

Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 6 avril 2019

Le 6 avril 2019, à 9 h 45, les membres de l'association HTaP France 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 établie 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 Delphine Beauquesne, membre d'HTaP France, 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 2018
2. Vote pour approbation
3. Rapport financier 2018
4. Vote pour quitus au trésorier
5. Plan d'action 2019
6. Budget 2019
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

HTaP France fonctionne grâce à :

ses 5 membres du conseil d'administration élus en 2018

et ses 2 membres salariés

 Laure ROSÉ Présidente	 Élisabeth MOENECLAYE Vice-présidente	 Roselyne DEWAVRIN Secrétaire générale	 Philippe WURMSER Trésorier
 Sophie DECOUX-RICHARD Veille Internet et Facebook Réalisation des reçus de don			

 Mélanie GALLANT-DEWAVRIN Directrice	 Carol VINNAC Secrétaire administrative
<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"> • Gestion administrative • Accueil téléphonique • Mises en relation de patients • Préparation & logistique des différentes réunions • Etc.

1. RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITE 2018

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

- L'assemblée générale – 10 mars 2018
- 6 conseils d'administration
 - février 2018 (2)
 - mars 2018
 - avril 2018
 - juillet 2018
 - novembre 2018
- Des réunions / réunions téléphoniques de groupes de travail
 - Groupe comptabilité
 - Groupe social
 - Groupe *Cap Vers...*

* HTaPFrance agit dans 4 domaines :



Sans ses **partenaires associatifs et du secteur de la santé avec lesquels elle travaille régulièrement**, HTaPFrance ne pourrait mener à bien ses missions. Nous leurs adressons nos sincères remerciements pour leur soutien fidèle.

LES PARTENAIRES DU SECTEUR DE LA SANTE

➤ AP-HP Hôpitaux de Paris

* Samedi 26 mai 2018, Journées Portes Ouvertes à l'AP-HP, Hôpital Paul Brousse, Villejuif (94)

L'AP-HP sollicite l'ensemble des associations qui interviennent régulièrement dans ses hôpitaux à venir présenter leurs actions auprès des patients. Duranty Chan, Lionel et Linda Lemesle ainsi que Hortense Taubes ont tenu un stand pour sensibiliser à la maladie. Nous les remercions vivement.



➤ Direction Générale de la Santé (DGS)

- * Représentation auprès de la DGS sur sollicitation.
 - * Présentation d'attentes des patients HTP.
 - * Demande de prise en compte de la qualité de vie dans la mise à disposition de traitements
 - * Prise en compte du cas des patients en attente de greffe pulmonaire loin de Paris en termes de prise en charge
- À suivre...

➤ Haute Autorité de Santé (HAS)

- * 18 septembre : Réunion d'information (Pascal Mode => compte-rendu dans CV 30, page 45)
 - Les missions de la Haute Autorité de Santé
 - Ses liens avec les associations de patients
 - Son rôle dans le système de santé français

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

L'association entretient des liens privilégiés avec l'unité spécialisée HTP de l'Inserm dirigée par le Pr Marc Humbert.

- * Janvier 2018 : Remise d'un don à la recherche = 30 000 € au titre de l'année 2017
- * Décembre 2018 : Remise d'un don à la recherche = 5 000 € au titre de l'année 2018
(Baisse des dons de particuliers fléchés « recherche »)

➤ RespiFIL

- * La filière de santé des maladies respiratoires rares regroupe les 3 Centres de référence des maladies respiratoires rares, dont :
 - le CRMR Maladies respiratoires rares de l'enfant (RespiRare)
 - le CRMR Maladies pulmonaires rares de l'adulte (Orpha-Lung)
 - le CRMR Hypertension Pulmonaire (Réseau français de l'HTP)
- Font également partie de la filière :
- 10 Centres constitutifs + 73 Centres de compétence
 - les associations de patients
- La filière travaille avec des laboratoires de recherche, des sociétés savantes (ERS) et l'ERN Lung
- * Laure Rosé est membre du comité scientifique de la filière.
 - * Le 20 mars 2018 : 4e Journée RespiFIL
 - Carol Vinnac a tenu le stand d'HTaPFrance.
 - Carol Vinnac et Laure Rosé ont assisté aux conférences données par des experts

➤ Réseau français de l'hypertension pulmonaire

- * Les membres du Conseil Scientifique d'HTAPFrance et les orateurs de nos rencontres (Rencontres Régionales, Congrès Patients) sont recrutés parmi les membres du Réseau qui sont également sollicités pour rédiger/relire/valider des articles pour nos publications (*Cap Vers...*, *Brev'Info*, brochures, site internet) et répondre à nos questions d'ordre médical. Des questions ou problématiques de patients leur sont adressées en direct, au cas par cas.
- * 15 et 16 novembre : Journée du réseau français de l'HTP (Laure Rosé et Mélanie Gallant-Dewavrin)
- * 16 novembre : Réunion du Réseau (Laure Rosé et Mélanie Gallant-Dewavrin)

➤ Actelion

- * 10 septembre 2018 : Séminaire national (Mélanie Gallant-Dewavrin et de Sandrine Camus-Guillier, patiente, apportent le point de vue du patient)
- * 21 septembre : Multidisciplinary team workshop (Mélanie Gallant-Dewavrin) : Web conférences régulières avec experts et représentants d'associations HTP étrangères sur thèmes transversaux en lien avec la prise en charge
- * Avec Patientys : Accompagnement des patients sous Uptravi®
 - 18 janvier 2018 : Point de vue du malade (Mélanie Gallant-Dewavrin) sur les gênes quotidiennes propres à chaque patient /évaluation qualité de vie.
 - 10 décembre 2018 : Tournage de vidéos pour le programme STARTUP (Mélanie Gallant-Dewavrin, Sandrine Camus-Guillier)

➤ Bayer AG (Allemagne)

- * Bayer AG (Allemagne) nous a autorisés à traduire et à éditer librement une brochure à destination des malades HTAP, de leurs proches, aidants, soignants. Le contenu validé par PHA Europe.

Au cours de l'été et de l'automne 2018, la brochure, rédigée initialement en anglais, a été traduite par Laure Rosé, puis adaptée par une bénévole, Laure Rosé et Mélanie Gallant-Dewavrin. Le contenu a été validé par PHA Europe qui était partie prenante du projet initial.



➤ GlaxoSmithKline

- * 28-29 juin 2018 : Journées infirmières à Paris (Mélanie Gallant-Dewavrin)
HTAP et activité professionnelle : point de vue du patient actif sous traitement perfusé ou inhalé

➤ MSD

- * Février 2018 : Mise en ligne du 3e épisode du témoignage de Marion, patiente HTP-TEC, sous forme de dessin animé :

« Sensibiliser mon entourage et me faire aider »

Pour rappel, le 1er épisode évoquait les symptômes, l'impact de la maladie et l'errance diagnostique.

Le 2e épisode évoquait les stratégies de Marion pour mieux vivre au quotidien.



- * HTaPFrance apporte le point de vue du patient dans l'élaboration de plusieurs projets :

- Participation à la création d'un livre de recettes de cuisine sans sel
- Participation à la création du site internet du Centre de compétence de l'HTP de Strasbourg
- Actions internes à MSD :
 - Préparation de films pour faire connaître le vécu et ressenti des malades aux médecins (formation des équipes médicales)
 - Création de documentation de communication pour les médecins par MSD : validation par HTaPFrance

➤ Pfizer

- * 31 mai : Cercle des associations de patients (Roselyne Dewavrin). Thème : Associations des patients et communication institutionnelle
- * 29 novembre : Réunion Réseaux Sociaux (Mélanie Gallant-Dewavrin)
- * 30 novembre : 11e édition du Forum Patient Pfizer - Le Grand Oral des données de santé (Mélanie Gallant-Dewavrin)

- * Groupe AVNIR

- Enquête réalisée avec Dr Cyril Goulenok
- Entrevues avec les instances de santé pour sensibilisation à la vaccination des personnes immunodéprimées ou à risque accru d'infections
- Participation à la consultation nationale, soumission de propositions
- Demande la vaccination des personnels de santé qui prennent en charge les malades immunodéprimés
- Campagne de communication réseaux sociaux avec EmPatient

➤ 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...

LES PARTENAIRES ASSOCIATIFS

➤ Alliance Maladies Rares (AMR)

HTaPFrance est très impliquée :

- * 25 janvier/19 avril/21 juin/25 septembre : Conseil National (Mélanie Gallant-Dewavrin)
- * 1er février : RIME - Diagnostic (Mélanie Gallant-Dewavrin)
- * 4 octobre : RIME - Parcours de vie Maladies Rares (Mélanie Gallant-Dewavrin)
- * 13-14 juin 2018 : Formation à l'écoute – Niveau 2 (Roselyne Dewavrin)
- * 12 novembre : Grande Conférence CARE (Mélanie Gallant-Dewavrin)
- * 8 décembre : la Marche des maladies rares a été annulée. Hélène Coulon, Duranty Chan, Coline de Welle, Lionel et Linda Lemesle avaient constitué un groupe pour y participer.

➤ PHA Europe

- * Berlin (Allemagne), 13- 14-15-16 sept 2018 : APHEC (conférence annuelle européenne sur l'hypertension pulmonaire) :
 - Assemblée générale
 - Ateliers :
 - S'adresser aux autorités
 - Les malades au cœur de la recherche clinique
 - Comment attirer les jeunes dans les associations
 - Information médicale :
 - HTP et coopération scientifique internationale aux niveaux européen et mondial
 - Définition de l'HTP, classification des HTP, traitements, évaluation du risque, objectif du médecin, objectif du patient.
- * Des campagnes de sensibilisation ont été menées tout au long de l'année :
 - Journée internationale des maladies rares
 - Journée mondiale de l'HTP
 - Campagne de sensibilisation sur le don d'organes

PHA Europe a été élue meilleure association de patients lors des Black Pearl Awards, décernés à Bruxelles par Eurordis.

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 REGIONS

Plus de 34 opportunités de rencontre et de soutien, avec des actions variées sur tout le territoire.

1 Assemblée générale

2 Rencontres Régionales

1 WEEF

16 Cafés HTaP

8 APP/Partenaires

6 Exploits sportifs

➤ Rencontre Régionale (RR)

* Le 07 avril 2018, à Toulouse. 68 participants.

* Le 9 juin 2018, à Clermont-Ferrand. 30 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 de l'équipe soignante :

- 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
- Les cardiopathies congénitales

Merci à tous les participants ainsi qu'aux bénévoles qui se sont investis dans ces Rencontres Régionales.

➤ Week-End Enfants-Familles (WEEF)

Les 14, 15 et 16 septembre, à Mesnil-Saint-Père (10). Ce week-end a permis aux enfants, adolescents, jeunes adultes et à leurs familles de se rencontrer, d'échanger lors d'activités diverses.

29 participants :

- 6 familles, soit 6 enfants malades, 1 sœur de malade, 10 parents.
- 1 directrice d'école, 1 petit ami.

Ainsi que

- Le Pr Damien Bonnet (Hôpital Necker Enfants Malades)
- Fabienne Simon, Assistante de service social
- La Bande Magnétique
- Mélanie Gallant-Dewavrin et Roselyne Dewavrin
- **Et nos JEUNES Bénévoles : Émilie, Réda et Marion**



Merci à tous les participants ainsi qu'aux bénévoles qui se sont investis dans ces Rencontres Régionales.

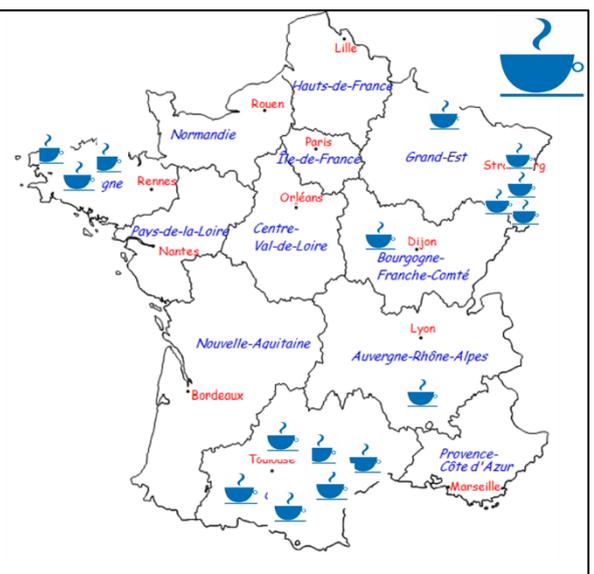
➤ Cafés HTaP

Dans un café, un restaurant, un musée, sur une terrasse ou dans le salon d'un membre de l'association, les Cafés HTaP sont l'occasion de se rencontrer et d'échanger loin de l'hôpital.

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

- 4 Balma (31)
- 1 Labastidette (31)
- 1 Mazères (09)
- 1 Guidel (56)
- 1 Larmor-Plage (56)
- 1 Plonévez-Porzay (29)
- 1 Knutange (57)
- 1 Strasbourg (67)
- 1 Colmar (68)
- 2 Mulhouse (68)
- 1 Vaux d'Amognes (58)
- 1 Montélimar (26)

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



➤ **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 !

7 manifestations avec ou sans partenaires



- Clubs services
- Associations
- Comité des fêtes
- Particuliers
- École



Les Trophées de la Vie Locale	 Languidic (56)
Rencontre franco-germano-suisse	 Ungersheim (68)
Rassemblement automobile	 St Paul-Trois-Châteaux (26)
Vente de tableaux n° 1	 Guidel (56)
Vente de tableaux n° 2	 Guidel (56)
Concert d'orgue	 Moissac (82)
Marché de Noël	 Auray (56)
Repas bol de riz	 (14)

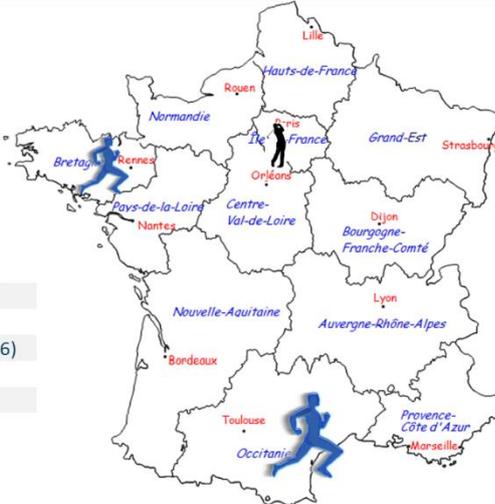
5 317 €

➤ **6 exploits sportifs en France**

Activités culturelles (théâtre, concert, exposition de peintures...) ou sportives (courses ou marche), 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...).

6 exploits sportifs en France





Course pédestre	 Soues (65)
Trail de l'Argent Double	 Caunes Minervois (11)
Tiken Trail	 Saint-Vincent-sur-Oust (56)
Tournois de golf du Kiwanis	 Villennes-sur-Seine (78)
Les gazelles de ND du Cros	 Caunes Minervois (11)
La Ronde de Foies gras	 Mauvezin (32)

4 350 €

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 !

➤ Sensibilisation à l'HTP

- * 26 janvier : Tournage d'un reportage sur l'HTAP pour le Magazine de la Santé - France 5 (Pr Marc Humbert et Coline de Welle)
- * 13-14 octobre : Tenue d'un stand HTaPFrance au MAIF Open de la Ligue féminine de Basket (Paris). Merci à Pascale, Delphine, Amina, Audrey, Duranty, Noémi, Lionel et Linda, Cécilia, Maryline, Sophie et Coline pour leur engagement bénévole !



➤ Pérennisation du volet social de nos actions

Le besoin de proposer une aide sociale à nos adhérents est ressenti de longue date. D'où notre souhait d'embaucher une ASS à temps partiel.

2017 : L'expérience a montré que 8 h/semaine est insuffisant. Nous avons eu des difficultés à recruter le profil adapté à temps partiel.

=> Offre d'emploi publiée notamment par l'intermédiaire de Mélanie Gueudinot sur le forum des assistances sociales du groupe dont elle est membre

Été 2018 : nous avons signé un contrat de partenariat avec Fabienne Simon, assistante de service social libérale. (Équivalent d'un poste à mi-temps)



COMMUNICATION

En 2018, l'association a publié :

- 2 numéros de la revue *Cap Vers...* (n° 28 et 29)
- 5 numéros de la *Brev'Info* (n°s 27 à 31)

AIDE A LA RECHERCHE

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

Remise d'un don de 5 000 € à l'unité de recherche INSERM U999, unité dédiée à l'HTAP et dirigée par le Pr Marc Humbert.

Le montant du don est relatif aux moyens financiers dont dispose HTaPFrance et au montant des dons dédiés à la recherche.

2. VOTE POUR APPROBATION

Le **rapport moral et d'activités** de l'année 2018 est mis au vote : il est **approuvé à l'unanimité**.

3. RAPPORT FINANCIER 2018

En l'absence du trésorier, M. Philippe Wurmser (excusé), c'est M. Remy Dufrène qui assure la présentation. Il commente certaines lignes, comparant les chiffres de 2018 à ceux de 2017 :

CHARGES D'EXPLOITATION

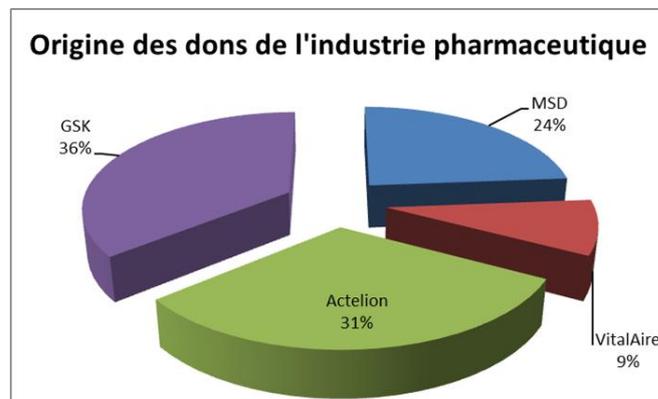
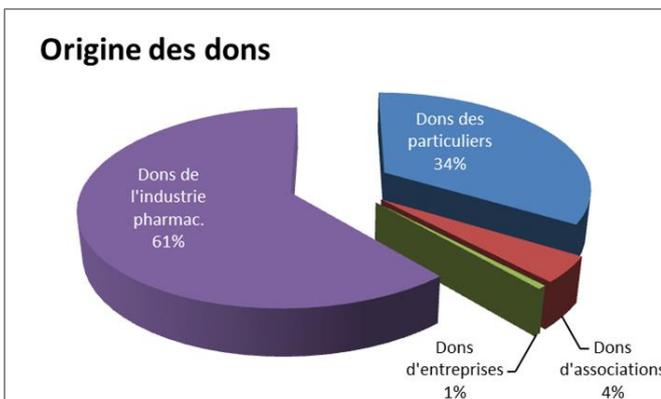
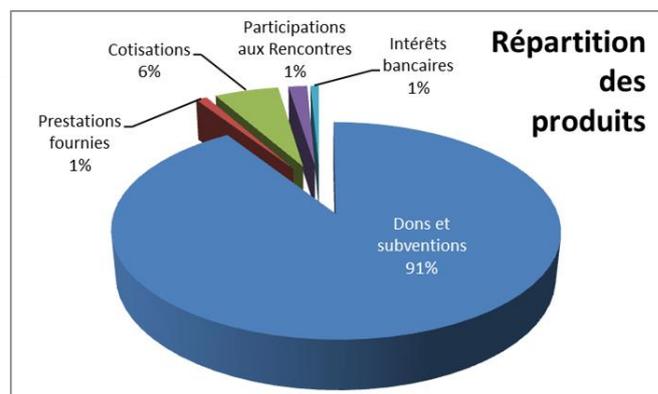
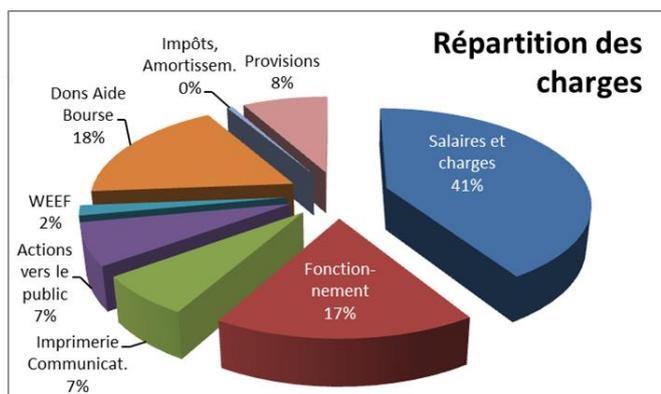
- * Assurances : Le montant fluctue d'une année à l'autre car nous réglons des unités en fonction des rencontres déclarées. Nous avons aussi une meilleure couverture du local de la secrétaire ainsi qu'une assurance spécifique des membres dirigeants.
- * Frais postaux, Télécom., Fournitures : Forte baisse. Les envois par mails réduisent les dépenses
- * Frais déplacements et réunions internes : Nette baisse. Le conseil d'administration comptant moins de membres, il y a moins de frais de déplacements (trajet et hébergement).
- * Loyers, Cotisations et Honoraires : Baisse. L'année 2017 avait supporté 1 loyer de 2016 en retard. Par ailleurs, notre nouveau cabinet comptable est moins cher que le précédent.
- * Prestations extérieures. Hausse. La nouvelle assistante sociale est payée sur facture et non sur salaire. Sa prestation équivaut à un poste à mi-temps, alors que précédemment le poste d'ASS correspondait à 8h/semaine.
- * Imprimerie et communications : Moins de réimpressions de nos publications, car certaines sont en stock
- * Actions vers le public : Hausse. RR Toulouse un peu chère et avec un nombre de participants assez élevé. Plus de participants = coût plus élevé. Mais nous pouvons nous féliciter du grand nombre de participants.
- * WEEF : Moins cher. Prix mieux contrôlé.
- * Dons courants (aide) et bourse : Hausse. Rattrapage du don à la recherche médicale qui n'avait pas pu se faire en 2017.
- * Impôts et taxes : Hausse. Les intérêts du DAT à 2,5% sont imposables.
- * Salaires et charges : Baisse. La secrétaire administrative a réduit son temps de travail (28/35), et la nouvelle ASS est payée en prestations extérieures.
- * Amortissements : Baisse. Moins de matériel reste à amortir.
- * Provisions de 16 000 € pour le Congrès Patients.

PRODUITS D'EXPLOITATION

- * Prestations fournies : Légère hausse
- * Cotisations : Forte baisse, beaucoup d'adhérents n'étant pas à jour de leurs cotisations.
- * Participations aux Rencontres : Légère hausse, les participants à la RR Toulouse étant assez nombreux.
- * Prestations et recouvrements : Gros dommage essentiellement dû aux cotisations en retard.
- * Dons des particuliers : Forte baisse
- * Dons d'associations : Forte baisse. Le Sud-Ouest a longtemps profité des retombées dues aux différents liens avec l'ultra-marathon, ce qui n'est plus autant le cas.
- * Dons d'entreprises : Légère hausse, mais ils restent beaucoup trop faibles. Les contacts que nous avons avec l'EDF n'existent plus. Ceux qui connaissaient Dominique Tironi ne sont plus là, ils ont soit changé de poste, soit ils sont partis en retraite.
- * Dons de l'industrie pharmaceutique : Hausse due au fait que deux laboratoires ont versé leur don avec une année de retard.
- * Subventions : Aucune en 2018.
- * Intérêts bancaires : En forte baisse, Il n'y a plus le DAT. Il est arrivé à échéance.

CHARGES 2018		€ TTC	PRODUITS 2018		€ TTC
CHARGES D'EXPLOITATION			PRODUITS D'EXPLOITATION		
Assurances		818 €			
Frais postaux, Télécom., Fournitures		7 711 €	Prestations fournies		2 000 €
Frais déplacements et réunions internes		9 029 €	Cotisations		11 430 €
Loyers, Cotisations et Honoraires		8 783 €	Participations aux Rencontres		3 330 €
Prestations extérieures		7 958 €	Prestations et recouvrements		16 760 €
Sous total fonctionnement		34 299 €			
Imprimerie et communications		13 443 €	Dons des particuliers		61 260 €
Actions vers le public		14 124 €	Dons d'associations		7 789 €
WEEF		3 390 €	Dons d'entreprises		1 070 €
Dons courants (aide) et bourse		35 469 €	Dons de l'industrie pharmaceutique		111 456 €
Impôts et taxes		915 €	Subventions		- €
Salaires et charges		81 983 €	Dons et subventions		181 575 €
Amortissements		140 €			
Provisions		16 000 €	Intérêts bancaires		1 476 €
TOTAL DES CHARGES		199 764 €	TOTAL DES PRODUITS		199 811 €
			<i>Résultat de l'exercice (Bénéfice)</i>		46 €

Zooms sur charges, produits et dons 2018



4. VOTE POUR QUITUS AU TRESORIER

Le rapport financier pour l'année 2018 est approuvé à l'unanimité.

5. PLAN D'ACTION 2019

Vient ensuite la présentation des actions envisagées pour cette année 2019, avec des dates déjà arrêtées comme celle du Congrès Patients.

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.**

L'association en action dans vos régions en 2019



Rencontres Régionales

Tours (37)	2 février	Rencontre Régionale
Lyon (69)	23 mars	Rencontre Régionale
Paris (75)	6 avril	Assemblée générale
Lille (59)	27 avril	Rencontre Régionale
Münstertal (D)	4 mai	Rencontre tripartite pour la Journée mondiale de l'HTP
Nice (06)	25 mai	Rencontre Régionale
Nantes (44)	à préciser	Rencontre Régionale



Congrès Patients

Valpré (Lyon – Ecully) 11 – 12 – 13 octobre



Cafés HTaP

• 19 janvier	Larmor-Plage
• 2 février	Mulhouse (68)
• 9 février	Balma (31)
• 17 mars	Damazan (47)
• 11 mai	Nantes (44)
• 25 mai	Balma (31)
• 6 juillet	Strasbourg (67)

Surveillez le calendrier d'HTaPFrance:

- Site internet
- Page FB de l'association
- *Brev'Info*
- *Cap Vers...*



APP

27 janvier	Course pédestre	Soues (65)
14 avril	Le trail de l'Argent-Double	Caunes-Minervois (11)
20 avril	7 ^e édition du Tiken Trail	Saint-Vincent-sur-Oust (56)
5 mai	Journée mondiale de l'HTP	
8-9 juin	Basket	Pierrefitte-sur-Seine (93)
Décembre	Marché de Noël	En Bretagne



Surveillez le calendrier d'HTaPFrance:

- Site internet
- Page FB de l'association
- *Brev'Info*
- *Cap Vers...*

8 et 9 juin 2019 à Pierrefitte

APP - Basket (Lionel Lemesle)

Contacts avec le Président Général du Comité de Basket de la Seine Saint-Denis qui est également Membre du Comité Olympique de la Seine Saint-Denis.

Tenue d'un stand lors d'une finale importante de basket.



APPEL À BÉNÉVOLES !



Mais l'association a également d'autres projets :

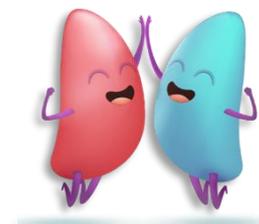
- * Comptabilisation des heures de bénévolat
- * Non renouvellement de notre adhésion à PHA Europe
- * Recherche d'aides pour le logement des patients éloignés en attente de greffe
- * Continuer la réflexion sur la prise en compte de la qualité de vie dans l'évaluation des traitements
- * Réflexion / état des lieux sur travail et HTP

- * Impression et mise en ligne sur le site internet HTAPFRANCE.COM de la brochure « Vivre avec une hypertension artérielle pulmonaire - Accompagnement pour mieux gérer la maladie et atteindre vos objectifs » HTaPFrance est seule responsable de son contenu. Le contenu a été validé par le Pr Marc Humbert.
- * Réunions entre patients greffés et patients sur liste de greffe (en partenariat avec une équipe de l'hôpital Marie Lannelongue)

* **Refonte du site internet htapfrance.com**

Ce projet est porté par une bénévole, membre de l'association : Vérane Trachino.

- État des lieux :
 - Site lancé en 2001
 - Véritable mine d'information pour patients, aidants, médecins et partenaires
 - 26 000 visiteurs uniques en 2018 / + 19% vs 2017
 - Design vieillissant
 - Perte d'ergonomie / de lisibilité
- Objectifs pour la refonte :
 - Moderniser le design
 - Clarifier les informations / faciliter la navigation
 - Rendre l'asso + attractive pour générer + d'adhésions et + de dons
 - Renforcer le lien avec les adhérents / Devenir la référence
 - Capitaliser sur le contenu existant mais le reformuler pour qu'il soit + accrocheur
 - Inclure un module de paiement en ligne
 - ... Et de nouvelles fonctionnalités !
- Ambitions pour la refonte. Au-delà de la rénovation du site internet...
 - Créer une « marque » HTaPFrance pour lui donner vie en digital et accroître sa notoriété
 - Véhiculer une image positive et rassurante
 - Soutenir le développement de l'association
 - Créer une histoire et un lien particulier avec son audience
 - Capitaliser sur la nouvelle identité graphique
- Du logo à la personnification de l'association par l'utilisation de ces mascottes pour :
 - Incarner l'association et la rendre encore plus humaine
 - Dédramatiser la maladie
 - Apporter du soutien et de l'espoir
 - S'adresser aux patients de tous âges
 - Avoir une identité *différenciante* et reconnaissable
 - Sensibiliser / toucher le grand public
 - Décliner les personnages sur différents supports (peluches, t-shirts...)



* **Rénovation de la charte graphique** pour véhiculer une image moderne, lisible et cohérente.

Les logos sont créés par une bénévole, membre de l'association :

Coline de Welle

2016	2019		
 			
	Actuels		
			

6. BUDGET 2019

CHARGES 2019		€ TTC	PRODUITS 2019		€ TTC
CHARGES D'EXPLOITATION			PRODUITS D'EXPLOITATION		
Assurances	850 €		Prestations fournies	2 000 €	
Frais postaux, Télécom., Fournitures	7 700 €		Cotisations	15 000 €	
Frais déplacements et réunions internes	9 000 €		Participations aux Rencontres	35 000 €	
Loyers, Cotisations et Honoraires	8 600 €		Prestations et recouvrements	52 000 €	
Prestations extérieures	15 000 €				
Sous total fonctionnement	41 150 €		Dons des particuliers	65 000 €	
Imprimerie et communications	26 000 €		Dons d'associations	7 800 €	
Actions vers le public hors CP	18 500 €		Dons d'entreprises	5 000 €	
Congrès Patients	55 000 €		Dons de l'industrie pharmaceutique	70 000 €	
Dons courants (aide) et bourse	20 000 €		Subventions	- €	
Impôts et taxes	900 €		Dons et subventions	147 800 €	
Salaires et charges	80 000 €		Intérêts bancaires	1 000 €	
Amortissements	140 €				
			Reprise sur provisions	16 000 €	
TOTAL DES CHARGES	241 690 €		TOTAL DES PRODUITS	216 800 €	
			<i>Résultat de l'exercice (Déficit) - 24 890 €</i>		

7. VOTE POUR APPROBATION

Plan d'action et budget 2019

75 voix POUR

1 abstention

0 voix CONTRE

Le plan d'action et le budget 2019 sont adoptés.

8. ELECTIONS 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.



Delphine BEAUQUESNE

Née en 1971
Habite à Paris
Proche de patiente

Après de longues années de présence auprès de patients et d'aidants (25 ans), j'ai décidé de m'impliquer encore davantage, pour offrir à l'association et à son conseil d'administration mes compétences diverses et mon énergie.

Je connais bien l'association pour y avoir adhéré depuis de nombreuses années, avant d'entrer dans le comité de rédaction de *Cap Vers...*
J'ai par ailleurs levé des fonds lors d'un marathon au profit d'HTaPFrance et participé à des manifestations sportives diverses en portant les couleurs de l'association.

Je soutiens de tout mon souffle ceux qui en manquent.

RESULTAT DU VOTE :

76 votants (présents ou représentés)

74 votes exprimés

0 vote blanc

- 74 voix pour Delphine Beauquesne, qui est élue
- 72 voix pour Roselyne Dewavrin, qui est réélue

L'Assemblée élit Mesdames Delphine Beauquesne et Roselyne Dewavrin en qualité de membres du Conseil d'Administration.

Celles-ci exerceront leur fonction conformément aux statuts pour une durée de 3 ans.



Roselyne DEWAVRIN

Née en 1948
Habite les Pays de la Loire
Maman d'une enfant atteinte d'HTAP (diagnostic en 1976, Flolan® en 1992, greffe en 2009)

Dans mon parcours d'aidant, tout en essayant de conserver la bonne distance, j'ai été confrontée à l'impuissance face à la maladie.
Avec le recul et l'expérience acquise, je sais que partager son vécu et être mieux informé sur l'HTAP est réconfortant.

Adhérente depuis 2002, j'ai témoigné et apporté mon soutien sur le terrain :

- Membre du conseil d'administration depuis 2008,
- Rédactrice en chef de *Cap Vers...* depuis 2015.

Je souhaite pérenniser mes actions.

Je demeure disponible (retraîtée) pour **apporter ce qui m'a manqué.**

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, 6 avril 2019.

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 6 avril 2019

La présidente de séance
Laure Rosé

La secrétaire de séance
Delphine Beauquesne