

Association HTaPFrance

21, rue de Cîteaux – 21190 Meursault – France

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

www.htapfrance.com

Rapport moral et d'activité 2021



1. Le conseil d'administration de l'association en 2021



Maggy SURACE
Présidente



Sandrine CAMUS-GUILLIER
Vice-présidente et
Secrétaire générale



Roselyne DEWAVRIN
Trésorière

**Magali
TEKEYAN**
Administratrice

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

2. 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



Marine ARNOULD

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

3. Le fonctionnement de l'association en 2021

En raison du contexte sanitaire, nos réunions de fonctionnement se sont toutes tenues à distance.

- 2 assemblées générales – 19 juin et 23 juillet
La première n'avait pas réuni le quorum suffisant pour statuer, s'agissant d'une assemblée générale mixte, puisqu'y étaient proposées deux modifications des statuts*, elle nécessitait une *majorité qualifiée*.

*Les propositions consistaient à intégrer la possibilité pour le conseil d'administration et l'assemblée générale de se réunir à distance lorsque c'est nécessaire, la possibilité conférée en raison de la pandémie étant temporaire.

- 5 conseils d'administration :
 - 29 mars
 - 18 mai
 - 23 juillet
 - 30 septembre
 - 14 octobre
- Plusieurs réunions informelles sur des sujets divers (organisation d'événements par exemple).

4. Nos partenaires associatifs et du secteur de la santé

ALLIANCE MALADIES RARES
ANSM
AP-HP
AVNIR
EURORDIS
EXAFIELD
FERRER
INSERM
JANSSEN
KIWANIS - CLUB DE VERSAILLES

LIBERATING RESEARCH
MEDPLANET
MSD
PFIZER
PULMOTENSION
RESPIFIL
TEAM MAEL
TIKEN TRAIL
VIATRIS
VITALAIRE

5. Le bénévolat

Décompte des heures de bénévolat par champ d'action :

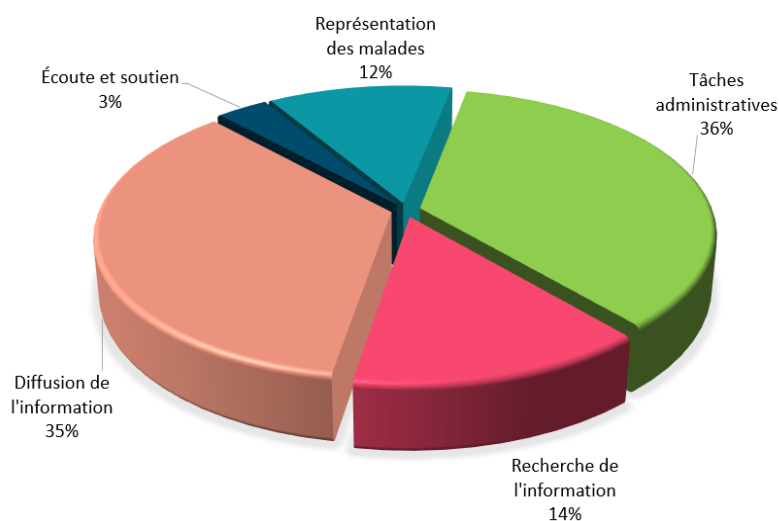


Décompte des heures de bénévolat dédiées aux « tâches administratives » :

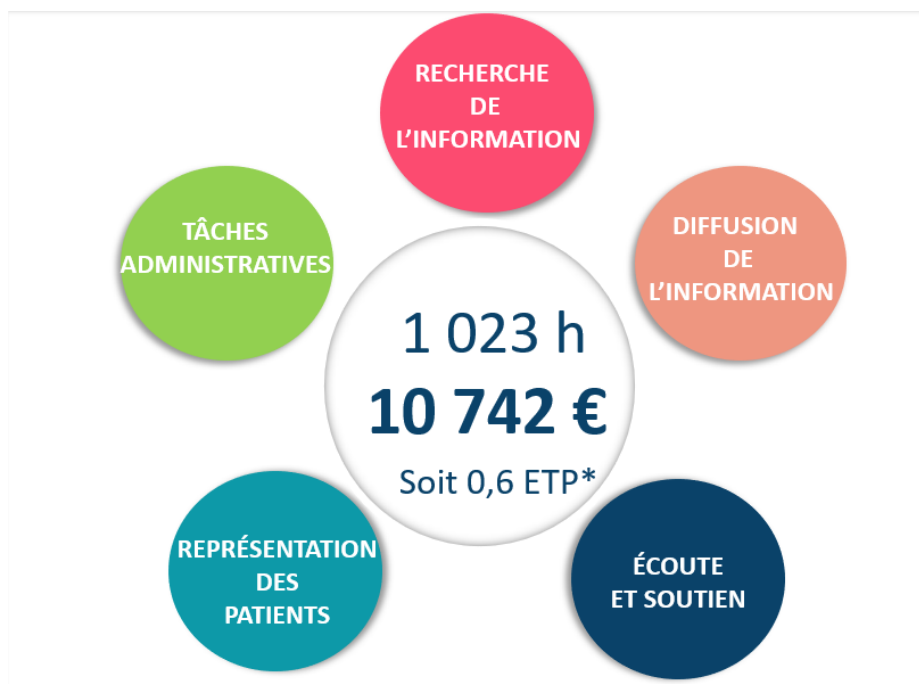


*ETP : équivalent temps plein 1 607 h/an

Répartition des heures de bénévolat réalisées en 2021 :

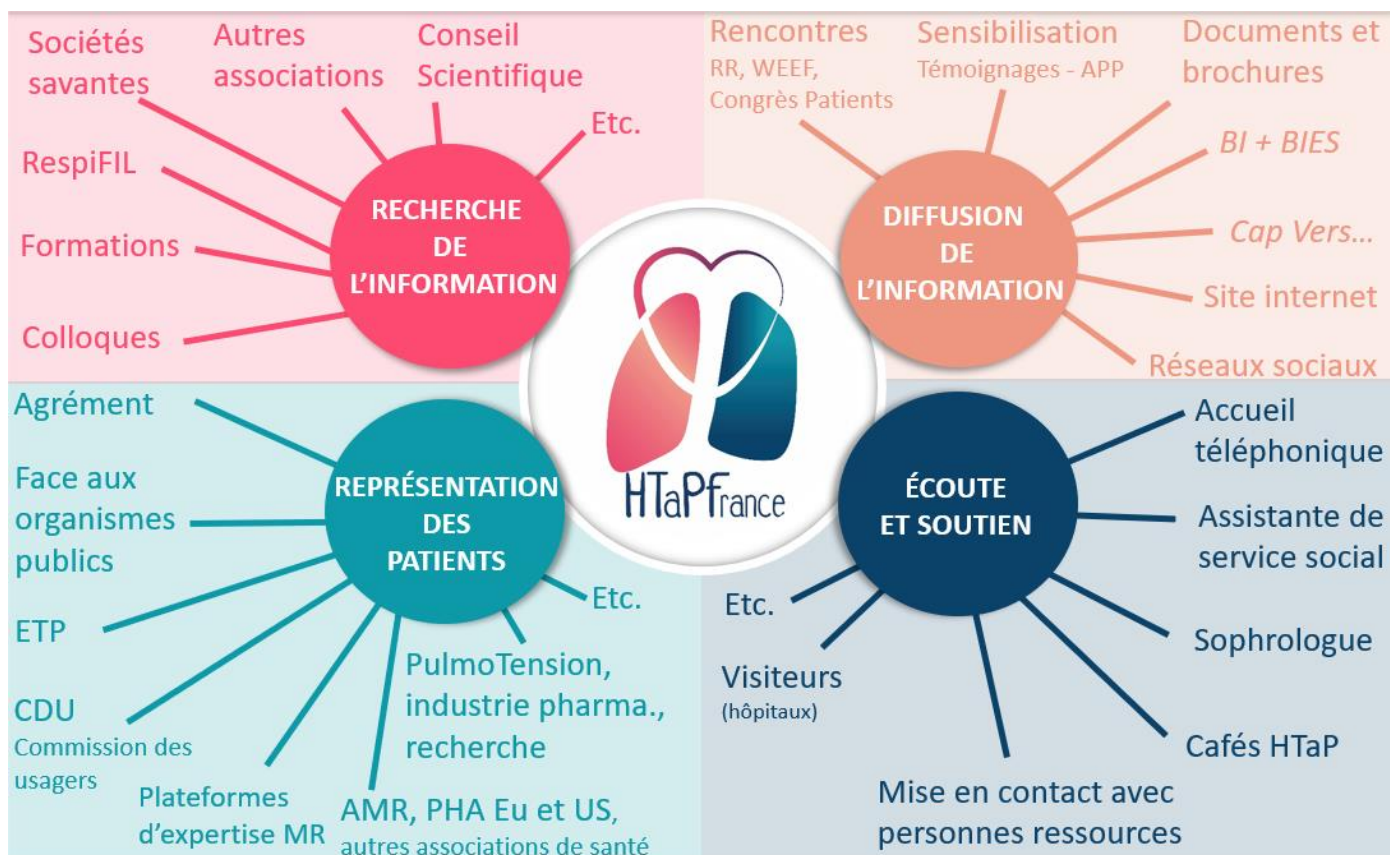


Synthèse :



*ETP : équivalent temps plein 1 607 h/an

6. Les 4 champs d'action de l'association HTaP France



A) La recherche de l'information

Actions suivies par Maggy Surace, Sandrine Camus-Guillier, Laure Rosé, Jaana Rajahalme (bénévoles), Mélanie Gallant-Dewavrin et Marine Arnould (salariées) :

- 18 janvier Réunion des associations membres du Copil PEMR Bourgogne Franche-Comté
- 21 janvier Rdv web AMR : Participer à la gouvernance des filières de santé maladies rares
Atelier Presse AMR « Comment aborder les journalistes »
- 25 janvier Réunion de rentrée du groupe AVNIR (vaccination des personnes immuno-déprimées)
- 2 février Webinaire Covid-19 : Quelles sont les aides financières à destination des associations ? – Ligue de l'enseignement de Côte d'Or
- 3 février Réunion Groupe de travail Antibiorésistance avec Pfizer
- 4 février Webinaire « Vaccins Covid-19 » – Société Française de Pharmacologie et de Thérapeutique
- 11 février RDV Web AMR : Organiser un évènement en ligne
- 16 février Atelier Présidents AMR « L'Europe »
- 17 février Réunion d'information ANSM – mise à disposition des anticorps monoclonaux
- 4 mars Webinaire Découvrir l'outil d'élaboration du DUERP – Hexopée / Branche ECLAT (convention collective de l'animation dont dépend notre association)
- 12 mars RDV Web AMR : Assurance emprunteur
- 13 mars Webinaire ERS « Living with Rare Respiratory Diseases through the COVID-19 pandemic »
- 19 mars Webseminar ERS animé par le Pr Simonneau
- 9 avril Visioconférence Phev (association de patients allemande) avec centre expert HTP de Hanovre
- 15 et 16 avril Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire
- 21 avril Vidéoconférence ERS « Accelerating EU research for rare diseases – the case of pulmonary hypertension »
- 29 avril Cercle Pfizer « Comment organiser et animer une assemblée générale à distance ? »
- 5 mai Réunion AVNIR (vaccination des personnes immuno-déprimées)
- 18 mai Rdv web AMR : identifier et renforcer les besoins en communication digitale de son association
- 27 mai Réunion Groupe de travail Antibiorésistance avec Pfizer
- 4 juin 2nd Congrès de l'Alliance maladies rares
- 10 juin Cercle PFIZER « La recherche et la démarche scientifique »
Assemblée générale Eurordis
- 15 juin 6e journée nationale de la filière RespiFIL
- 17 juin Webconférence Pharmaceutiques : transplantation un modèle à réinventer ?
- 18 juin 2e journée nationale interfilière de santé maladies rares pour l'ETP – Filière de santé FAI2R
- 25 juin Cercle PFIZER « Les fake-news en santé »
- 6 juillet Conférence ANSM/HAS « Accès précoce et compassionnel aux médicaments : quels changements pour les usagers et les professionnels de santé ? »
- 7 juillet Webinaire avec experts HTAP Universitätsklinikum München et Krankenhaus Neuwittelsbach, en Bavière (visioconférence)
- 9 sept. Webinar Micro-don « Associations : comment bénéficier du micro-don en caisse et sur salaire ? »
- 21 septembre Formation AMR « Stratégie et plan de communication digitale »
- 24 septembre Séminaire « Vivre avec des médicaments anti-rejet » de Moi Patient/Renaloo

- 7 et 8 octobre Journées de l'Agence de la biomédecine 2021
- 14 octobre Premières assises nationales du don d'organes - Fondation Greffe de vie
- 19 octobre Formation Alvarum : « Comment mobiliser votre communauté à l'aide du digital ? »
- 20 – 23 octobre Universités d'Automne de l'AMR
- 8 novembre Réunion préparatoire Journées de sensibilisation Professionnels de santé – PEMR BFC
- 15 novembre Colloque scientifique HAS : « L'expertise scientifique face aux crises : refonte ou ajustements ? »
- 2 décembre Journée dédiée aux associations de patients Oh my day ! – Janssen
- 13 et 14 décembre Journées de sensibilisation maladies rares pour les professionnels de santé en BFC – PEMR BFC
- 16 décembre Rdv Web AMR : « La collecte de fonds privés : outils et pratiques »

+ Formation parents experts – FIMATHO : 26/09, 10/10, 24/10, 07/11, 21/11, 05/12 et 19/12 (fin en 2022)
Notre bénévole Magali Tekeyan, interlocutrice des familles des enfants malades suit actuellement cette formation.

B) La diffusion de l'information

- 27 février Journée internationale des maladies rares : interview Mélanie sur France Bleu Bourgogne
- 22 mars Lancement de la vente des tee-shirts techniques (action asso. + Benoît Jaillard)
- 29 avril Rdv presse *Le Bien Public* Beaune pour article de presse
- 17 juin Journée régionale AMR Associations & familles Bourgogne-Franche-Comté – Beaune (21)
- 19 juin Assemblée générale HTaPF France – Interventions des experts de l'HTP
- 22 juin Symposium Congrès Hopipharm – Lyon (69) Viatrix
- 27 juin Live des Héros (course virtuelle) – Benoît Jaillard
- 24 juillet Marché aux puces nocturne d'Illkirch-Graffenstaden (67)
Joëlle et Raymond Kayser
- 5 septembre Remise de chèque de la Team Maël – Maubourguet (65)
Danielle Duban et Alain Mialon
- 5 octobre Hackathon interne Pfizer sur le thème de l'antibiorésistance. Apport du regard patient.
- 21 octobre Intervention de Mélanie aux Universités d'Automne de l'AMR – Atelier
« Évaluation du médicament : quel rôle pour les associations ? »
- 26 – 28 novembre Marché de Noël d'Illkirch-Graffenstaden (67)
Joëlle Kayser et ses amies
- 4 décembre Marche des maladies rares – Paris (75)
Maggy Surace, Linda et Amélie Lemesle, Duranty Chan et Virginie Triloff

+ Réunions avec l'association « européenne » d'associations Alliance for Pulmonary Hypertension,
+ Réunions avec les laboratoires pharmaceutiques (JANSSEN, MSD, VIATRIS) et le prestataire de santé à domicile VitalAire pour la création de supports d'information et de campagnes d'information,
+ Réunions groupe de travail pour la création de fiches post greffe (EmPatient) – fiches en rédaction ou en relecture,

+ Exposition de bijoux par Émilie Rondeau dont les bénéfices ont été reversés à HTaP France – Grossouvre (18).

Quelques chiffres :

- 5 *Brev'Info* : n° 42 à n° 46 – Laure Rosé, Maggy Surace, (bénévoles), Mélanie Gallant-Dewavrin et Marine Arnould (salariées)
- 11 newsletters *Brev'Info Édition Spéciale* : n° 12 à n° 22 - Marine
- 10 mailings sur des sujets divers (vaccination, dons, etc.) - Marine
- 5 vidéos publiées sur notre chaîne YouTube - Marine & différents partenaires, bénévoles...
- 62 posts sur Facebook – Marine et Mélanie

Vidéos :

- Tournage de deux vidéos de patients pour le site internet de PulmoTension – Duranty Chan et Véronique Trachino
- Tournage de deux vidéos d'une patiente pour le mois de sensibilisation à l'HTP (novembre), en partenariat avec le laboratoire Janssen – Mélissa Valoo
- Tournage d'une vidéo d'une patiente sur l'angioplastie pulmonaire avec le laboratoire MSD – Marion Blouin.

Revue *Cap Vers...* : en raison de la Covid-19, l'équipe du journal, essentiellement composée de bénévoles a été empêchée pour l'édition des 2 revues habituelles. Nous avons cependant un nombre d'articles suffisants pour éditer un numéro prochainement.

Rencontre régionale PACA prévue le 27 novembre annulée en raison du contexte sanitaire non favorable.

Par le biais de partenariats ponctuels avec des bureaux d'études ou des laboratoires, HTaP France permet aux patients et/ou aidants de partager leur expérience sur leur traitement et leur vie avec la maladie. En 2021, quatre études ont été menées. Nous remercions les patients et aidants concernés d'y avoir participé.

C) L'écoute et le soutien

- 17 juin Journée régionale AMR Associations & familles Bourgogne-Franche-Comté – Beaune (21)
- 24 octobre Café HTaP à Balma (31) - Danielle Duban

Des séances de sophrologie en ligne (mises en place par Danielle Duban et la sophrologue Sandrine Vuillot au début du 1^{er} confinement) se sont tenues jusqu'en octobre. Elles ont cessé en raison d'un nombre de participants devenu trop faible.

Différents moyens de solliciter les personnes ressources d'HTaP France :

- ✓ En s'adressant au secrétariat
- ✓ Par les réseaux sociaux
- ✓ À l'hôpital
- ✓ Par l'intermédiaire des médecins et personnels soignants, à l'hôpital
- ✓ Par l'intermédiaire de certains prestataires
- ✓ Par Maladies Rares info services

Tout au long de l'année, les salariées répondent aux mails, téléphones, messageries et réseaux sociaux, et sollicitent au cas par cas les personnes susceptibles d'apporter leur soutien, les réponses : personnes ressources, médecins, assistante de service social, psychologue...

Lorsque cela est possible (hors période Covid), les bénévoles rendent aussi visite aux malades hospitalisés qu'ils connaissent, ou à la demande de l'association quand elle est sollicitée directement par le malade ou sa famille, ou encore à la demande de soignants lorsqu'ils connaissent les patients volontaires ou à l'occasion de leur passage à l'hôpital.

Possibilité de solliciter l'aide de notre assistante de service social pour les dossiers MDPH, le maintien dans l'emploi ou les aides possibles, par exemple.

D) La représentation des patients

2 février	Réunion Représentants des Usagers de Marie Lannelongue
4 février	Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
18 mars	Commission des Usagers (CDU) de l'Hôpital Marie Lannelongue
29 mars	Réunion groupe de travail AMR « Assurance emprunteur »
1er avril	Commission des Usagers (CDU) de Marie Lannelongue - réunion avec les associations intervenant à HML (Blouses roses, Petit Cœur de Beurre) Présentation parcours patients hospitalisés aux RUs HML – réunion CDU
8 avril	Commission des Usagers (CDU) de Marie Lannelongue
20 avril	Réunion groupe de travail AMR « Assurance emprunteur »
29 avril	Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
5 juin	Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
4 octobre	Réunion engagement des usagers et des personnes accompagnées
13 octobre	Conseil national de l'Alliance Maladies Rares
16 novembre	Réunion des représentants des usagers de HML avec les services relations usagers du Groupe Hospitalier Saint Joseph (incluant Marie Lannelongue)
16 décembre	Commission des Usagers (CDU) du Groupe hospitalier Saint Joseph-HML

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 2021 pour 2020, elle a effectué un don de 10 000 €.

N.b : Jusqu'à l'AG 2021 de l'Alliance maladies rares, Mélanie Gallant-Dewavrin, administratrice élue de l'AMR. À partir de l'AG 2021, Maggy Surace a pris le relais, et est élue au Conseil National. Elle est donc la représentante officielle d'HTaPFrance et des patients HTP au sein de l'AMR.

+ Mélanie Gallant-Dewavrin est présente au Copil de la plateforme Maladies Rares Dijon-Besançon, au titre de l'Alliance Maladies Rares,

+ Pascal Mode représente les patients HTP au sein du Copil de la Plateforme Maladies Rares Paris-Saclay.

E) Les tâches administratives

19 mars Réunion de clôture des comptes



Comptabilité gérée par Roselyne Dewavrin, Mariette Teixeira et Marine Arnould.
Vérifications effectuées par Philippe Wurmser et Remy Dufrène.

Note aux bénévoles : si votre nom n'apparaît pas alors que vous avez participé à une action, il s'agit d'un oubli. Nous faisons notre maximum pour n'oublier personne.