

assemblée générale mixte

12 novembre 2020

HTaPF France

Secrétariat :

21 rue de Cîteaux – 21190 MEURSAULT

Ouverture : lundi, mardi, jeudi et vendredi de 9 h 00 à 12 h 30

+33 (0)6 37 44 52 80 - administration@htapfrance.com

www.htapfrance.com



1

Ordre du jour

1. Rapport moral et d'activité 2019
2. Vote pour approbation
3. Rapport financier 2019
4. Vote pour quitus au trésorier
5. Plan d'action 2020
6. Budget 2020
7. Vote pour approbation du plan d'action et budget 2020
8. Propositions de modification des statuts
9. Élection des membres du conseil d'administration (CA)

2

Le conseil d'administration en 2019



Laure ROSÉ
Présidente



Delphine BEAUQUESNE
Vice-présidente



Roselyne DEWAVRIN
Secrétaire générale



Philippe WURMSER
Trésorier



Élisabeth MOENECLAËY

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

3

Nos membres salariés

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



Carol VINNAC

Jusqu'au 31 octobre 2019



Marine ARNOULD

Depuis le 4 novembre 2019

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

4

- 1 assemblée générale – 6 avril 2019
- 5 conseils d'administration
 - février 2019
 - avril 2019
 - juin 2019
 - septembre 2019
 - décembre 2019
- Des réunions / réunions téléphoniques de groupes de travail
 - Groupe comptabilité
 - Groupe social
 - Groupe Cap Vers...

5

rapport moral et d'activité 2019

Comment lire les pastilles ?



- La partie bleue indique le nombre d'heures de bénévolat (**B**) effectuées pour un projet donné, ainsi que leur valorisation comptable (arrondie) en euros.
- La partie rouge indique le montant des frais payés (**P**) par l'association HTaPFrance pour un projet donné.

6

En 2019, HTaPFrance 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.

Pourquoi est-ce important de valoriser ces heures ?

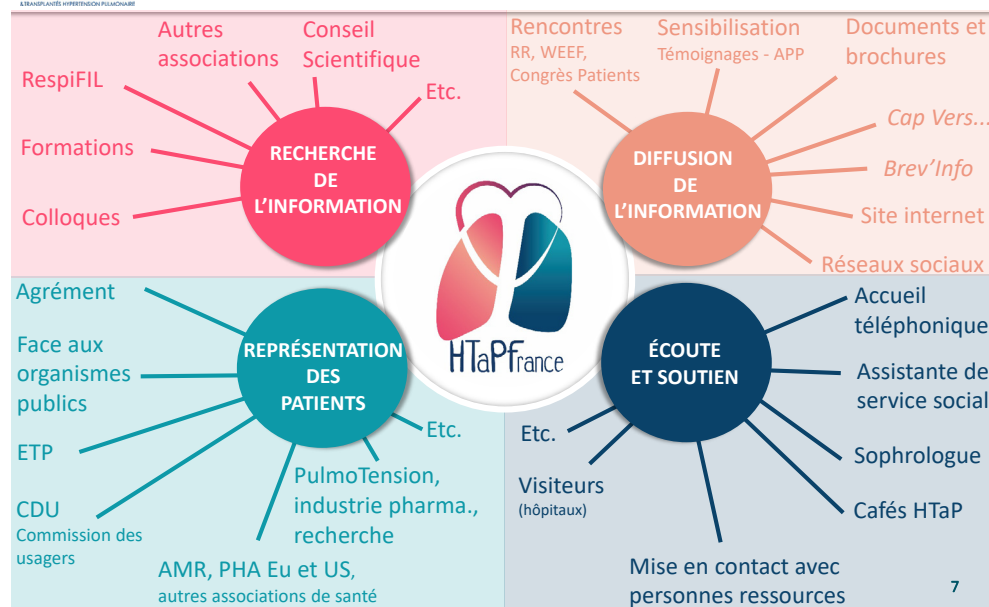
- Entre autres :
- nécessité de **rendre visible TOUTE l'activité** de l'association, donner une image réelle authentique
 - **isoler le bénévolat** des autres formes de générosités (dons, mises à dispo...)
 - **forte incidence sur le coût** d'un projet (si tout ou partie du projet fait en interne par des bénévoles)
 - **le poids des frais de fonctionnement baisse** mécaniquement si on intègre le bénévolat (les ratios du compte de résultat et du bilan s'améliorent)
 - **l'association communique donc mieux auprès des donateurs** actuels et potentiels, et des pouvoirs publics
 - **le côté désintéressé de l'association est renforcé** + l'association montre qu'elle se prend en charge
 - les temps d'instances (Bureau ou CA) ne sont pas comptabilisés afin de respecter le côté désintéressé
 - n'est valorisé que le « bénévolat de mission » (ou « d'action »)

Les heures de bénévolat 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, la **convention collective de l'animation** dont dépend HTaPFrance. **Tarif horaire brut : 10,92 €**

9



10



7

ALLIANCE MALADIES RARES
 ACTELION
 ANSM
 AP-HP
 AVNIR
 FFBB COMITÉ DÉPARTEMENTAL 93
 EURORDIS
 LES GROLES TROTTEURS
 GSK
 INNER WHEEL
 INSERM

KIWANIS
 LILLY
 LIONS CLUB
 MSD
 MYLAN
 PFIZER
 PULMOTENSION
 RESPIFIL
 TIKEN TRAIL
 VITALAIRE

8

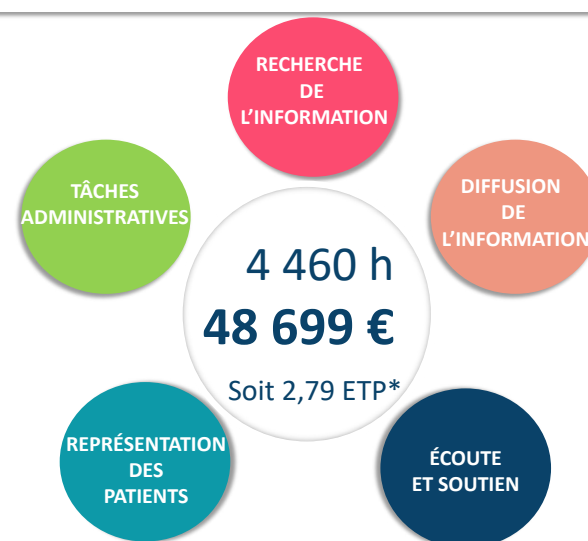
Les « tâches administratives » (à défaut d'un autre nom) constituent un 5^e champ d'action dans lequel des bénévoles agissent :

- Comptabilité
- Gestion des salariées
- Recherche de financement
- Réunions/échanges avec professionnels, prestataires, partenaires
- Réflexion/échanges entre membres
- Réunion HTaPFrance (= uniquement temps de préparation des réunions et temps de rédaction des PV)



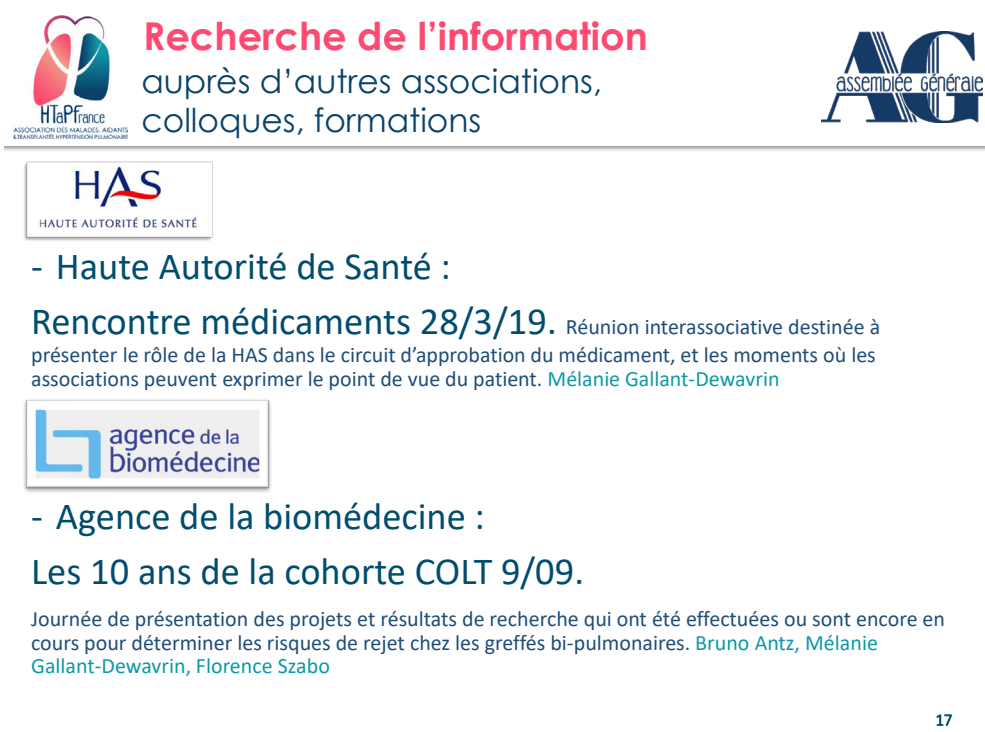
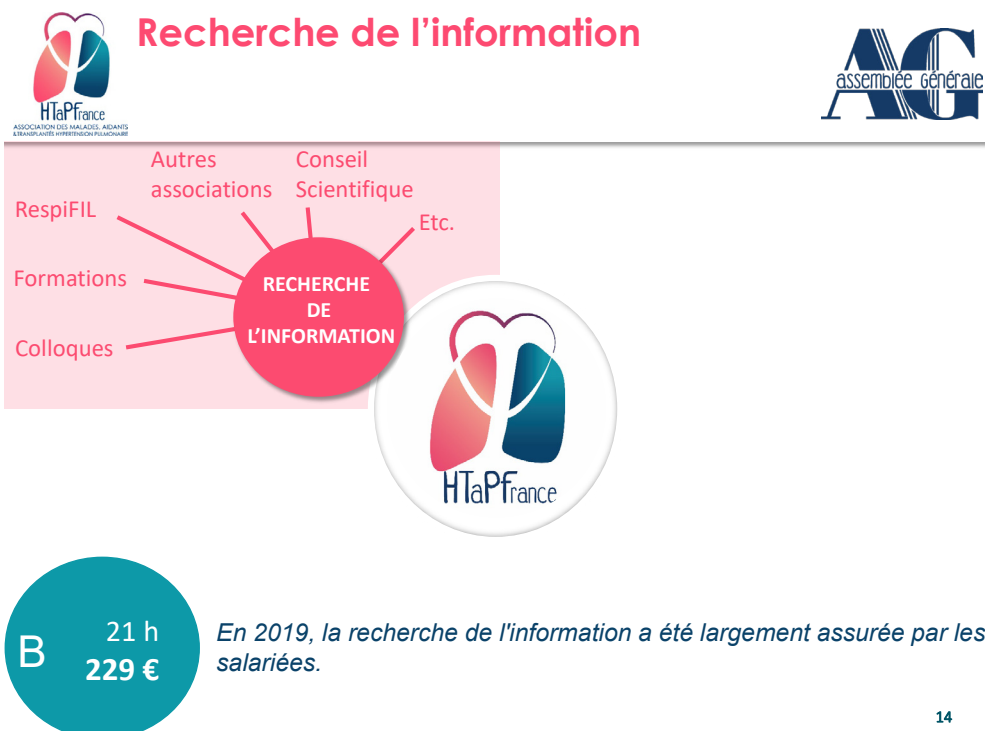
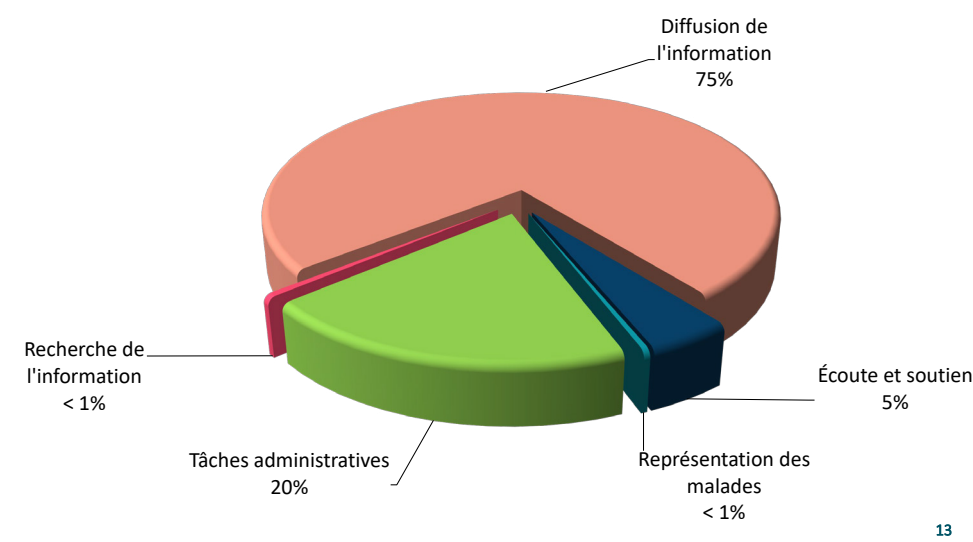
*ETP : équivalent temps plein

11



*ETP : équivalent temps plein. 1 607 h/an

12



Valpré, près de Lyon
11, 12 et 13 octobre 2019
126 participants



- 3 conférences plénières, animées par les experts du réseau français de l'HTP, PulmoTension
- 32 ateliers, animés par des médecins, IDE, psychologue, pharmacien, gynécologue, homéopathe, styliste, patients...

Et en permanence :

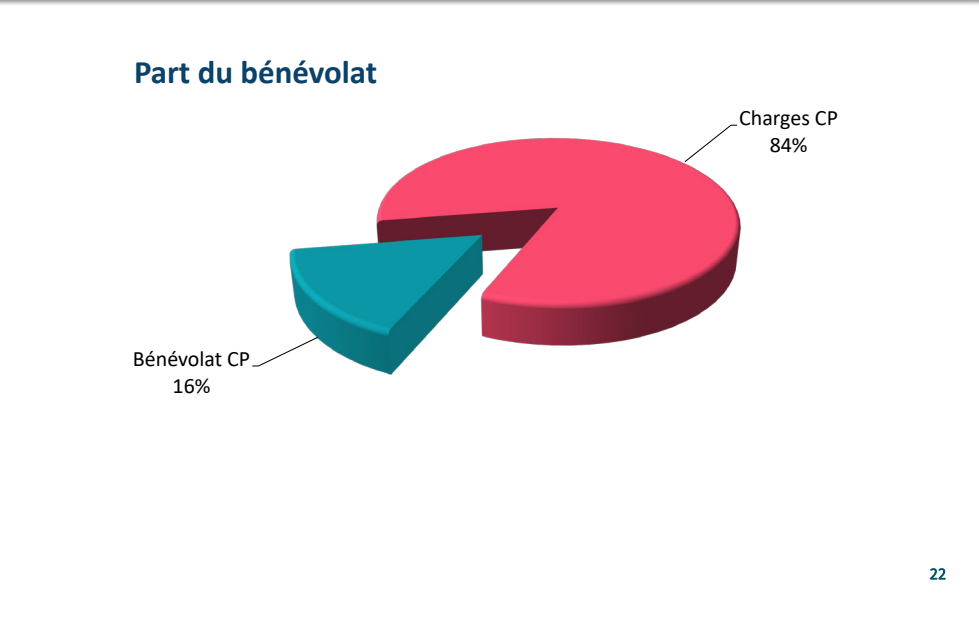
- Assistante de service social HTaP France
- Éducation thérapeutique
- Massages bien-être assis (20 min/séance)
- Permanence de l'association
- Salle de repos
- Stands d'information
- Yoga

Avec la participation de La Bande Magnétique

670 h
B 7 316 €
P 36 917 €

Le Congrès Patients a donné lieu à un album photos dans Cap Vers... n° 32 et à un article médical à paraître dans Cap Vers... n° 33.

21





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 compétence et par des membres des équipes soignantes. **Sujets abordés en 2019 :**

- La classification des HTP
- Comment est effectué le diagnostic
- Comment identifier les causes de l'HTP
- Les traitements de l'HTAP
- Les traitements de l'HTP-TEC
- L'HTAP de l'enfant
- L'alimentation
- L'intimité
- L'exercice physique
- La place de la transplantation
- La recherche
- L'éducation thérapeutique du patient

- Les examens dans l'HTP
- Quoi de neuf depuis le dernier congrès mondial sur l'hypertension pulmonaire ?
- Le régime sans sel : indispensable ?
- Puis-je prendre l'avion ? Puis-je aller en altitude ?
- Le BNP : c'est quoi ?
- Puis-je diminuer mes traitements ?
- Upravi® (sélexipag) : pour qui ?
- C'est quoi les nouveaux anticoagulants ? Puis-je les prendre ?

25



Salon de la santé	Bad Krozingen (Allemagne, avec Phe.v.)
Rencontre franco-germano-suisse	Münstertal (Allemagne)
Journée des associations Hôpital Nord de Marseille	Marseille (13)
Super coupe de basket-ball	Pierrefitte-sur-Seine (93)
Tournoi de basket-ball	Romainville (93)
Vente de tableaux	Guidel-Plages (56)
Concert	Larmor-Plage (56)
Théâtre	Languidic (56)
Marché de Noël	Pont-Scorff (56)
Vente de crêpes	Cugnaux (31)

Les 50 ans de l'hôpital Louis Pradel

Ces actions ont généré **5 317 €** de dons.

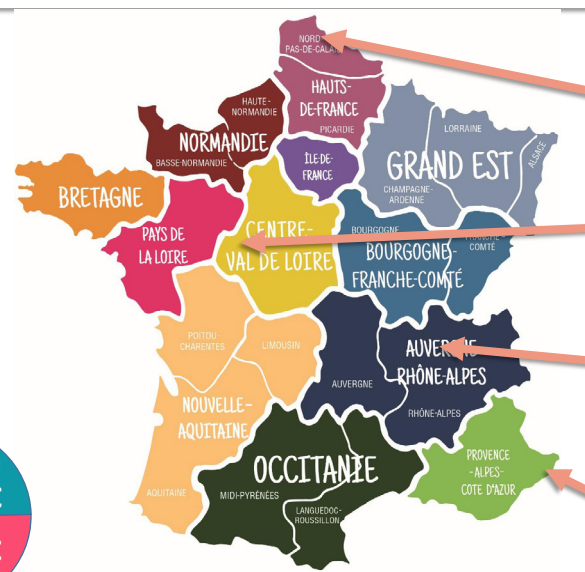
B 741 h
8 092 €

- Clubs services
- Associations et clubs sportifs
- Particuliers

Ces événements ont donné ou donneront lieu à des articles dans Cap Vers... n° 31, n° 32 et n° 33.

26





LILLE
27 avril 2019
31 participants
3 orateurs

TOURS
2 février 2019
34 participants
4 orateurs

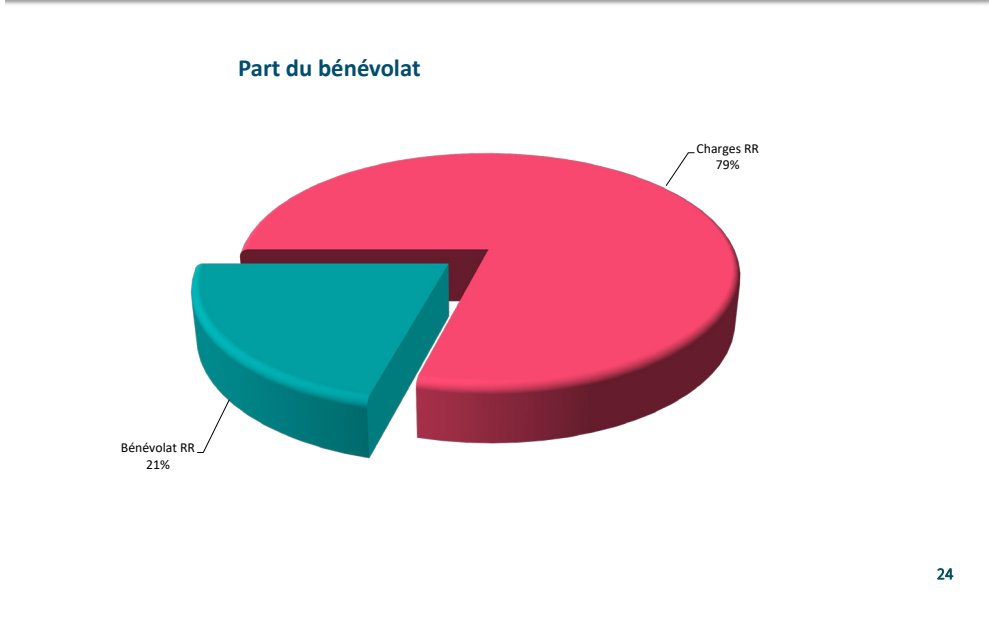
LYON / BRON
23 mars 2019
66 participants
7 orateurs

NICE / ANTIBES
25 mai 2019
21 participants
4 orateurs

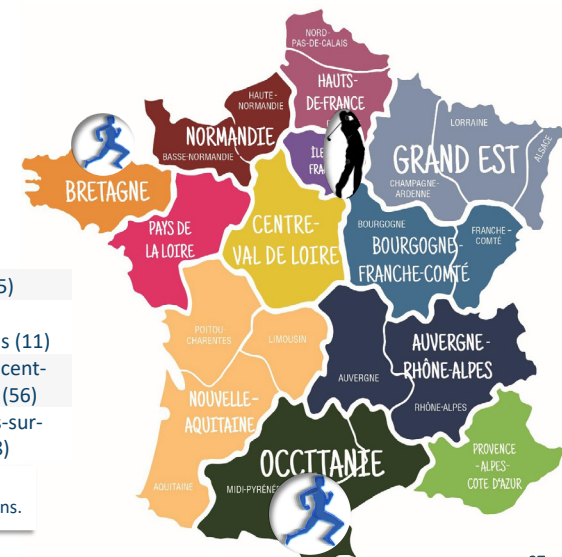
115 h
B 1 257 €
P 4 777 €

Ces Rencontres Régionales ont donné lieu à des comptes-rendus dans Cap Vers... n° 31 et n° 32.

23







Course pédestre	Soues (65)
Trail de l'Argent Double	Caunes-Minervois (11)
Tiken Trail	Saint-Vincent-sur-Oust (56)
Greens de la solidarité	Villennes-sur-Seine (78)

Ces exploits ont généré **4 350 €** de dons.

Ces événements ont donné lieu à des articles dans Cap Vers... n° 31 et n° 32.

27

Sensibiliser le grand public, c'est aussi peindre, fabriquer des broches nœud-ruban, créer des décorations de Noël, etc.





Bravo et merci à nos bénévoles aux doigts de fée !

28

Mise en ligne du **film documentaire *Le souffle court***, réalisé à l'initiative des laboratoires Actelion, afin que l'HTAP soit mieux connue et plus rapidement diagnostiquée.

Le souffle court (documentaire)



- Tourné dans 3 centres experts de l'HTAP (Bicêtre au Kremlin-Bicêtre, Necker à Paris et Claude Huriez à Lille).
- Alterne interviews de médecins experts, témoignages de patients, de parents d'enfants malades et de personnels soignants.
- 3 associations de patients, dont HTaPFrance, ont été impliquées dans ce projet.
- Présentation lors d'une conférence de presse. Mélanie Gallant-Dewavrin a attiré l'attention sur la nécessité d'être suivi dans un centre de compétence régional ou au centre national qui, seuls, offrent la prise en charge et des traitements optimaux.
- Suite à la conférence de presse, le message a été largement relayé dans la presse médicale et surtout la presse santé grand public en ligne.

Le souffle court : <https://etsicetaitunehtap.fr/video-page.html>

À voir également sur notre chaîne YouTube.

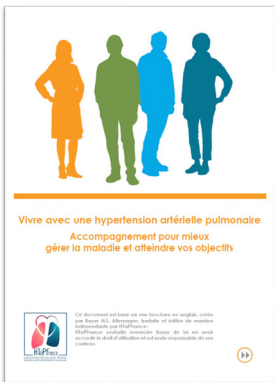
29

Février 2019
Impression et mise en ligne sur le site internet
HTAPFRANCE.COM
de la brochure interactive

Vivre avec une hypertension artérielle pulmonaire
Accompagnement pour mieux
gérer la maladie et atteindre vos objectifs

Ce document est basé sur une brochure en anglais, créée par Bayer AG, Allemagne, traduite et éditée de manière indépendante par HTaPFrance.
HTaPFrance souhaite remercier Bayer de lui en avoir accordé le droit d'utilisation et est seule responsable de son contenu.

Le contenu a été validé par le Pr Marc HUMBERT.



30



Publication des *Brev'Info* n° 32 à n° 36.

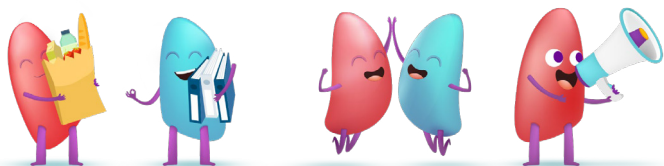
Éditée 5 fois par an, la *Brev'Info* est une lettre information qui permet de garder le contact avec les membres de l'association, entre deux publications de *Cap Vers...*
Elle contient des informations pratiques, liées à l'actualité récente sur les maladies rares, sur la recherche, ainsi que sur la vie de l'association.

Plus de 100 adhérents ne nous ont pas communiqué d'adresse mail ce qui nécessite d'imprimer et de leur envoyer la *Brev'Info* par voie postale. Dès que possible, nous profitons d'un autre envoi postal pour joindre la *Brev'Info* et réduire ainsi les frais d'expédition.

33

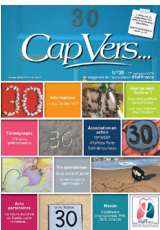
1. La mise en ligne d'informations et de documents sur le site internet existant est assurée par **Thierry Couësmes**.
2. La création du nouveau site internet s'est poursuivie tout au long de l'année 2019, sous la direction de **Vérane Trachino**, cheffe de projet, qui fait le lien entre les membres du « groupe internet » et l'agence PURE qui développe le site.
 - rédaction des pages,
 - création des illustrations par **Coline de Welle**,
 - création des mascottes TAP & TEC, à partir du logo d'HTaPFrance,
 - mise à jour de la charte graphique d'HTaPFrance.

328 h
B 3 582 €
P 2 628 €



34

N° 30
1^{er} semestre 2019



N° 31
2^e semestre 2019



À partir du n° 31, changement de prestataire pour la mise en page et l'impression.

1 397 h
B 15 255 €
P 15 569 €
Soit 0,87 ETP*

*ETP : équivalent temps plein. 1 607 h/an

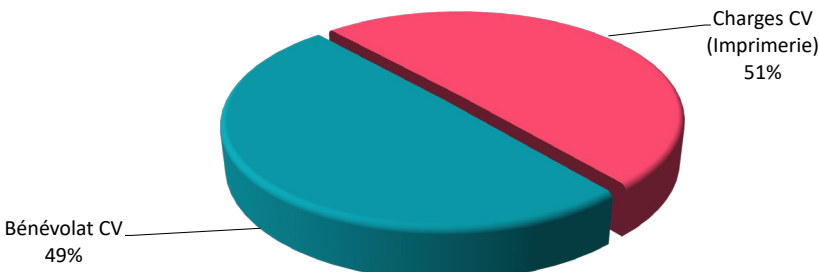
31

Après la sortie du n° 31, **Roselyne Dewavrin** passe la main à **Evelyne Bonnafeous** qui devient rédactrice en chef de *Cap Vers...*

Merci Roselyne

pour ces 5 années passées à la tête de notre revue préférée. Vous avez managé votre équipe d'une main de maître et permis la sortie de 10 numéros, du 22^e au 31^e.

Part de bénévolat



32

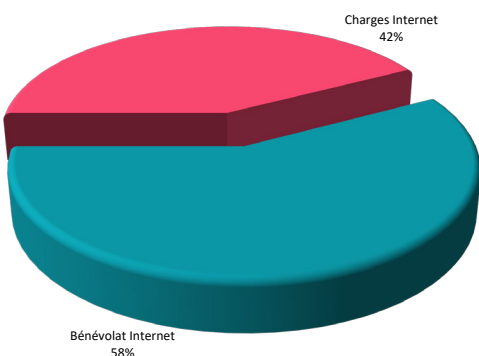
Charte graphique 2019



Tous les logos ont été créés bénévolement par Coline de Welle

35

Part du bénévolat



36

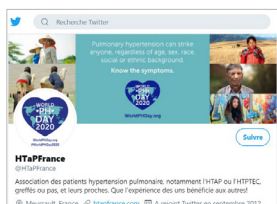
En 2019, HTaP France est présente sur les réseaux sociaux à travers **Facebook** et **Twitter**.

Elle dispose également de comptes **YouTube** qui permettent de diffuser des vidéos de sensibilisation et d'information sur l'hypertension pulmonaire.

La gestion et l'animation de ces comptes sont assurées par la directrice.



Facebook : communauté de 1 748 personnes



Twitter : 621 abonnés

37



L'accueil téléphonique est assuré par **Marine Arnould**, notre secrétaire administrative.

Selon les besoins exprimés par son interlocuteur, elle le met en relation avec la bonne personne : directrice, assistante de service sociale, membre du CA, personne ressource, généralement membre d'HTaP France.

39

Fabienne Simon, notre assistante de service social, intervient dans 3 domaines :



1. Accompagnement des adhérents

- En 2019, 21 personnes ont été accompagnées
- Les questions portent principalement :
 - Sur les démarches auprès de la MDPH
 - L'accès aux droits, assurance maladie, invalidité
 - L'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi

- L'accompagnement nécessite souvent plusieurs rendez vous téléphoniques et échanges par mail
- Chaque situation est singulière et nécessite un accompagnement individualisé

40

2. Veille informative

- Rédaction de plaquettes : RQTH, CMI, PCH etc.
- Rédaction de documents, relecture, travail collaboratif
- Mise à jour de fiches MDPH
- Contribution à la rénovation du site internet

3. Participation aux événements organisés par l'association

- Assemblée générale le 6 avril 2019
- Congrès Patients les 12 et 13 octobre 2019
 - Animation d'ateliers : HTAP et questions sociales
 - Entretiens individuels

41

En 2019, **Sandrine Vuillot**, sophrologue et professeur de yoga à Toulouse, a offert des séances de sophrologie lors de Cafés HTaP organisés chez Danielle Duban (Balma, 31).



Réunions entre greffés et patients sur liste



Ces rencontres sont initiées par HTaP France et l'hôpital Marie Lannelongue, en lien avec l'équipe de soignants. La première rencontre entre greffés et patients sur liste a eu lieu le 18 avril 2019.

Mélanie Gallant-Dewavrin, Linda et Lionel Lemesle, Manon Khelfane

42

- 1 Larmor-Plage (56)
- 1 Riec-sur-Bélon (29)
- 1 Guidel (56)
- 1 Rezé (44)
- 1 Damazan (47)
- 4 Balma (31)
- 1 Castelnau-d'Aud (11)
- 1 Strasbourg (67)
- 1 Colmar (68)
- 4 Mulhouse (68)

... et tous ceux qui sont organisés sans que l'association n'en soit informée.



Tous les comptes-rendus des Cafés HTaP sont à lire dans Cap Vers...

43

HTaP France est sollicitée par des malades et des proches qui souhaitent être mis en relation avec une personne ayant un profil similaire au leur afin de pouvoir partager et échanger sur les mêmes problématiques.

HTaP France est aussi sollicitée par les centres experts de l'HTP, souvent pour mettre en relation un malade nouvellement diagnostiqué ou devant changer de traitement et un malade ayant l'expérience de l'HTP et/ou du traitement médical.

Les visiteurs dans les hôpitaux sont sollicités par les centres experts, à l'occasion de leurs propres bilans.

Ces bénévoles rendent aussi visite aux malades qu'ils connaissent lorsque ceux-ci sont hospitalisés, ou à la demande de l'association quand elle est sollicitée directement par le malade ou sa famille.



44

La représentation des malades auprès des institutions est l'une des missions de la directrice.



Centre de référence de l'hypertension pulmonaire

L'association HTaPFrance a été associée à la rédaction du protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).

Le PNDS, rédigé par les experts de l'HTP sous la coordination du **Dr Laurent Savale**, a pour but « d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire. »

C'est un document qui sert notamment aux médecins généralistes pour mieux cerner la prise en charge de leur patient HTP, ou encore pour justifier auprès des organismes de l'utilité de tel examen ou tel soin. C'est donc très important ; **on retrouve le PNDS de l'hypertension pulmonaire sur le site de la HAS :**
[https://www.has-sante.fr/jcms/p_3167172/fr/hypertension-arterielle-pulmonaire#:~:text=Ce%20protocole%20national%20de%20diagnostic,groupe%201%20de%20la%20classification\).](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3167172/fr/hypertension-arterielle-pulmonaire#:~:text=Ce%20protocole%20national%20de%20diagnostic,groupe%201%20de%20la%20classification).)

Laure Rosé et Mélanie Gallant-Dewavrin

46

Actions internes à MSD

1. Préparation de films pour faire connaître le vécu et ressenti des malades aux médecins (formation des équipes médicales) :

Mac Lesggy décrypte l'hypertension thrombo-embolique chronique

- *Qu'est-ce que l'hypertension thrombo-embolique chronique (HTP-TEC) ?*
- *Comment diagnostiquer l'HTP-TEC ?*
- *Comment vivre avec cette maladie chronique ?*
- *Comment traiter l'HTP-TEC ?*

Les 4 vidéos sont visibles sur la chaîne YouTube d'HTaPFrance.

2. Création de documentation de communication pour les médecins : validation par HTaPFrance



HTaPFrance apporte le point de vue du patient lors de la rédaction et de la relecture de la brochure

L'art de bien manger

Des infirmières proposent des recettes de leurs régions pour apporter du plaisir à votre alimentation hyposodée.

Projet à destination des malades ayant une HTP-TEC et suivant un régime pauvre en sel, réalisé en collaboration avec le laboratoire MSD.

C'est un projet que MSD a conçu avec les IDE des centres de compétence, et pour lequel nous avons effectué une relecture critique afin que son contenu se rapproche des recommandations que reçoivent les malades.

Livret non encore publié



50

Institut national de la santé et de la recherche médicale



1. L'association HTaPFrance soutient la recherche médicale sur l'HTP et plus particulièrement l'unité UMR_S 999 (Inserm), dirigée par le Pr Marc Humbert. En 2019, elle a effectué un don de **5 000 €**.

Nous notons cette année encore une baisse des dons de particuliers fléchés « recherche ».

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

2. Lors de notre AG 2019, **Christophe Guignabert**, directeur de recherche, a fait une présentation sur le thème « La découverte de gènes associés à l'HTAP va-t-elle permettre de découvrir de nouveaux traitements ? ».

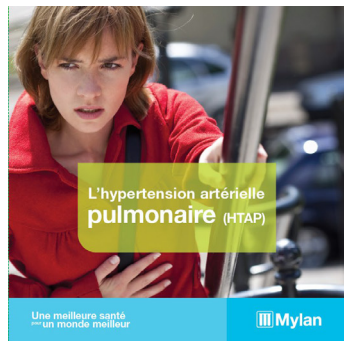
Cette présentation a donné lieu à un article dans Cap Vers... n° 31, pages 16 et 17.

47

HTaPFrance apporte le point de vue du patient et son expertise dans la connaissance de la maladie lors de la relecture de la brochure

L'Hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)

Projet à destination des malades ayant une HTAP, réalisé à l'initiative du laboratoire Mylan.



48

**Continuons l'action ensemble !
Prenons des initiatives pour faire connaître l'HTP et soutenir la recherche.**

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

51

Et MERCI à vous, nos bénévoles, qui avez donné de votre temps, soit au moins 4 460 heures, à HTaPFrance et à ses adhérents.

Bruno Antz, Réda Attarça , La Bande Magnétique, Delphine Beauquesne, Marion Blouin, Evelyne Bonnafous, Hervé Broustal, Layla Broustal, Viviane Broustal, Sophie Cattaneo, Duranty Chan, Sokcheat Chhim, Catherine Collet, Hervé Collet, Thierry Couësmes, Pascale Couget, Roselyne Dewavrin, Coline de Welle, Brigitte Dréno, Daniel Dréno, Jade Dréno, Danielle Duban, Remy Dufrène, Annette Galli, Maryline Galli, Jeannine Galli, Marion Guezais, Christian Guillier, Maëva Guillier , Sandrine Camus-Guillier, Joëlle Kayser, Raymond Kayser, Marie-Christine Le Masle, Linda Lemesle, Lionel Lemesle, Noky Lethuillier, Patrice Lethuillier, Pascal Mode, Laurence Pelletier Omiccioli, Joële Pauly, Marie-Thérèse Penet, Marie Claire Perochon, Jaana Rajahalme, Solange Razafimbelo, Sylvain Reydellet , Sandra Roos, Maggy Surace, Bernadette Surace, Florence Szabo, Hortense Taubes, Chloé Thevenot, Annie Thuillier, Vérane Trachino, Mélissa Valoo, Nathalie Valoo, Emilie Williet, Philippe Wurmser

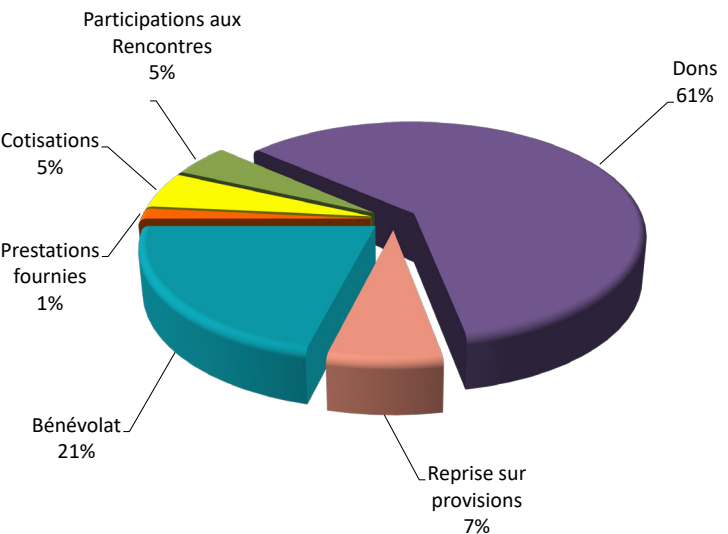
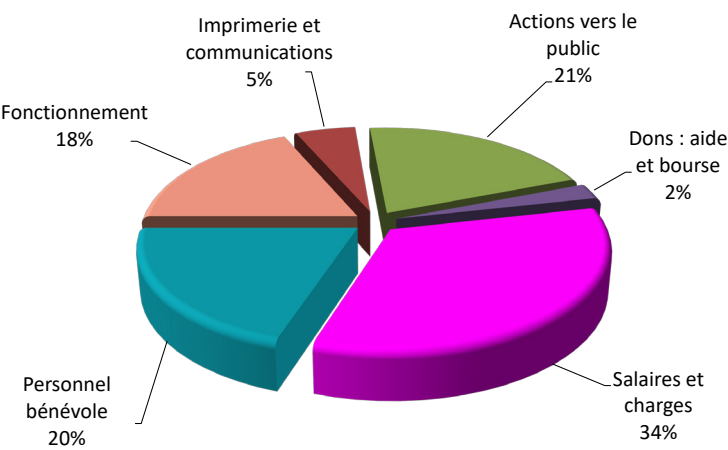
et tous ceux qui n'ont pas déclaré leurs heures...

52

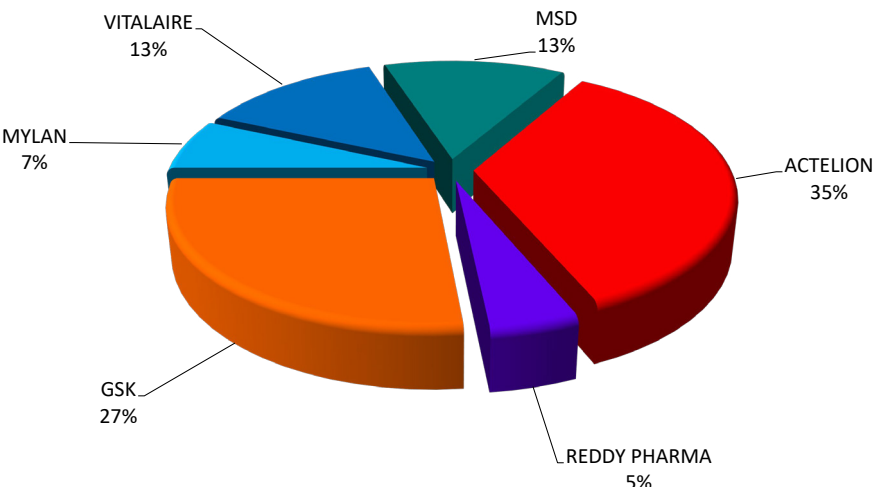
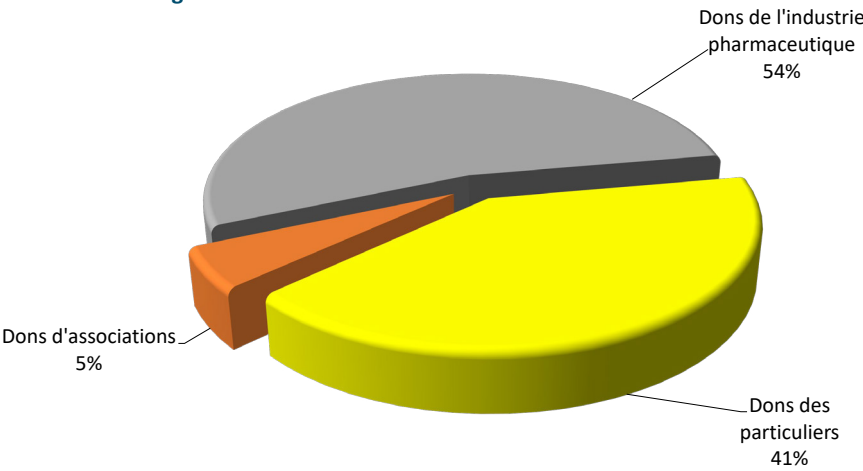
Vote pour approbation
rapport moral et d'activité 2019

POINT 3
rapport financier 2019

COMPTE DE RESULTAT SYNTHETIQUE					
HTA FRANCE		Avec brouillard		Hors simulation	
Edition du : 01/01/2019 au 31/12/2019					
Soldes N-1 de l'exercice					
CHARGES (Hors taxes)	Exercice N Net	Exercice N-1 Net	PRODUITS (Hors taxes)	Exercice N net	Exercice N-1 net
CHARGES D'EXPLOITATION :			PRODUITS D'EXPLOITATION		
Achats de marchandises			Ventes de marchandises	2 146	2 000
Variation de stock (marchandises)			Production vendue (biens et services)		
Achats d'approvisionnement			Production stockée		
Variation de stock (approvisionnement)			Production immobilisée		
Autres charges externes	113 582	100 725	Subventions d'exploitation		
Impôts, taxes et versements assimilés	48 269	46 482	Autres produits	163 158	196 335
Rémunération du personnel	33 938	35 355	Produits financiers	1 116	1 476
Charges sociales	140	140			
Dotations aux amortissements	2	147			
Autres charges					
Charges financières					
TOTAL (I)	195 932	198 849	TOTAL (I)	166 420	199 811
CHARGES EXCEPTIONNELLES (II)			PRODUITS EXCEPTIONNELS (II)	17 382	
IMPOTS SUR LES BENEFICES (III)	214	915			
TOTAL DES CHARGES (I+II+III)	196 046	199 764	TOTAL DES PRODUITS (I+II)	183 802	199 811
BENEFICE OU PERTE	(12 243)	46			
TOTAL GENERAL	183 802	199 811	TOTAL GENERAL	183 802	199 811



Origine des dons



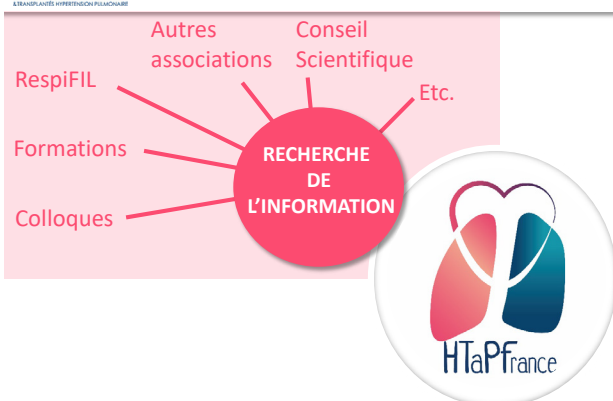
VOTE POUR QUITUS AU TRÉSORIER

POINT 5

PLAN D'ACTION 2020

61

Recherche de l'information



62

Recherche de l'information auprès de PulmoTension

2^{es} Journées du réseau français de l'HTP, PulmoTension

Prévues les 5 et 6 décembre 2019

Reportées aux 9 et 10 janvier 2020, Centre de recherche des Cordeliers, Paris 6°.

2^e journée

- Pulmonary haemodynamics on exercise: how and why? Gabor Kovacs (Graz, Autriche)
- Intérêt de l'évaluation à l'exercice dans le dépistage de l'HTAP ? L'exemple de DELPHI-2
- Pr David Montani
- L'épreuve fonctionnelle à l'exercice : critère de jugement dans les essais cliniques dans l'HTAP ?
- Pr Ari Chaouat
- Hypertension pulmonaire dans la fibrose pulmonaire idiopathique - Pr Vincent Cottin
- Hypertension pulmonaire des maladies kystiques pulmonaires - Pr Sergio Harari (Milan, Italie)
- HTP du groupe 2 : Données consolidées de registre PH-HF - Pr Nicolas Lamblin
- Pulmonary artery denervation in group 1 and group 2 PH - Pr Alex Rothman (Sheffield, Royaume-Uni)
- Étude échocardiographique ancillaire du PHRC EFORT - Pr Sébastien Renard

Mélanie Gallant-Dewavrin, Linda et Lionel Lemesle

65

Recherche de l'information auprès du Conseil Scientifique

Le Conseil Scientifique est constitué de 13 membres faisant partie du réseau PulmoTension.

Président : Pr Marc Humbert, Le Kremlin-Bicêtre, pneumologue et chef de service du Centre National de Référence de l'HTP sévère

- | | | | |
|----------------------|----------------|-----------------------|---------------------|
| • Pr Fabrice Bauer | Rouen | • Dr Claire Dromer | Bordeaux |
| • Pr Emmanuel Bergot | Caen | • Pr Éric Hachulla | Lille |
| • Pr Damien Bonnet | Paris - Necker | • Pr Olaf Mercier | Le Plessis-Robinson |
| • Pr Ari Chaouat | Nancy | • Pr Luc Mouthon | Paris - Cochin |
| • Pr Vincent Cottin | Lyon | • Pr Gérard Simonneau | Le Kremlin-Bicêtre |
| • Pr Bruno Degano | Grenoble | • Pr Olivier Sitbon | Le Kremlin-Bicêtre |

66

Recherche de l'information auprès de RespiFIL

6^e Journée RespiFIL

24 mars 2020, Centre de recherche des Cordeliers, Paris 6°.

Reportée *sine die*.

Pré-programme :

- Pneumopathies interstitielles diffuses et fibroses pulmonaires
- Maladies vasculaires pulmonaires
- RespiH@ction
- Actualités BNDMR
- Dyskinésies ciliaires primitives

Participation d'HTaP France à 2 tables rondes :

- « errance diagnostique », Mélanie Gallant-Dewavrin
- « innovation thérapeutique », Laure Rosé

Stand HTaP France lors des moments d'accueil et de pause, Marine Arnould.

63

Recherche de l'information auprès de PulmoTension

2^{es} Journées du réseau français de l'HTP, PulmoTension

Prévues les 5 et 6 décembre 2019

Reportées aux 9 et 10 janvier 2020, Centre de recherche des Cordeliers, Paris 6°

1^{ère} journée

- Données nouvelles sur la physiopathologie de l'HTP-TEC - Pr Gérard Simonneau
- Résultats du PHRC RACE - Dr Xavier Jaïs
- Traitement hybride de l'HTP-TEC - Pr Olaf Mercier
- Présentation du RHU DESTINATION 2024 - Pr Marc Humbert
- Cibler la voie *BPMR2* dans l'HTAP - Christophe Guignabert
- Les essais cliniques de phase 2 dans l'HTAP - Pr Olivier Sitbon
- Impact du traitement initial sur la survie dans l'HTAP - Dr Athénaïs Boucly
- Situations difficiles dans l'hypertension pulmonaires : AG, endoscopies, grossesse... Comment limiter les risques ? - Dr Laurent Savale
- Signature olfactive de l'hypertension pulmonaire : l'étude SNOOPY-2 - Sylvia Cohen-Kaminsky
- Nouveautés dans l'hypertension pulmonaire de la sclérodémie - Pr Éric Hachulla
- Nouveautés dans l'hypertension pulmonaire pédiatrique - Pr Damien Bonnet

Mélanie Gallant-Dewavrin, Linda et Lionel Lemesle

64

Recherche de l'information auprès du Conseil Scientifique

Réunion du Conseil Scientifique

Prévue le 5 décembre 2019.

Reportée au 9 janvier 2020, Centre de recherche des Cordeliers, Paris 6°.

Sujets :

1. Comment **améliorer la diffusion des procédures** auprès des intervenants des centres de compétence ?
Exemple de la réparation du cathéter veineux tunnelisé en cas de rupture ou perçage.
Pour cette procédure comme pour d'autres, HTaP France propose que soit élaboré un matériel de « formation » afin de diffuser le mieux possible les bonnes pratiques afin que chaque centre puisse être à l'aise, même sur des procédures qu'il a moins souvent à pratiquer que le centre de référence.
2. La **contraception des femmes ayant une HTP** est compliquée par la maladie et par les traitements spécifiques de l'HTP. Il devrait y avoir un référent gynécologique pour toutes les questions s'y rapportant. Les médecins du CS approuvent cette proposition.

Modification de la composition du CS :

- Le Dr Claire Dromer (CC de Bordeaux) part en retraite.

HTaP France souhaite solliciter :

- Le Dr Julie Traclet, pneumologue à Lyon, compétente sur le sujet HTP et contraception.
- Marie-Camille Chaumais, pharmacienne au Kremlin-Bicêtre, très impliquée notamment dans l'ETP et auprès de l'association.

Mélanie Gallant-Dewavrin, Linda et Lionel LEMESLE

67

Recherche de l'information auprès de l'Alliance Maladies Rares

RDV WEB Marine Arnould

12 mars 2020 : Rédiger un dossier de financement

28 mai 2020 : Connaître Santé Info Droits

25 juin 2020 : Ressources pour les aidants

Formation des candidats au CA

Plusieurs propositions de formation ont été portées à la connaissance, notamment, des candidats au CA. En fonction de leurs disponibilités et de la situation épidémique, pourront être suivis :

- **Séminaire de formation à l'écoute (niveau 1)**, dispensé par **l'Alliance Maladies Rares** à ses membres (quelques places chaque année, se fait en deux niveaux)
- **Universités d'Automne de l'Alliance Maladies Rares**, destinées à aider les bénévoles et professionnels des associations à acquérir des compétences spécifiques au monde des maladies rares.

68

Formation des candidats au CA – suite des propositions

- **Formation à l'ETP : la Plateforme Maladies Rares Paris-Saclay propose une formation destinée en particulier aux bénévoles des associations dont le centre de référence se trouve « chez elle » (elle est situé à l'hôpital Bicêtre)**

N.B : les plateformes maladies rares sont une entité nouvelle, qui ont pour mission de favoriser les synergies entre les centres de référence d'une même région. Elles impliquent les professionnels, mais également les associations qui peuvent y avoir une représentation, pour y porter la voix des malades dans les décisions à prendre, en termes, par exemple, de mutualisation des moyens.

69

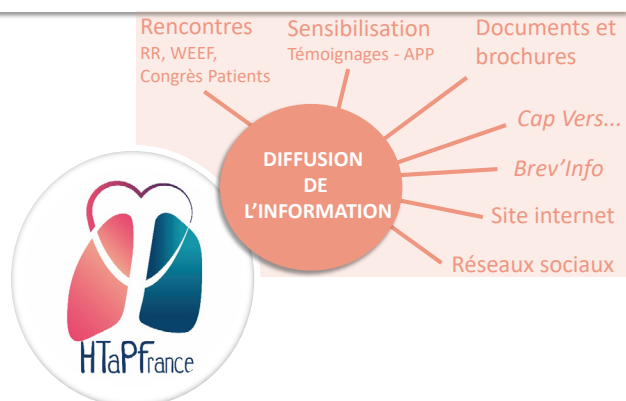


9 mars	Théâtre Sinatra, l'homme derrière le mythe	Paris (75)
5 mai	Journée mondiale de l'HTP	
Mercredis de mai	Bénéfices du drive du restaurant La table de Jeanne-Marie reversés à 2 associations dont HTaP France	Essars (62)
1 ^{er} juin-14 août	Le tour du monde virtuel Les Groles Trotteurs du Minervois	En ligne
5 septembre	8 ^e édition du Tiken Trail	St Vincent sur Oust (56)
Décembre	Marché de Noël	En Bretagne

71



Diffusion de l'information



70



Diffusion de l'information Rencontres



Programme prioritaire des Rencontres Régionales à venir (en fonction des réunions déjà passées) :

- Nantes
- Marseille
- Dijon-Besançon
- Rouen
- Limoges

L'évolution de la situation sanitaire sera déterminante



Prochain Week-End Enfants-Famille envisagé à proximité de Clermont-Ferrand (à confirmer).

L'évolution de la situation sanitaire sera déterminante

72



Diffusion de l'information Documents et brochures



Édition d'une brochure sur la génétique

La multiplication des découvertes de gènes impliqués dans l'apparition d'une HTAP justifie une mise à jour des documents actuellement disponibles. Il est donc envisagé de faire appel à une dessinatrice et mettre en forme des documents élaborés par le centre de référence (Barbara Girerd, conseillère en génétique, et Pr. David Montani)

⇒ investissement double car site internet + brochure papier

- **Candidature à l'appel à projets lancé par RespiFIL** en vue de soutenir la formation et l'information, pour :
 - la création d'outils d'éducation thérapeutique du patient avec une perspective d'utilisation au sein des centres de la filière RespiFIL ;
 - la création et la diffusion d'outils d'information aux patients (brochure, vidéo, livre, application, etc.) ;
 - la création et la diffusion d'outils de formation des professionnels de santé (vidéo, webinar, module d'e-learning, etc.).

73



Diffusion de l'information Cap Vers... et Brev'Info



Parution de deux numéros de Cap Vers...

- n° 32 en janvier 2020
- n° 33 en juillet 2020

À partir du n° 32, nouvelle maquette de couverture réalisée bénévolement par Coline de Welle.

Parution de 5 numéros de la Brev'Info

- n° 37 en février 2020
- n° 38 en avril 2020
- n° 39 en juin 2020
- n° 40 en septembre 2020
- n° 41 en novembre/décembre 2020

Éditions spéciales de la Brev'Info

Format numérique uniquement

- n° 1 semaine du 6 au 12 avril 2020
- n° 2 semaine du 13 au 19 avril 2020
- n° 3 semaine du 20 au 26 avril 2020
- n° 4 semaine du 27 avril au 3 mai 2020
- n° 5 semaine du 11 au 17 mai 2020
- n° 6 semaine du 18 au 24 mai 2020
- n° 7 semaine du 1^{er} au 7 juin 2020
- n° 8 semaine du 29 juin au 5 juillet 2020
- n° 9 semaine du 3 au 9 août 2020

74



Diffusion de l'information Site internet



1. Dans le cadre du projet de rénovation du nouveau site internet, mise en ligne de 3 pages sur le site Pay Asso

Adhésion en ligne J'adhère à l'association HTaP France



Don en ligne Je fais un don à l'association HTaP France



Boutique en ligne Je soutiens l'association HTaP France



75



Diffusion de l'information Site internet



2. Dans le cadre du projet de rénovation du nouveau site internet, création et mise en ligne d'une chaîne YouTube HTaP France unique permettant de visionner environ 20 vidéos, dont :

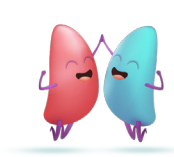
- L'HTAP, qu'est-ce que c'est ?
- Le Centre de référence de l'hypertension artérielle pulmonaire (présentation)
- Marion, épisode 2 – Mes stratégies, mon quotidien (HTP-TEC)
- Mac Lesggy décrypte l'hypertension thrombo-embolique chronique
- ...



3. Mise en ligne du nouveau site internet de l'association HTaP France

HTAPFRANCE.ORG

76



Sensibiliser à l'HTP, c'est aussi coudre des porte-clés à l'effigie de

TAP & TEC !

Merci à [Pierrette Laujol](#) qui s'est lancée dans ce projet.



77





Cafés HTaP

Organisation de Cafés HTaP en présentiel ou par Internet, selon les disponibilités des organisateurs.

1 ^{er} février	Café HTaP à Larmor-Plage (56)	Marie-Thérèse Penet
8 février	Café HTaP à Roquettes (31)	Danielle Duban
22 février	Café HTaP à Mulhouse (68)	Laure Rosé
11 avril	Café HTaP numérique (multisite occitan)	Danielle Duban
13 septembre	BBQ à Balma (31)	Danielle Duban



Recherche d'aides pour le logement des patients éloignés en attente de greffe

... en cours...



Cette problématique concerne essentiellement les malades devant être transplantés à l'hôpital Marie Lannelongue et habitant (loin) en province.

- Elle est spécifique à l'HTAP
- Des échanges réguliers ont lieu avec Marie Lannelongue à ce propos (médecins, chirurgiens, assistante sociale...)
- Des conseils sont dispensés au cas par cas
- Chaque situation est différente (situation financière, environnement familial, situation médicale...)
- Certains progrès médicaux devraient permettre dans un proche avenir de ne plus forcément déménager pour attendre une transplantation tout près du centre de greffe. ⇒ À suivre...

79

Assistante de service social

- Veille informative : mise à jour des informations destinées aux adhérents, élaboration de documents
- Contribuer à la refonte du site internet

Sophrologue

- Signature d'un contrat de partenariat avec Sandrine Vuillot, en vue de proposer aux adhérents d'HTaP France des séances de sophrologie en ligne à un tarif préférentiel.

Réunions entre greffés et patients sur liste

- Pérennisation de ces réunions

Visites à l'hôpital

- Réflexion sur la formalisation des visites au Centre de référence.

80

- Universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares**
23 au 26 septembre 2020, Paris (75).
Intervention de [Laure Rosé](#) sur le thème :
« Éditer un bulletin de l'association : quelle politique associative mettre en place ? »
- Journée régionale associations & familles, Alliance Maladies Rares**
25 septembre 2020, Beaune (21). [Marine Arnould](#) et [Mélanie Gallant-Dewavrin](#)
- Débat sur les données de vie réelle, leur usage et impact sur les différents acteurs du système de sante, laboratoire Janssen**
20 octobre 2020, visioconférence. [Laure Rosé](#) apportera le point de vue du patient.

- RHU DESTINATION 2024**
Le projet de recherche hospitalo-universitaire (RHU) DESTINATION 2024, dont l'AP-HP est coordinateur, a pour objectif de favoriser le diagnostic précoce, d'évaluer la sévérité et de traiter l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HTP-TEC). Les travaux dureront 5 ans et devraient permettre d'obtenir :
 - une cartographie précise des lésions,
 - la description des mécanismes cellulaires et moléculaires du remodelage vasculaire pulmonaire de l'HTP-TEC, et
 - des stratégies thérapeutiques combinées associant médicaments de l'hypertension pulmonaire et angioplastie pulmonaire par ballonnet.

[Mélanie Gallant-Dewavrin](#) est membre du comité éthique.
[Laure Rosé](#) est membre du conseil scientifique international.
 - Plateformes Maladies Rares**
 - [Mélanie Gallant-Dewavrin](#) est présente au Copil de la plateforme Maladies Rares Dijon-Besançon, au titre de l'Alliance Maladies Rares
 - Une **candidature de notre association** va être soumise pour représenter les patients HTP au sein du Copil de la Plateforme Maladies Rares Paris-Saclay.
- 84

Continuer la réflexion sur la prise en compte de la qualité de vie dans l'évaluation des traitements

... en cours...

Cette réflexion est menée :

- dans le cadre de notre participation à des groupe d'experts où l'association est amenée à représenter le point de vue du patient
 - Groupe d'experts HTAP au sein d'Actelion France
 - Associations Workshop (Actelion Global)
 - Conseil scientifique du programme d'accompagnement Start-Up
- dans le cadre de discussions avec des laboratoires, des collectifs associatifs
- auprès de la HAS.

C'est devenu un réflexe, et nous sommes l'interlocuteur privilégié pour évoquer ces questions. Dans ce cadre, l'association est régulièrement amenée à faire appel aux témoignages de patients ou d'aidants, pour répondre à des questionnaires, des études, des programmes de réflexion ou de formation, et acceptent même parfois d'être filmés.

Merci aux volontaires qui répondent favorablement régulièrement.
Si vous êtes intéressé, merci de vous faire connaître !

85

Réflexion / état des lieux sur travail et HTP

... en cours...

Nous sommes demandeurs de témoignages mais aussi des questionnements qui se posent, tant sur l'accès au monde du travail, la définition du projet professionnel, la réorientation, le maintien dans l'emploi, la fin de carrière...

- Synthèse d'informations
 - légal
 - pratiques
- Inventaire des situations les plus courantes
- Témoignages Si vous êtes intéressé, merci de vous faire connaître !
⇒ nouveau site internet (fiche pratique + vidéos.)

86

CHARGES 2020	€ TTC	PRODUITS 2020	€ TTC
CHARGES D'EXPLOITATION		PRODUITS D'EXPLOITATION	
Assurances	800 €	Prestations fournies	2 110 €
Frais postaux, Télécom., Fournitures	9 300 €	Cotisations	13 000 €
Frais déplacements et réunions internes	8 000 €	Participations aux Rencontres	4 200 €
Loyers, Cotisations et Honoraires	11 000 €	Prestations et recouvrements	19 310 €
Prestations extérieures	24 000 €	Dons des particuliers	62 000 €
Sous total fonctionnement	53 100 €	Dons d'associations	7 300 €
Imprimerie et communications	12 000 €	Dons d'entreprises	600 €
Actions vers le public hors WEEF	8 000 €	Dons de l'industrie pharmaceutique	75 000 €
WEEF	2 800 €	Subventions	- €
Dons courants (aide) et bourse	5 000 €	Dons et subventions	144 900 €
Impôts et taxes	220 €	Intérêts bancaires	950 €
Salaires et charges	83 970 €	Bénévolat	30 000 €
Amortissements	70 €		
Personnel bénévole	30 000 €		
TOTAL DES CHARGES	195 160 €	TOTAL DES PRODUITS	195 160 €
		<i>Résultat de l'exercice</i>	0 - €

Vote pour approbation
du Plan d'action
et du budget 2020

90

1^{er} janvier 2020

Modification du plan comptable des associations entraînant la nécessité de mettre à jour le logiciel de comptabilité de l'association.

Coût : > 70 €/mois.

Proposition :

Changer de logiciel

- s'abonner au logiciel de comptabilité en ligne AssoConnect, conseillé par notre assureur (MAIF).

Coût : **gratuit la première année, puis 19 €/mois.**

- Formation en ligne de [Philippe Wurmser](#) et [Remy Dufrène](#) à l'utilisation de ce nouveau logiciel.

TÂCHES
ADMINISTRATIVES

87

budget 2020

88

Propositions de modifications
des statuts

91

Modification de l'article 1. Objet, durée et siège de l'association

« Son siège social actuel est situé : 5, rue du Lac Léman – 91140 VILLEBON-SUR-YVETTE »

Pourquoi changer l'adresse du siège social ?

Actuellement, il est chez Carol Vinnac, secrétaire administrative jusqu'au 31 octobre 2019. Carol Vinnac ne faisant plus partie des effectifs, il convient de modifier l'adresse du siège de l'association.

Proposition :

chez Mélanie Gallant-Dewavrin :

« Son siège social actuel est situé : 19 route de Beaune – 21200 Levernois »

92

- ☐ **Modification de l'article 5. Élections des administrateurs et des membres du Bureau**
« L'association est administrée par des administrateurs réunis en conseil d'administration dont le nombre, fixé par délibération de l'assemblée générale, est compris entre 5 au moins et 12 membres au plus. »
- ☐ **Pourquoi modifier le nombre d'administrateurs ?**
- parce qu'une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901 a pour obligation d'être constituée au minimum d'un président, d'un secrétaire et d'un trésorier, soit **3 membres** au moins ;
 - parce qu'il est **coûteux** de réunir 12 administrateurs ;
 - parce qu'il n'est pas nécessaire d'être membre du CA pour **être actif** dans l'association ;
 - parce qu'un nombre réduit d'administrateurs permet **d'inviter** lors des réunions du CA des personnes ayant des **compétences spécifiques et nécessaires** à la réalisation de projets, sans que cela ne représente des dépenses trop importantes.

Proposition :

« L'association est administrée par des administrateurs réunis en conseil d'administration dont le nombre, fixé par délibération de l'assemblée générale, est compris entre 3 au moins et 6 membres au plus. »

93

- ☐ **La modification du nombre d'administrateurs entraîne de fait une modification du point portant sur l'élection des administrateurs :**

« - les candidats ayant reçu le plus grand nombre de voix, dans la limite maximum de 12 candidats, seront déclarés élus
- en cas d'égalité de voix sur le dernier éligible (12ème au maximum), un vote complémentaire peut être organisé en assemblée générale »

Proposition :

« - les candidats ayant reçu le plus grand nombre de voix, dans la limite maximum de 6 candidats, seront déclarés élus
- en cas d'égalité de voix sur le dernier éligible (6^e au maximum), un vote complémentaire peut être organisé en assemblée générale »

94

- ☐ **La modification du nombre d'administrateurs entraîne de fait une modification du point portant sur l'élection des membres du bureau :**

« - lors de leur première réunion en conseil, les administrateurs choisissent parmi eux, au scrutin secret, un bureau composé de 4 membres : président, vice-président, secrétaire général, trésorier »

Proposition :

« - lors de leur première réunion en conseil, les administrateurs choisissent parmi eux, au scrutin secret, un bureau composé de 3 membres : président, secrétaire général, trésorier.
Il peut élire un vice-président s'il y a lieu. »

95

élections au conseil d'administration

4 candidats

96