RR)

Le 04 mars 2017, à Reims (51), 34 personnes ont participé à cette RR.

Comme d'habitude, la matinée est consacrée à la présentation de l'association (rôle, activités) et aux discussions sur la vie quotidienne avec une HTP, sous forme d'ateliers et de stands (infirmières de VitalAire).

Et l'après-midi, ce sont les médecins experts du Centre de compétence qui interviennent lors de présentations médicales. Le Pr Pierre Mauran (cardiologie pédiatrique et congénitale) a abordé les actualités de la recherche et les différentes voies de traitement ; le Dr Violaine Noël a quant à elle parlé des recommandations de prise en charge générale.

### **Merci**

- à tous les participants, aux bénévoles (Remy Dufrene, Laure Rosé, Annie Thuillier, Christian Vinnac), à Carol Vinnac qui venait de prendre son poste 3 jours plus tôt,

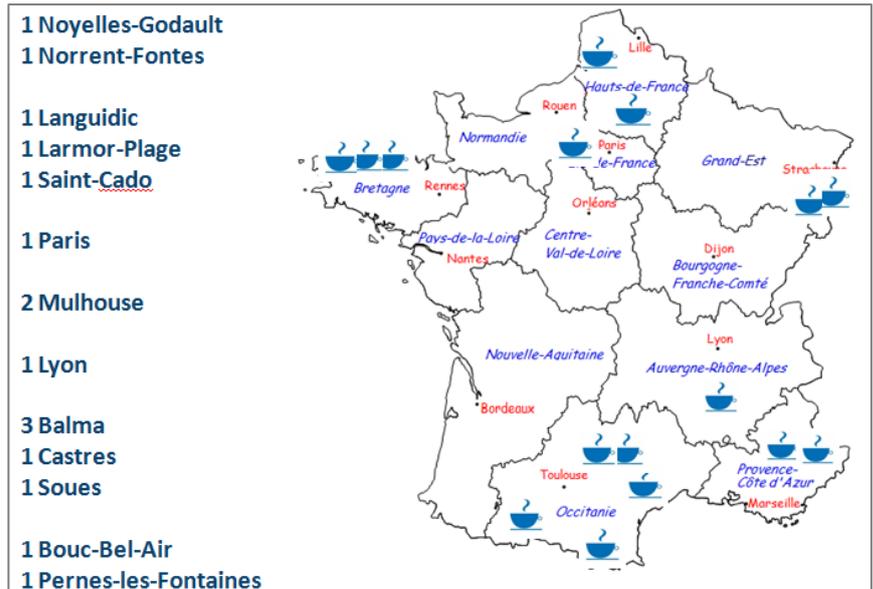
- ainsi qu'à Mélanie Lamotte pour la recherche et la réservation du site.

### ➤ Cafés HTaP

Lors des Cafés HTaP, 150 personnes ont eu l'occasion de se rencontrer, d'échanger.

Durant ces rencontres conviviales, la parole se libère et chacun se sent enfin compris, entendu.

**L'association, bien que non organisatrice de ces Cafés, reste à disposition pour épauler les organisateurs.**



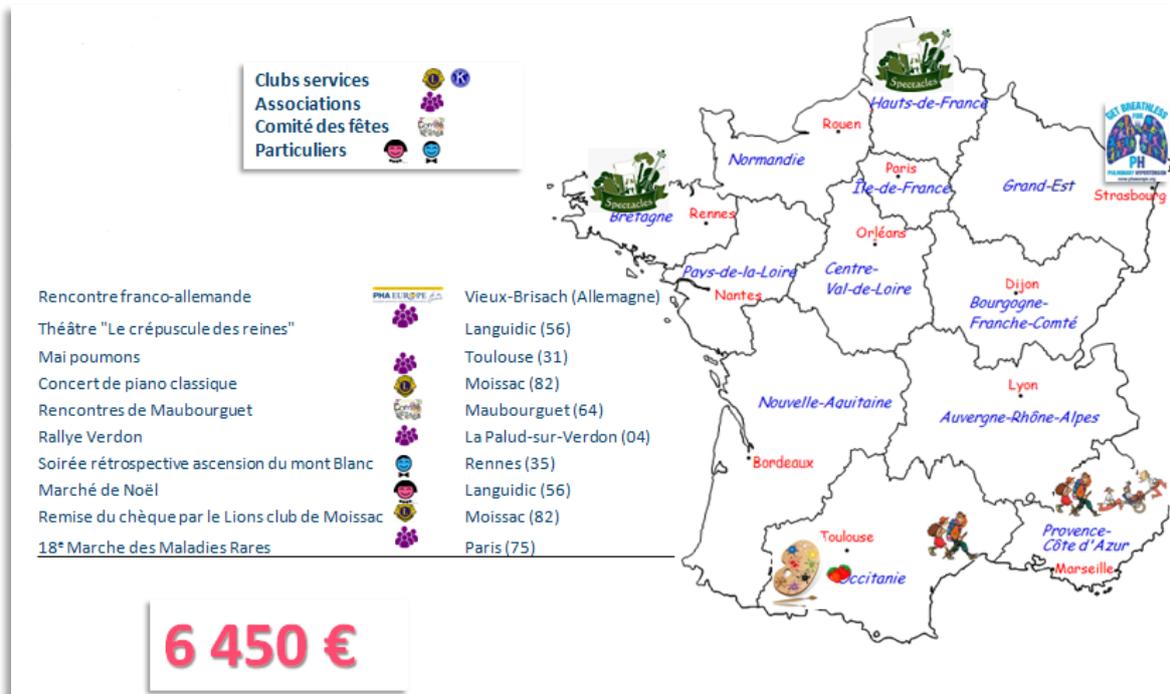
Roselyne Dewavrin nous présente la méthode conseillée pour organiser et réussir un Café HTaP.

- Relever les **noms des patients et proches** de votre région :  
lors de vos consultations à l'hôpital, de Rencontres ou réunions régionales,  
d'un Congrès Patients, d'une assemblée générale
- Déterminer une **date**
- **Trouver un café** (accessibilité aux personnes à mobilité réduite, parking,...)
- Rencontrer le propriétaire
- **Préparer une invitation** avec toutes les infos importantes :  
date, lieu, horaires, personne à contacter + numéro de téléphone
- **Préparer une affiche** (pour les + créatifs)
- Diffuser l'invitation à vos contacts par courrier, par e-mail, ou grâce à notre secrétariat **et aussi VITALAIRE, et les IDE ou le CC**
- Déposer l'affiche à la **pharmacie de votre hôpital** et dans votre **pharmacie de proximité**
- Annoncer le Café HTaP sur le **Forum + calendrier de l'asso et page facebook** (secrétariat)
- Contacter dès que possible un **journaliste**

➤ **Actions À Pleins Poumons (APP), avec ou sans nos partenaires**

Ces manifestations sont organisées par des particuliers, des associations, des comités des fêtes ou des clubs services. La plupart sont des partenaires réguliers, certains utilisent une plateforme de collecte de fonds en ligne... À chacun sa méthode, mais toutes les bonnes volontés sont les bienvenues !

Une action originale a été décrite par son organisateur, originaire de la Nièvre (58) : M. Bernard Thiéry a eu l'idée d'acheter une vache puis, après le passage à l'abattoir, des caisses de viande (10 kg) ont été préparées pour être revendues avec un certain bénéfice (3 € par kg) auprès de personnes préalablement démarchées.



➤ **9 exploits sportifs en France**

Activités culturelles (théâtre, concert, exposition de peintures...) ou sportives (courses ou marche, ascension du mont Blanc...), elles ont permis de récolter des fonds qui serviront pour la recherche ou le fonctionnement de l'association (notamment pour les manifestations de type WEEF ou RR...).



Des **remerciements** généraux ont été adressés à l'ensemble des bénévoles et partenaires qui se sont impliqués sans compter pour l'association HTaPFrance.

Des **diplômes de « Super-Bénévoles »** ont été décernés à 2 personnes particulièrement méritantes :

- **Catherine Collet**, pour l'organisation répétée de Cafés HTaP, ainsi que pour de multiples actions menées dans la région Bretagne,
- **Anne-Sophie Deckert**, pour son implication et le soutien apporté sur Facebook.

**Continuons l'action ensemble**

**Prenons des initiatives pour faire connaître l'HTP et soutenir la recherche**

**Merci à tous : patients et familles, bénévoles, sportifs, clubs services, comités des fêtes, clubs sportifs, associations pour votre implication sans réserve !**

## COMMUNICATION

Présentation rapide des supports de communication utilisés par l'association :

- La revue *Cap Vers...* avec 2 numéros par an (n<sup>os</sup> 26 et 27 en 2017)
- La *Brev'Info* (n<sup>os</sup> 21 à 26)

Ainsi que les supports qui ont été mis à jour en 2017 :

- Flyer
- Plaquette institutionnelle

## AIDE A LA RECHERCHE

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

Un chèque de 30 000 € a été remis à l'unité de recherche U999 de l'Inserm. Cette unité est dédiée à l'HTAP et dirigée par le Pr Marc Humbert.

Suite au report d'un apport financier par un laboratoire, le don qui aurait dû être versé en 2017 n'a finalement été versé qu'en février 2018.

HTaPFrance versera un 2<sup>e</sup> don à la fin de l'année 2018, selon les moyens financiers dont elle disposera et le montant des dons dédiés à la recherche qu'elle aura perçu.

## PROJET PILOTE

Un rappel est fait sur le projet mené durant l'année écoulée concernant le **recrutement d'une assistante de service social (ASS)**.

Le besoin d'une ASS était ressenti de longue date au sein de l'association par rapport aux besoins exprimés par les patients. Le souhait a été émis d'embaucher une ASS à temps partiel. Après la rencontre fortuite d'une maman d'enfant malade juste diplômée, il est proposé un contrat de 8 heures par semaine.

Mélanie Gueudinot a donc travaillé 7 mois pour l'association. Les dossiers avec des **questions sociales complexes** étaient orientés vers elle ; la priorité a été donnée aux adhérents. En tout, une dizaine de dossiers ont été traités.

Cette activité est certes très chronophage mais est apparue clairement indispensable. L'expérience a également montré que ce nombre d'heures restait insuffisant et le projet pour 2018 est de trouver une ASS qui travaillerait à mi-temps. La principale difficulté sera de recruter la personne avec le bon profil.

## 2. VOTE POUR APPROBATION

Le **rapport moral et d'activités** de l'année 2017 est mis au vote : il est **approuvé à l'unanimité**.

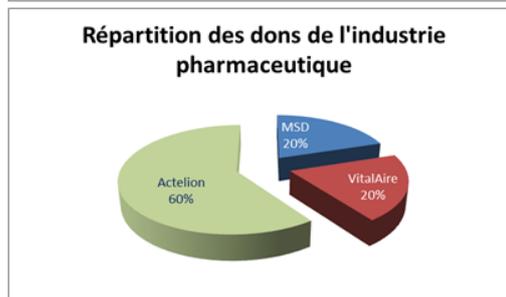
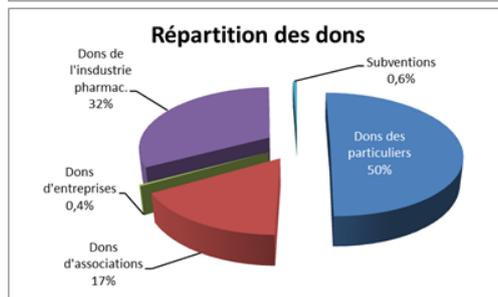
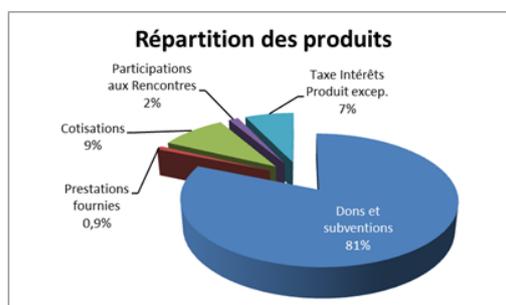
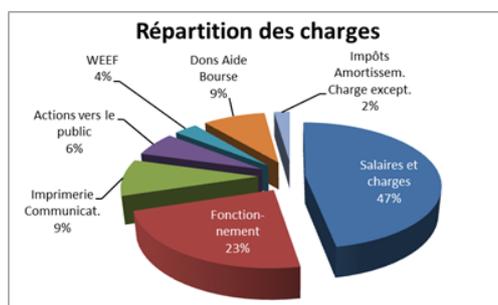
## 3. RAPPORT FINANCIER 2017

En l'absence du trésorier, M. Philippe Wurmser (excusé), c'est M. Remy Dufrène qui assure la présentation.

Il donne quelques explications en revenant sur 2 points particuliers :

- Les dons (aide à la recherche) d'un « faible » montant sont liés au report d'un don de l'industrie pharmaceutique (cf. paragraphe sur l'aide à la recherche),
- Les lignes « charge exceptionnelle » et « produit exceptionnel » sont en rapport avec l'action menée par M. Bernard Thiéry (achat de la vache et vente de la viande).

| CHARGES                                 |  | € TTC            | PRODUITS                                 |  | € TTC            |
|---|--|------------------|--|--|------------------|
| <b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>           |  |                  | <b>PRODUITS D'EXPLOITATION</b>           |  |                  |
| Assurances                              |  | 725 €            | Prestations fournies                     |  | 1 777 €          |
| Frais postaux, Télécom., Fournitures    |  | 13 057 €         | Cotisations                              |  | 17 880 €         |
| Frais déplacements et réunions internes |  | 12 289 €         | Participations aux Rencontres            |  | 2 680 €          |
| Loyers, Cotis. et Honoraires            |  | 12 447 €         | <b>Prestations et recouvrements</b>      |  | <b>22 337 €</b>  |
| Prestations extérieures                 |  | 4 651 €          |  |  |                  |
| <b>Sous total fonctionnement</b>        |  | <b>43 169 €</b>  | Dons des particuliers                    |  | 77 682 €         |
|   |  |                  | Dons d'associations                      |  | 25 399 €         |
| Imprimerie et communications            |  | 17 435 €         | Dons d'entreprises                       |  | 600 €            |
| Actions vers le public                  |  | 11 707 €         | Dons de l'industrie pharmac.             |  | 50 000 €         |
| WEEF                                    |  | 6 211 €          | Subventions                              |  | 925 €            |
| Dons courants (aide) et bourse          |  | 16 571 €         | <b>Dons et subventions</b>               |  | <b>154 606 €</b> |
|   |  |                  |  |  |                  |
| Charge exceptionnelle                   |  | 3 606 €          | Taxe sur salaires non dûe                |  | 3 975 €          |
|   |  |                  | Intérêts bancaires                       |  | 4 438 €          |
| Impôts et taxes                         |  | 173 €            | Produit exceptionnel                     |  | 4 957 €          |
| Salaires et charges                     |  | 88 303 €         |  |  |                  |
| Amortissements                          |  | 372 €            |  |  |                  |
| <b>TOTAL DES CHARGES</b>                |  | <b>187 548 €</b> | <b>TOTAL DES PRODUITS</b>                |  | <b>190 313 €</b> |
|   |  |                  | <i>Résultat de l'exercice (Bénéfice)</i> |  | <b>2 765 €</b>   |



Un échange **questions/réponses** se fait avec l'assemblée :

- Combien y a-t-il d'adhérents dans l'association ?
- ⇒ Il y a environ 650 adhérents à jour de leur cotisation.
- Et par rapport à l'année dernière ?
- ⇒ Il y avait environ 800 adhérents, mais un certain nombre n'était pas à jour de cotisation malgré relance. Avec ceux qui avaient fait la démarche de contacter l'association pour invoquer des soucis financiers ou autres, un arrangement a été trouvé. Mais en l'absence de cette démarche de leur part, ils ont été considérés comme ne souhaitant plus adhérer.

L'association estime également que l'adhésion, en plus d'apporter un soutien financier, est un engagement fort et une marque de reconnaissance pour l'énorme travail fourni par les bénévoles. Par exemple, la mise au point d'un seul article de la revue Cap Vers... peut nécessiter jusqu'à 17 heures de téléphone (sans compter les heures de recherche/rédaction) pour un résultat qui, au final, profite à tous.

La liste des adhérents a donc été revue, ce qui explique ce chiffre en diminution.

#### 4. VOTE POUR QUITUS AU TRÉSORIER

Le rapport financier pour l'année 2017 est approuvé à l'unanimité.

## 5. PLAN D'ACTION 2018

Vient ensuite la présentation des actions envisagées pour cette année 2018, avec des dates déjà arrêtées et d'autres simplement envisagées, notamment le WEEF et certaines Rencontres Régionales, car les médecins ne peuvent pas encore se prononcer sur leurs disponibilités.



### Rencontres Régionales

|                          |            |  |
|--------------------------|------------|--|
| <b>Paris (75)</b>        | 10 mars    | Assemblée générale   |
| <b>Toulouse (31)</b>     | 7 avril    | Rencontre Régionale  |
| <b>Vieux-Brisach (D)</b> | à préciser | Rencontre franco-allemande pour la Journée mondiale de l'HTP |
| <b>Clermont-Ferrand</b>  |            | Rencontre Régionale (1 <sup>er</sup> semestre)               |
| <b>Nice</b>              |            | Rencontre Régionale (2 <sup>e</sup> semestre)                |
| <b>Tours</b>             |            | Rencontre Régionale (2 <sup>e</sup> semestre)                |


**SEPTEMBRE - Lieu à préciser**      **Week-End Enfants-Famille**  
(moitié nord de la France)  
Pr Damien Bonnet      **Septembre 3<sup>e</sup> WE**


### Cafés HTaP

|              |                   |
|--------------|-------------------|
| • 6 Janvier  | Montélimar (26)   |
| • 20 janvier | Larmor-Plage (56) |
| • 3 février  | Mulhouse (68)     |
| • 17 février | Balma (31)        |
| • 28 avril   | Balma (31)        |
| • 2 juin BBQ | Balma (31)        |

**Date à préciser :**  
**Café HTaP** à Lorient (56) ou dans le Finistère / Occitanie sept + nov

En dehors **des rencontres et des actions À Pleins Poumons programmées**, il y a bien sûr toujours les **différentes manifestations envisagées avec les partenaires associatifs ou du secteur de la santé.**

Mais l'association a également **d'autres projets :**

- Rénovation du site internet htapfrance.com
- Recherche d'aides pour le logement des patients éloignés en attente de greffe
- Continuer la réflexion sur la prise en compte de la qualité de vie dans l'évaluation des traitements
- Réflexion/état des lieux sur le thème « Travail et HTP »
- Embauche d'une assistante de service social à mi-temps



### APP

|              |                                  |                               |
|--------------|----------------------------------|-------------------------------|
| 28 janvier   | Course pédestre                  | Soues (65)                    |
| <b>5 mai</b> | <b>Journée mondiale de l'HTP</b> |                               |
| 20 mai       | Rassemblement Alfa Romeo         | Saint Paul les Trois Châteaux |
| 14 avril     | Tiken Trail                      | Saint Vincent sur Oust (56)   |


Laurent demande que pour le 20 mai, les personnes les plus proches puissent être présentes!

Nouvelle question soulevée dans l'assemblée :

- ⇒ Eu égard aux changements de gouvernance annoncés, ne peut-on imaginer des difficultés pour mener à bien un tel programme, n'est-ce pas trop ambitieux ?
- ⇒ Laure Rosé précise que l'association ne fonctionne pas uniquement avec les membres du CA, mais avec l'ensemble de ses bénévoles. Par ailleurs, tous les membres démissionnaires ne renoncent pas à leurs engagements :

- Danielle Duban poursuit son implication pour l'organisation des multiples Cafés HTaP de la région Occitanie et reste en charge de la Rencontre Régionale du 07 avril à Toulouse (31),
- Lorraine Pilastre a accepté de s'investir dans l'organisation du WEEF en septembre,
- Christian Vinnac reste volontaire pour travailler à la refonte du site internet.
- Véronique Blin souhaite s'investir dans l'organisation de la Rencontre Régionale Auvergne.

## 6. BUDGET 2018

Remy Dufrène apporte des explications sur certaines lignes du tableau, en lien avec le budget 2017 :

- Parmi les charges, les « dons à la recherche médicale », annoncés pour un montant de 45 000 €, prennent en compte les 30 000 € déjà versés en février au titre de l'année 2017. Il reste donc un montant de 15 000 € qui sera bien évidemment majoré, en fonction des dons effectivement reçus par l'association en fin d'année (particuliers, associations, entreprises et surtout laboratoires pharmaceutiques).
- Parmi les produits, les « dons des industries pharmaceutiques » paraissent très importants avec un montant de 115 000 €, mais cette somme inclut le versement des 30 000 € déjà reçus en début d'année 2018 au titre de l'année précédente ; le reste correspond au montant normalement attendu de la part des laboratoires pharmaceutiques.

| CHARGES                                       | €TTC           | PRODUITS                              | €TTC           |
|---|----------------|---------------------------------------|----------------|
| <b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>                 |                | <b>PRODUITS D'EXPLOITATION</b>        |                |
| Assurances                                    | 980            |                                       |                |
| Frais postaux, télécom, fournitures           | 11 000         | <b>Prestations et recouvrements :</b> | <b>30 000</b>  |
| Frais de déplacement et réunions internes     | 11 000         | Prestations fournies                  | 5 000          |
| Loyers, cotis, honoraires (cabinet comptable) | 8 000          | Cotisations reçues                    | 21 000         |
| <br>  |                | Participations aux rencontres         | 4 000          |
| Prestations extérieures                       | 4 000          |                                       |                |
| <br>  |                | <b>Dons et subventions :</b>          | <b>191900</b>  |
| <b>S/T Fonctionnement</b>                     | <b>34 980</b>  | Dons reçus des particuliers           | 63 000         |
| Imprimerie, communication, documentation      | 17 000         | Dons reçus des associations           | 10 000         |
| Actions vers le public (AG, RR, APP...)       | 16 000         | Dons des entreprises                  | 1 000          |
| WEEF  | 7 000          | Dons des industries pharmaceutiques   | 115 000        |
| Don à la recherche médicale sur l'HTAP        | 45 000         | Subventions                           | 1 500          |
| Dons courants (aides et bourses)              | 3 000          |                                       |                |
| <b>S/T ACTIONS COMMUNICATION</b>              | <b>88 000</b>  |                                       |                |
| <br>  |                | Intérêts bancaires                    | 1 400          |
| Impôts et taxes                               | 800            |                                       |                |
| Rémunérations du personnel et ch. sociales    | 98 000         |                                       |                |
| Dotations aux amortissements                  | 120            |                                       |                |
| <br>  |                |                                       |                |
| <b>TOTAL DES CHARGES</b>                      | <b>221 900</b> | <b>TOTAL DES PRODUITS</b>             | <b>221 900</b> |

*part du fonctionnement dans budget total :*

15,76%

*part des dons et subventions dans budget total :* 86 %

5

## 7. VOTE POUR APPROBATION

**Le budget prévisionnel 2018 est adopté à l'unanimité.**

## 8. ÉLECTIONS DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

Après une rapide présentation de chacune des 2 membres qui sont candidates au poste d'administrateur de l'association, il est procédé au vote à bulletin secret.



### Élisabeth MOENECLAEY

Née en 1963  
Vit dans les Hauts-de France  
Patiente

Je suis atteinte d'HTAP depuis 11 ans et suis sollicitée dans le service où je suis suivie pour parler avec les nouveaux malades. (Lille cardio).

J'ai été impliquée dans l'association quelques années en tant que membre du conseil d'administration.

Dynamique et ayant le sens des initiatives, j'ai déjà sollicité le Rotary avec succès pour l'association.

Chef d'établissement dans l'éducation nationale, je serai en retraite dans quelques temps et pourrai me consacrer entièrement à l'association.

### RÉSULTAT DU VOTE :

Sur 88 votants (présents ou représentés),  
on note :

- 86 voix pour Élisabeth Moeneclae, qui est élue
- 81 voix pour Laure Rosé, qui est réélue
- 1 vote blanc

L'Assemblée élit Mesdames Élisabeth Moeneclae et Laure Rosé en qualité de membres du Conseil d'Administration. Celles-ci exerceront leur fonction conformément aux statuts pour une durée de 3 ans.



### Laure ROSÉ

Née en 1970  
Vit dans le Grand-Est  
Patiente

Membre actif depuis 18 ans

- Correspondante Régionale Est, vice-présidente, rédactrice en chef *Cap Vers...*, membre fondateur PHA Europe et présidente d'HTaPFrance depuis 2 ans.

Mes compétences

- Personne ressource, rédaction/relecture *Cap Vers...*, contact partenaires,  
- Rédige, traduit, adapte et coordonne documents: malades et proches

Mes projets au sein d'HTaPFrance

Créer et entretenir les liens et interactions entre malades, proches et nos partenaires grâce à toutes les actions mises en œuvre par l'association et ses bénévoles

Il est nécessaire que les malades connaissent et comprennent bien leur maladie et leur traitement pour mieux les accepter, mieux les gérer et mieux vivre.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 12 h 30.

Les administrateurs éliront les membres du bureau lors du CA de ce jour, 10 mars 2018.

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

À Villebon-sur-Yvette, le 10 mars 2018

La présidente de séance  
Laure Rosé

La secrétaire de séance  
Roselyne Dewavrin