

Procès-verbal de l'assemblée générale du 1^{er} octobre 2020

Le 1^{er} octobre 2020 à 10 h 00, les membres du conseil d'administration et les candidats au nouveau conseil d'administration se sont réunis par visioconférence, en assemblée générale ordinaire sur convocation de la Présidente.

En raison de la situation sanitaire exceptionnelle due à l'épidémie de Covid-19, les adhérents de l'association n'ont pas été invités et l'assemblée générale s'est tenue à huis clos. Il n'a pas été établi de feuille d'émargement.

L'assemblée était présidée par Madame Laure ROSÉ, présidente de l'association.

Étaient présents Madame Roselyne DEWAVRIN (secrétaire générale), Monsieur Philippe WURMSER (trésorier), Monsieur Louis ALLIX (candidat au CA), Madame Sandrine CAMUS-GUILLIER (candidate au CA), Madame Magali TEKEYAN (candidate au CA) et Madame Maggy SURACE (candidate au CA). Étaient également présentes Madame Marine ARNOULD (secrétaire administrative salariée) et Madame Mélanie GALLANT-DEWAVRIN (directrice salariée).

Madame Marine ARNOULD a été désignée secrétaire de séance.

L'ordre du jour était le suivant :

1. Rapport moral et d'activité 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)

Chaque participant se présente brièvement et à la demande de la présidente, on se recueille un moment à la mémoire de tous ceux qui nous ont quittés cette année.

Présentation rapide de l'association

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



Laure ROSÉ
Présidente



Delphine BEAUQUESNE
Vice-Présidente



Roselyne DEWAVRIN
Secrétaire Générale






Philippe WURMSER
Trésorier



**Élisabeth
MOENECLAËY**

Et ses 2 membres salariés :

Directrice (28 h/semaine)	Secrétaire administrative (28 h/semaine)	
		
Mélanie GALLANT-DEWAVRIN	Carole VINNAC	Marine ARNOULD
	Jusqu'au 31 octobre 2019	Depuis le 4 novembre 2019
<ul style="list-style-type: none"> • 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. 	<ul style="list-style-type: none"> • 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. 	

1. RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ

En 2019 :

- l'assemblée générale a eu lieu le 06 avril,
- les conseils d'administrations ont eu lieu le 19 février, le 06 avril (après l'AG), le 03 juin, le 24 septembre et le 03 décembre,
- plusieurs réunions ont eu lieu au sujet de la comptabilité, de l'aide sociale et de la rédaction de *Cap Vers...*

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



Tout projet qui n'entrerait pas dans l'un de ses 4 champs d'action n'a pas à être mené par l'association.

Nos **partenaires** sont nombreux et nous permettent de mener à bien nos missions :

ALLIANCE MALADIES RARES	KIWANIS
ACTELION	LILLY
ANSM	LIONS CLUB
AP-HP	MSD
AVNIR	MYLAN
FFBB COMITÉ DÉPARTEMENTAL 93	PFIZER
EURORDIS	PULMOTENSION
LES GROLES TROTTEURS	RESPIFIL
GSK	TIKEN TRAIL
INNER WHEEL	VITALAIRE
INSERM	

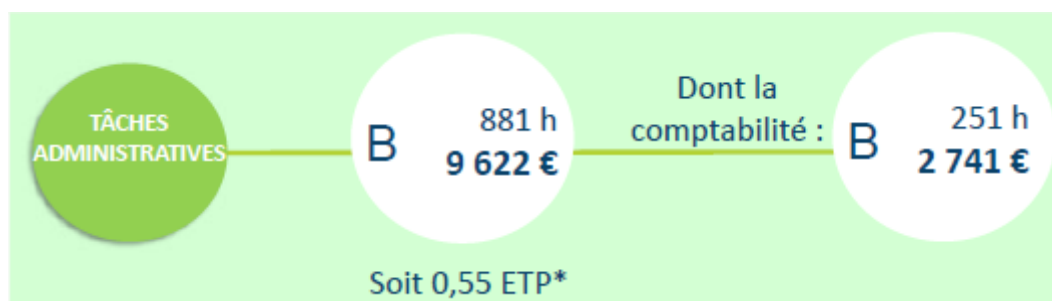
Mais c'est également grâce au **bénévolat** que l'association peut continuer d'agir. C'est pourquoi en 2019, HTaP France a fait le choix de valoriser en comptabilité les heures effectuées bénévolement par ses membres actifs. Sans eux, il serait impossible de mener à bien la plupart des projets de l'association.

En 2019, nos bénévoles ont passé au moins 4 460 heures à se dépenser pour l'association. Certains n'ont pas souhaité nous transmettre leurs relevés d'heures, nous ne pouvons donc les comptabiliser. Ces heures ont été valorisées au tarif horaire brut correspondant à la rémunération prévue au titre de l'exercice pour les employés du groupe A, indice 245, de la convention collective de l'animation dont dépend HTaP France. Tarif horaire brut : 10,92 €.

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



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



Le bénévolat équivaut à une économie de 48 699 € soit près de 3 équivalents temps plein pour l'association.

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

En 2019, la recherche de l'information a été largement effectuée par les salariées de l'association, 21 heures ont été effectuées par les bénévoles.

5^{ème} Journée RespiFIL : 26 mars 2019

RespiFIL est la filière de santé des maladies respiratoires rares.

Carol VINNAC a tenu le stand HTaP France durant les moments d'accueil et de pause. Mélanie GALLANT-DEWAVRIN, Laure ROSÉ (membre du comité scientifique de RespiFIL) et Carol VINNAC ont assisté aux conférences données par les experts sur le thème « Les maladies respiratoires rares, de l'enfant à l'adulte ».

Rendez-vous Web de l'Alliance Maladies Rares (AMR) : 26 mars 2019

Pascal MODE a pu se documenter sur l'intérêt et surtout les moyens de valoriser les heures de bénévolat, pour ensuite procéder à leur valorisation.

Rencontre médicaments avec la Haute Autorité de Santé (HAS) : 28 mars 2019

Mélanie GALLANT-DEWAVRIN a pu assister à cette réunion interassociative qui présentait le rôle de la HAS dans le circuit d'approbation du médicament. Ce genre de rendez-vous permet aux associations de savoir comment intervenir dans le circuit de mise sur le marché de certains médicaments.

Les 10 ans de la cohorte COLT (COhort in Lung Transplantation), Agence de la Biomédecine : 9 septembre 2019

Ce rendez-vous a réuni tous les acteurs de la cohorte COLT ainsi que plusieurs associations de patients et a permis de présenter les résultats de recherche qui ont été effectuées ou sont encore en cours pour déterminer les risques de rejet chez les greffés bi-pulmonaires. Bruno ANTZ, Mélanie GALLANT-DEWAVRIN et Florence SZABO ont pu y participer.

2^{ème} champ d'action : la diffusion de l'information

En 2019, une vingtaine d'opportunités se sont présentées pour rencontrer HTaP France :



1 Assemblée Générale Ordinaire le 6 avril à Paris, 71 participants.

1 Congrès Patients du 11 au 13 octobre à Valpré, près de Lyon, 126 participants.

Ces 3 jours de congrès ont été rythmés par 3 conférences plénières animées par les experts de PulmoTension, le réseau français de l'HTP et 32 ateliers animés par des médecins, patients et d'autres professionnels.

4 Rencontres Régionales

- 2 février à Tours, 34 participants
- 23 mars à Bron, 66 participants
- 27 avril à Lille, 31 participants
- 25 mai à Antibes, 21 participants

Le matin : Présentation de l'association, rôle, activités, vie quotidienne avec une HTP, ateliers et stands (infirmières de VitalAire). La séance est 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.

Les bénévoles sont indispensables lors de ces événements, autrement il faudrait engager des personnes pour l'accueil, les stands d'information ou l'animation ce qui engendrerait des coûts supplémentaires pour l'association. **Nous remercions donc chaleureusement tous les bénévoles qui œuvrent pendant ces événements et bien d'autres encore.**

Merci aussi à tous nos bénévoles qui créent des décorations de Noël, des tableaux, des broches, des porte-clés, etc.

10 manifestations avec ou sans partenaires

	 Salon de la santé	Bad Krozingen (Allemagne, avec Phe.v.)
	 Rencontre franco-germano-suisse	Münstertal (Allemagne) 
	Journée des associations Hôpital Nord de Marseille	
	 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.	
		

4 exploits sportifs

- Course pédestre le 27 janvier à Soues (65)
- Trail de l'Argent-Double le 14 avril à Caunes-Minervois (11)
- Tiken Trail le 20 avril à Saint-Vincent-sur-Oust (56)
- Greens de la solidarité le 7 septembre à Villennes-sur-Seine (78)

La **diffusion de l'information** passe également par :

La sensibilisation du public

Mise en ligne du documentaire **Le souffle court** réalisé à l'initiative du laboratoire Actelion, afin que l'HTAP soit mieux connue et plus rapidement diagnostiquée. L'association a été impliquée assez rapidement dans la façon de composer le documentaire. Actelion a créé un site spécifique pour ce film et d'autres reportages plus courts : <https://etsicetaitunehtap.fr/video-page.html>

La diffusion de brochures et de documents

Impression et mise en ligne de la brochure **Vivre avec une hypertension artérielle pulmonaire - Accompagnement pour mieux gérer la maladie et atteindre vos objectifs** dont le contenu a été validé par le Pr Marc HUMBERT.

La revue Cap Vers...

Deux éditions sont parues en 2020 : le n° 30 et le n° 31, soit près de 1 400 heures de bénévolat. Après la sortie du n° 31, Roselyne DEWAVRIN passe la main à Evelyne BONNAFOUS 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^{ème} au 31^{ème}.

La Brev'Info

En 2019, l'association a publié 5 numéros de sa lettre d'information (n° 32 à 36).

Les frais d'expédition étant désormais à notre charge, nous tâchons de faire des économies en envoyant plusieurs documents dans une même enveloppe, lorsque cela est possible.

Le site internet

Thierry COUËSMES se charge de mettre en ligne les informations et les documents relatifs à l'association.

Le projet du **nouveau site internet** est toujours d'actualité sous la direction de Véra TRACHINO : rédaction de nouvelles pages, création des illustrations par Coline DE WELLE, création des mascottes TAP & TEC à partir du logo d'HTaP France, et mise à jour de la charte graphique d'HTaP France (tous les logos ont été créés bénévolement par Coline).

Les réseaux sociaux

Mélanie GALLANT-DEWAVRIN s'occupe de leur gestion et de leur animation. Ils permettent de toucher un public qui lit peu les supports papier ou ne consulte pas le site internet et d'augmenter la visibilité de l'association.

Facebook : on y transmet par exemple les recommandations des experts face à l'épidémie de Covid-19. Plusieurs groupes ont été créés : le groupe malades, le groupe aidants, le groupe trombo-embolique et le groupe parents-enfants. Seules les administratrices peuvent poster, mais tout le monde peut commenter. Maggy SURACE aide Mélanie dans cette tâche.

L'association est également présente sur **Twitter**.

3^{ème} champ d'action : l'écoute et le soutien

Plusieurs moyens d'action :

L'accueil téléphonique

Il est assuré par Marine ARNOULD, la secrétaire administrative de l'association. Selon les questions ou les besoins des interlocuteurs, elle peut les mettre en relation avec d'autres adhérents, une personne ressource, la directrice ou un membre du CA, l'assistante de service social, etc.

L'assistante de service social

Fabienne SIMON travaille pour l'association HTaP France depuis avril 2018, à mi-temps. Le fait qu'elle dispose d'un réseau bien établi lui permet de régler efficacement les dossiers qui lui sont présentés. Elle participe à l'**accompagnement** des adhérents, à la **veille informative** et intervient lors des différents événements associatifs.

La sophrologie

Sandrine VUILLOT sophrologue-relaxologue et professeur de yoga à Toulouse, a offert des séances de sophrologie lors de Cafés HTaP organisés chez Danielle DUBAN (Balma, 31).

Les 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. L'hôpital souhaite formaliser ces réunions et mieux les organiser. Pour les futurs greffés, elles sont plus intéressantes et plus complètes que de simples témoignages ou que les informations des médecins. Il est important qu'il y ait des greffés et des aidants pour multiplier les points de vue.

Les Cafés HTaP

En 2019, au moins 16 rencontres ont été organisées. L'association n'étant pas toujours informée de leur tenue, il n'est pas possible de toutes les répertorier. On rappelle que sans organisateurs, il n'y a pas de Cafés HTaP, ceux-ci n'étant pas gérés par l'association. Ils ne sont donc pas couverts par l'assurance de l'association, ce qui a causé certains désaccords.

Les personnes ressources et les visiteurs à l'hôpital

L'association est souvent sollicitée pour mettre en relation des adhérents qui ont des profils similaires afin d'échanger sur des problématiques communes (effets secondaires des traitements, vie quotidienne, port de la pompe, etc.). Avant 2015, ce type de demande était dirigé vers les correspondants régionaux, mais ce système avait ses limites, car les profils ne correspondaient pas toujours. Aujourd'hui, il existe des personnes-ressources qui peuvent répondre à ces questions.

Les bénévoles rendent aussi visite dans les hôpitaux pendant leur propre hospitalisation ou leur bilan. Ces heures ne sont pas toujours comptabilisées.

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

La représentation des malades se fait auprès de :

PulmoTension

L'association HTaP France a été associée par le Dr Laurent SAVALE à la rédaction du **protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)** de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Il permet « d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire » et a été relu par Mélanie GALLANT-DEWAVRIN, Laure ROSÉ et Fabienne SIMON.

La recherche médicale

L'association HTaP France 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 €**. C'est grâce aux donateurs et aux APP qu'HTaP France peut à son tour soutenir la recherche médicale. Malheureusement, les dons ont diminués cette année. Le don d'HTaP France est supérieur au montant que l'association a perçu et qui était fléché « recherche ».

L'industrie pharmaceutique

L'association HTaP France apporte le point de vue du patient lors de la rédaction et de la relecture de brochures ou de documents, par exemple la brochure **L'Hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)**, réalisée à l'initiative du laboratoire Mylan.

Le laboratoire MSD a préparé plusieurs supports sur le thème de l'hypertension thrombo-embolique chronique (HTP-TEC) :

- **4 vidéos à destination du grand public**, présentées par l'animateur Mac Lesggy,
- une **documentation pour les médecins** qui a été validée par HTaP France,
- un **livret de recettes** à destination des malades ayant une HTP-TEC et suivant un régime pauvre en sel (non publié à ce jour, HTaP France n'est pas convaincue par ce livret qui n'est pas adapté aux besoins des patients).

2. VOTE POUR APPROBATION DU RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2019

En raison du contexte sanitaire, le rapport moral et d'activité 2019 a été soumis au vote uniquement par correspondance. 85 votes ont été reçus, tous ont approuvés ce rapport.

Le **rapport moral et d'activités 2019** est donc **approuvé à l'unanimité**.

3. RAPPORT FINANCIER 2019

Philippe WURMSER, le trésorier de l'association, assure la présentation des documents comptables. Il détaille plusieurs lignes et s'arrête notamment sur les cotisations et les dons qui ont un peu baissé.

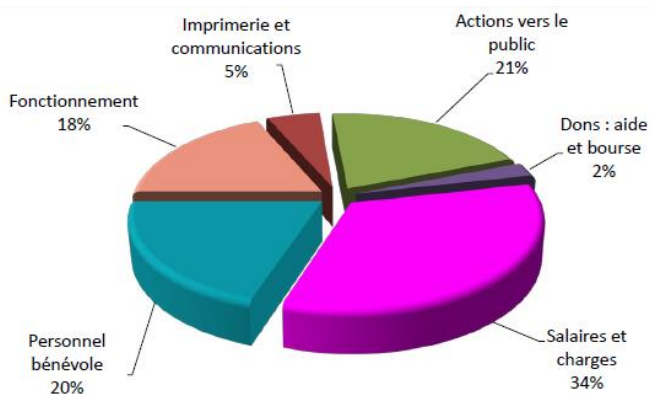
Laure ROSÉ précise que le bénévolat n'apporte pas d'argent dans la trésorerie réelle de l'association, mais il est tout de même comptabilisé.

Magali TEKEYAN demande pourquoi nous ne recevons pas de subventions. Mélanie GALLANT-DEWAVRIN explique que nous ne faisons pas de demande car nous ne sommes pas rodés à l'exercice, mais que cela peut tout à fait évoluer. Nous devons nous y prendre longtemps à l'avance. L'AMR pourra nous aider pour 2021.

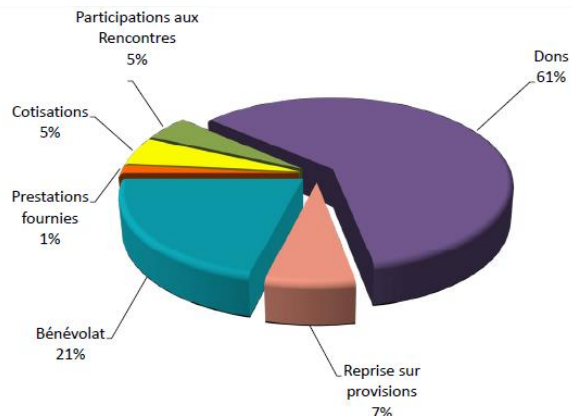
CHARGES 2019	€ TTC	PRODUITS 2019	€ TTC
CHARGES D'EXPLOITATION		PRODUITS D'EXPLOITATION	
Assurances	822 €	Prestations fournies	3 528 €
Frais postaux, Télécom., Fournitures	9 402 €	Cotisations	12 205 €
Frais déplacements et réunions internes	7 197 €	Participations aux Rencontres	10 827 €
Loyers, Cotisations et Honoraires	8 660 €	Prestations et recouvrements	26 560 €
Prestations extérieures	18 588 €	Dons des particuliers	57 195 €
Sous total fonctionnement	44 669 €	Dons d'associations	7 372 €
Imprimerie et communications	12 825 €	Dons d'entreprises	560 €
Actions vers le public hors CP	13 181 €	Dons de l'industrie pharmaceutique	75 000 €
Congrès Patients	36 919 €	Subventions	- €
Dons courants (aide) et bourse	5 989 €	Dons et subventions	140 126 €
Impôts et taxes	214 €	Reprise sur provisions	16 000 €
Salaires et charges	82 109 €	Intérêts bancaires	1 116 €
Amortissements	140 €	Bénévolat	48 699 €
Personnel bénévole	48 699 €		
TOTAL DES CHARGES	244 744 €	TOTAL DES PRODUITS	232 501 €
		<i>Résultat de l'exercice (Perte) - 12 243 €</i>	

ZOOM SUR :

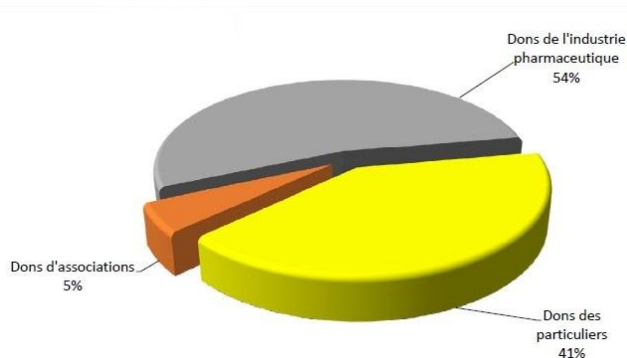
LES CHARGES 2019



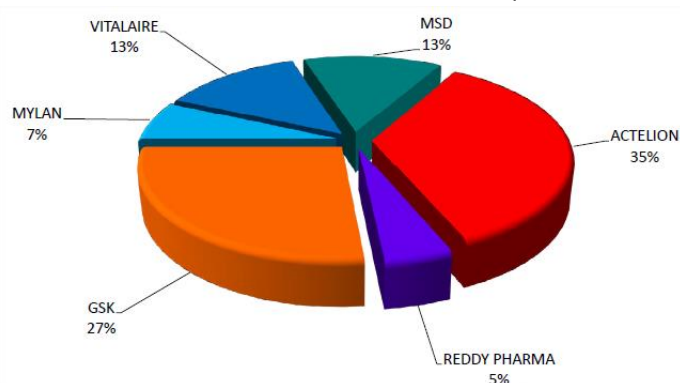
LES RESSOURCES 2019



L'ORIGINE DES DONS EN 2019



LES DONS DE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE EN 2019



4. VOTE POUR QUITUS AU TRÉSORIER

En raison du contexte sanitaire, le rapport financier 2019 a été soumis au vote uniquement par correspondance. 85 votes ont été reçus, tous ont approuvés ce rapport.

Le **rapport financier 2019** est donc **approuvé à l'unanimité**.

5. PLAN D'ACTION 2020

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

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

La 6^{ème} Journée RespiFIL : 24 mars 2020

En raison du contexte sanitaire, elle a été reportée. Pour le moment, aucune date n'a été communiquée, l'événement risque d'être annulé cette année.

Les 2^{èmes} Journées du réseau français de l'HTP, PulmoTension : 9 et 10 janvier 2020

Les présentations par les experts sont nombreuses et d'un niveau professionnel, car destinées aux médecins. Plusieurs sujets mériteraient d'être traités en conférence.

Le Conseil Scientifique HTaP France : 9 janvier 2020

Il est difficile de réunir l'intégralité des membres du Conseil Scientifique, celui-ci s'est donc tenu en plus petit comité. Mélanie GALLANT-DEWAVRIN, Linda et Lionel LEMESLE y ont participé. Il a commencé par une présentation des actualités de l'association ce qui permet de parler de certains sujets qui ne font pas l'unanimité :

- Comment s'assurer que chacun maîtrise les gestes des situations d'urgence dans tous les centres de compétences (réparation d'un cathéter veineux qui fuit ou qui est rompu par exemple). Les experts se sont tout de même mis d'accord pour que soient tournées plusieurs vidéos de formation aux bonnes pratiques.
- La contraception des femmes souffrant d'une HTP. C'est un sujet très important, mais oublié. Il devrait y avoir un référent pour les questions qui s'y rapportent.

La composition du conseil scientifique devant changer en raison du départ à la retraite du Dr DROMER, l'association souhaite solliciter le Dr Julie TRACLET, pneumologue à Lyon, compétente sur le sujet HTP et contraception et Marie-Camille CHAUMAIS, pharmacienne au Kremlin-Bicêtre, très impliquée notamment dans l'ETP et auprès de l'association.

Les rendez-vous web de l'Alliance Maladies Rares

Ces 3 rendez-vous ont été suivis par Marine ARNOULD en visioconférence :

- 12 mars 2020 : Rédiger un dossier de financement > comment rédiger une demande de subvention publique, faire appel au mécénat ou aux fondations, comment collecter des dons en ligne et organiser sa campagne de financement grâce au soutien d'Hello Asso.
- 28 mai 2020 : Connaître Santé Info Droits > découverte de ce service gratuit qui permet de poser des questions juridiques en lien avec la santé à des juristes et des avocats compétents en droit de la santé.
- 25 juin 2020 : Ressources pour les aidants > formation plutôt destinée aux handicaps rares, l'association n'était pas vraiment concernée.

L'AMR propose des formations régulièrement, il est important de participer à celles-ci afin d'être bien informé. Cela a été proposé, notamment aux candidats au nouveau conseil d'administration afin de les aider dans leurs missions.

2^{ème} champ d'action : la diffusion de l'information

Les APP

Malgré le contexte sanitaire, plusieurs événements À Pleins Poumons ont permis de récolter des fonds pour les actions de l'association :



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

➤ ANNULÉ

Les Rencontres

Plusieurs Rencontres Régionales étaient prévues cette année (Nantes, Marseille, Dijon-Besançon, Rouen et Limoges). Le contexte sanitaire ne nous a pas permis de mettre nos projets à exécution, ils sont donc remis à plus tard.

Le Week-End Enfants-Familles envisagé à proximité de Clermont-Ferrand est également reporté.

La documentation

- 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). Cette brochure sera également disponible sur notre nouveau site internet.
- Livret sur l'HTP "Conseils pratiques pour la vie de tous les jours" à destination des malades et des aidants (titre provisoire) : ce livret a été proposé dans le cadre de l'appel à projets lancé par la filière RespiFIL. Il pourra être édité si l'association obtient un financement.

Les publications

- 2 numéros de la revue *Cap Vers...* sont parus en 2020 (n° 32 en janvier et n° 33 en juillet) avec un changement de la maquette de couverture réalisée bénévolement par Coline DE WELLE.
- 5 numéros de la *Brev'Info* sont parus ou à paraître (n° 37 à 41)
- 9 éditions spéciales de la *Brev'Info* sont parues uniquement au format numérique : celle-ci a été créée pendant le confinement afin d'apporter des informations appropriées et des conseils adaptés aux adhérents.

Le site internet

Dans le cadre du nouveau site internet, 3 pages permettant d'adhérer, de faire un don ou de soutenir l'association par l'achat d'un objet ont été mises en ligne. Une chaîne YouTube regroupant une vingtaine de vidéos a également été créée. Nous espérons une mise en ligne prochaine du nouveau site : HTAPFRANCE.ORG

Les réseaux sociaux

L'association est présente sur **Instagram** (création du compte à l'occasion du Tour du Monde en Groles).

3^{ème} champ d'action : l'écoute et le soutien

La recherche d'aides au logement des patients éloignés en attente de greffe

Pour les malades devant être greffés à l'hôpital Marie Lannelongue et habitant loin, il faut parfois emménager à proximité pendant un certain temps. Toute la période avant l'hospitalisation n'est pas prise en charge par la Sécurité Sociale, ce qui coûte cher aux patients. Peu de greffes se font sur Nantes, Bordeaux, Lyon.

Pour le moment, cette problématique n'est pas résolue, mais des solutions provisoires sont trouvées.

L'assistante de service social

Fabienne SIMON continue sa mission auprès de l'association, elle veille à fournir des informations actualisées aux adhérents et contribue à la fois à la mise à jour de documents (fiches pratiques par exemple) et du site internet.

La sophrologie

Pendant le confinement, Sandrine VUILLOT, sophrologue-relaxologue et Danielle DUBAN, fidèle bénévole de la région Occitanie ont proposé de mettre en place des séances de sophrologie gratuites par visioconférence pour les adhérents. Depuis septembre, les séances sont devenues payantes, mais à un tarif préférentiel (5 € par séance et par adhérent) afin que Sandrine soit rémunérée pour son travail. Une convention de partenariat sera signée si le nombre de participants est suffisant sur la durée.

Les réunions entre greffés et patients sur liste

L'association souhaite pérenniser ces rencontres.

Les visites à l'hôpital

Le Centre de Référence de l'HTP à savoir l'hôpital Bicêtre souhaite formaliser les visites, l'association réfléchit à des façons de faire.

Les Cafés HTaP

Même si la situation est particulière cette année, plusieurs rencontres ont pu avoir lieu en région :



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

➤ ANNULÉE

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

Universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares : du 23 au 26 septembre 2020

Intervention de Roselyne DEWAVRIN sur le thème : « Éditer un bulletin de l'association : quelle politique associative mettre en place ? » La réunion s'est tenue par Zoom, avec une présentation qui détaillait l'historique et tout le processus de réalisation de *Cap Vers...* Le temps était limité et il n'a pas été permis d'échanger beaucoup avec les autres participants.

Journée régionale associations & familles : 25 septembre 2020, Beaune (21) > ANNULÉE

Débat sur les données de vie réelle, leur usage et impact sur les différents acteurs du système de santé : 20 octobre 2020

Le laboratoire Janssen est l'organisateur de ce débat, Laure ROSÉ y 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). Mélanie GALLANT-DEWAVRIN est membre du comité éthique et 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.

La candidature de notre association a été soumise pour représenter les associations de patients au sein du Copil de la Plateforme Maladies Rares Paris-Saclay ; c'est Pascal MODE qui va occuper ce poste.

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

L'association HTaP France est souvent sollicitée par les laboratoires dans le cadre de leurs essais thérapeutiques afin que soit pris en compte le point de vue des malades. C'est pourquoi nous faisons régulièrement appel à nos adhérents pour qu'ils donnent leur témoignage, répondent à des études/enquêtes et participent à des programmes de réflexion. Par exemple, un programme a été mis en place par le laboratoire Actelion concernant la prise en charge des patients sous prostacycline, traitement qui a de nombreux effets secondaires.

La réflexion sur la conciliation entre travail et HTP

Il n'est pas simple de donner des réponses générales par rapport à ce questionnaire. Notre assistante de service social, Fabienne SIMON doit faire du cas par cas, mais l'association a surtout besoin de témoignages. Notre objectif est de créer des fiches pratiques et peut-être des vidéos de témoignages.

Les tâches administratives

Parmi les tâches administratives réalisées par les bénévoles figure la **comptabilité**.

Au 1^{er} Janvier 2020, le plan comptable des associations a été modifié, le logiciel de comptabilité utilisé jusqu'alors devait être mis à jour. Cela coûtait 70 €/mois.

Par souci d'économie, il a été décidé de changer de logiciel. Le logiciel de comptabilité en ligne AssoConnect conseillé par notre assureur (MAIF) ne nous coûte rien la 1^{ère} année. Son prix passe ensuite à 19 €/mois. Philippe WURMSER et Remy DUFRÈNE ont été formés en ligne à ce logiciel.

6. BUDGET 2020

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 - €	

7. Vote pour approbation du plan d'action et budget 2020

En raison du contexte sanitaire, le plan d'action et le budget 2020 ont été soumis au vote uniquement par correspondance.

85 votes ont été reçus, tous ont approuvés ce rapport.

Le plan d'action et le budget 2020 sont donc approuvés à l'unanimité.

8. Propositions de modification des statuts

L'article 12 des statuts de l'association HTaP France intitulé « Modification des statuts » précise :

« Les statuts de l'association peuvent être modifiés par l'assemblée générale sur proposition du conseil d'administration ou sur la proposition du dixième des membres dont est composée l'assemblée générale. Dans tous les cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine assemblée générale et doivent être adressées à tous les membres au moins 15 jours à l'avance.

Qu'ils soient présents ou représentés, l'assemblée générale doit rassembler le quart au moins des membres de l'association. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée à nouveau à quinze jours au moins d'intervalle et cette fois, peut valablement délibérer quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés. »

En raison du contexte sanitaire, les propositions de modification des statuts ont été soumises au vote uniquement par correspondance. 85 votes ont été reçus sur 433 adhérents. Le quota (108) n'étant pas atteint, les modifications des statuts ne peuvent pas être adoptées.

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

Cette année, l'élection des membres du CA est conditionnée par l'adoption des nouveaux statuts. Or, pour pouvoir modifier les statuts, qu'ils soient présents ou représentés, l'assemblée générale doit rassembler le quart au moins des membres de l'association. Le quota (108) n'étant pas atteint, l'élection des membres du CA ne peut pas avoir lieu.

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

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 13 h 30.

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

À Meursault, le 19 octobre 2020

La présidente de séance
Laure ROSÉ



La secrétaire de séance
Marine ARNOULD

