

PROCÈS-VERBAL ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 10 JUIN 2023

20

23



Procès-verbal de l'assemblée générale du 10 juin 2023

Le 10 juin 2023 à 9 h 30, les membres de l'association HTaP France se sont réunis par visioconférence, en assemblée générale ordinaire sur convocation de la présidente, Maggy SURACE. En raison de la situation sanitaire due à l'épidémie de Covid-19 qui se poursuit, les adhérents de l'association, les membres du conseil d'administration, les salariées de l'association, les experts du Centre de référence et les invités étaient tous en visioconférence. Il n'a pas été établi de feuille d'émargement, mais le pointage par la secrétaire et l'enregistrement de l'AG permettent une vérification de la présence si nécessaire.

L'assemblée était présidée par Madame Maggy SURACE, présidente de l'association.

Pour l'association, était présente Madame Magali TEKEYAN (administratrice). Étaient également présentes Madame Marine ARNOULD (secrétaire administrative salariée) et Madame Mélanie GALLANT-DEWAVRIN (directrice salariée).

Étaient invités Madame Fabienne SIMON (assistante de service sociale) et Monsieur Benoît JAILLARD (président de l'association partenaire Génération HTAP).

Étaient absentes mais excusées : Madame Sandrine CAMUS-GUILLIER (vice-présidente et secrétaire générale), Madame Joëlle KAYSER (trésorière).

L'ordre du jour était le suivant :

1. Rapport moral et d'activité 2022
2. Rapport financier 2022
3. Plan d'action 2023
4. Budget 2023
5. Présentation des candidates au CA

Présentation rapide de l'association

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



Maggy SURACE
Présidente



Sandrine CAMUS-GUILLIER
Vice-présidente et
Secrétaire générale



Joëlle KAYSER
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.

Et ses 2 membres salariées :

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.

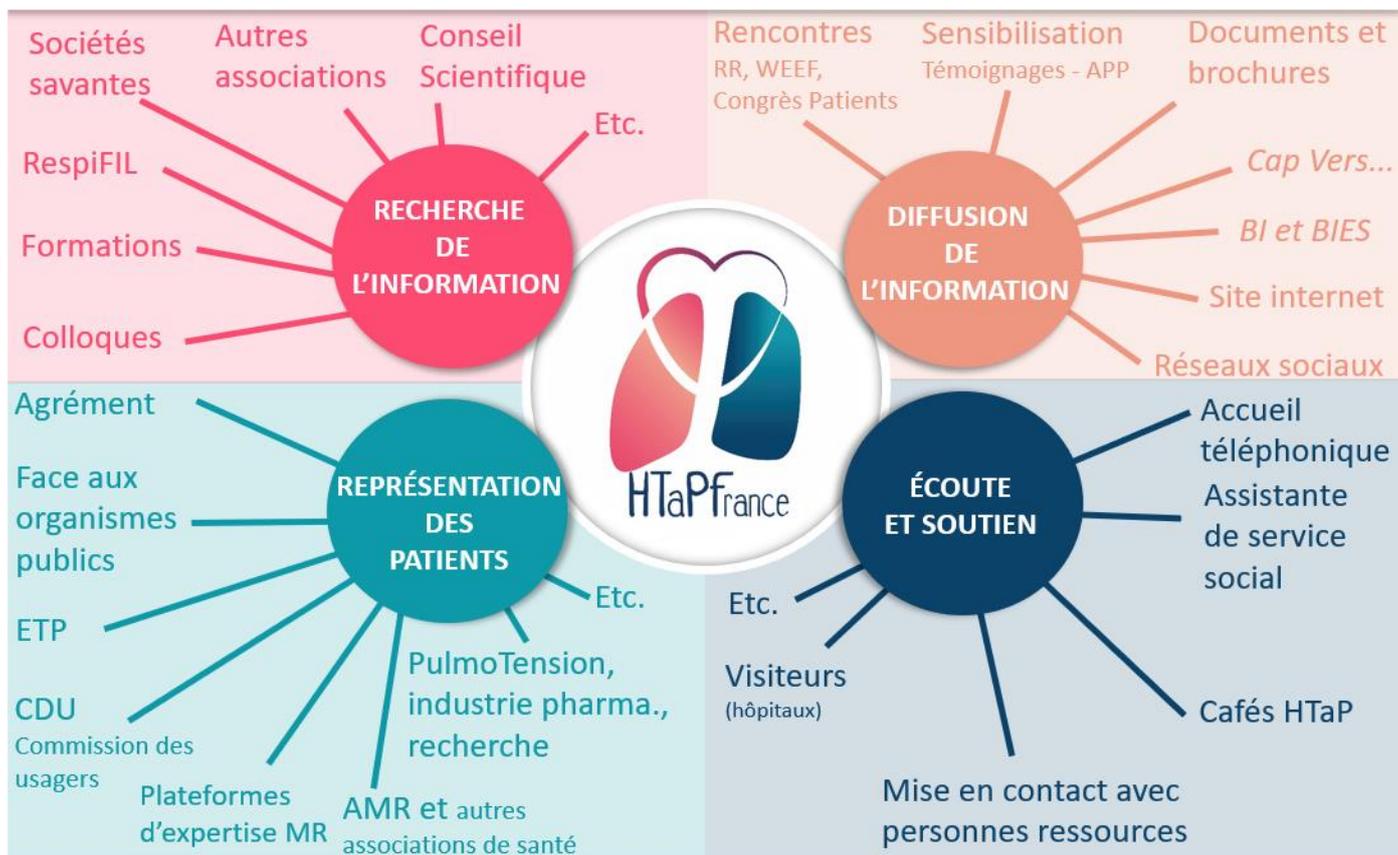
1. RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2022

En raison du contexte sanitaire, nos réunions de fonctionnement en 2022 se sont toutes tenues à distance.

- 1 assemblée générale ordinaire le 26 mars
- 4 conseils d'administration :
 - 14 février
 - 7 avril
 - 18 juillet
 - 3 novembre
- Plusieurs réunions informelles sur des sujets divers (organisation d'événements par exemple).

Le conseil scientifique a eu lieu le 6 octobre à Paris, en marge des Journées du réseau français de l'HTP (PulmoTension).

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



Tout projet qui n'entrerait pas dans l'objet associatif, représenté ici par les champs d'action, n'a pas à être mené par l'association.

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

Secteur maladies rares
ALLIANCE MALADIES RARES
AP-HP
EURORDIS
INSERM
PULMOTENSION
RESPIFIL
RÉTR'OFFICINE

Associations
AIPH
INNER WHEEL – CLUB DE LILLE
KIWANIS - CLUB DE VERSAILLES
LES ATHLETES DU DIMANCHE
LES GROLES TROTTEURS DU MINERVOIS
TEAM MAEL
TIKEN TRAIL
TURNER ET VOUS

Industrie pharmaceutique
FERRER
JANSSEN
GOSSAMER BIO
MSD
PFIZER
TAKEDA
VIATRIS

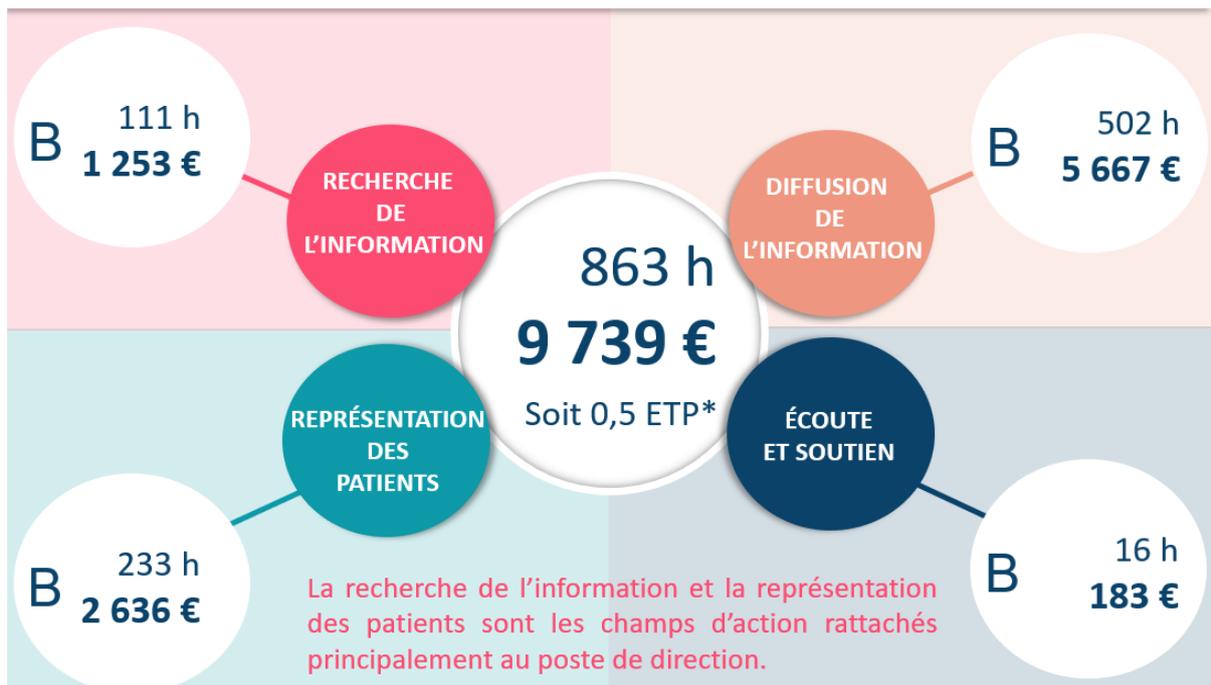
Bureaux d'études
EXAFIELD
LIBERATING RESEARCH
MEDPLANET

Autres partenaires
ANSM
AVNIR
CARSAT – BFC
PENSONS PATIENTS
VITALAIRE

C'est également grâce au **bénévolat** que l'association peut continuer d'agir. Depuis 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.

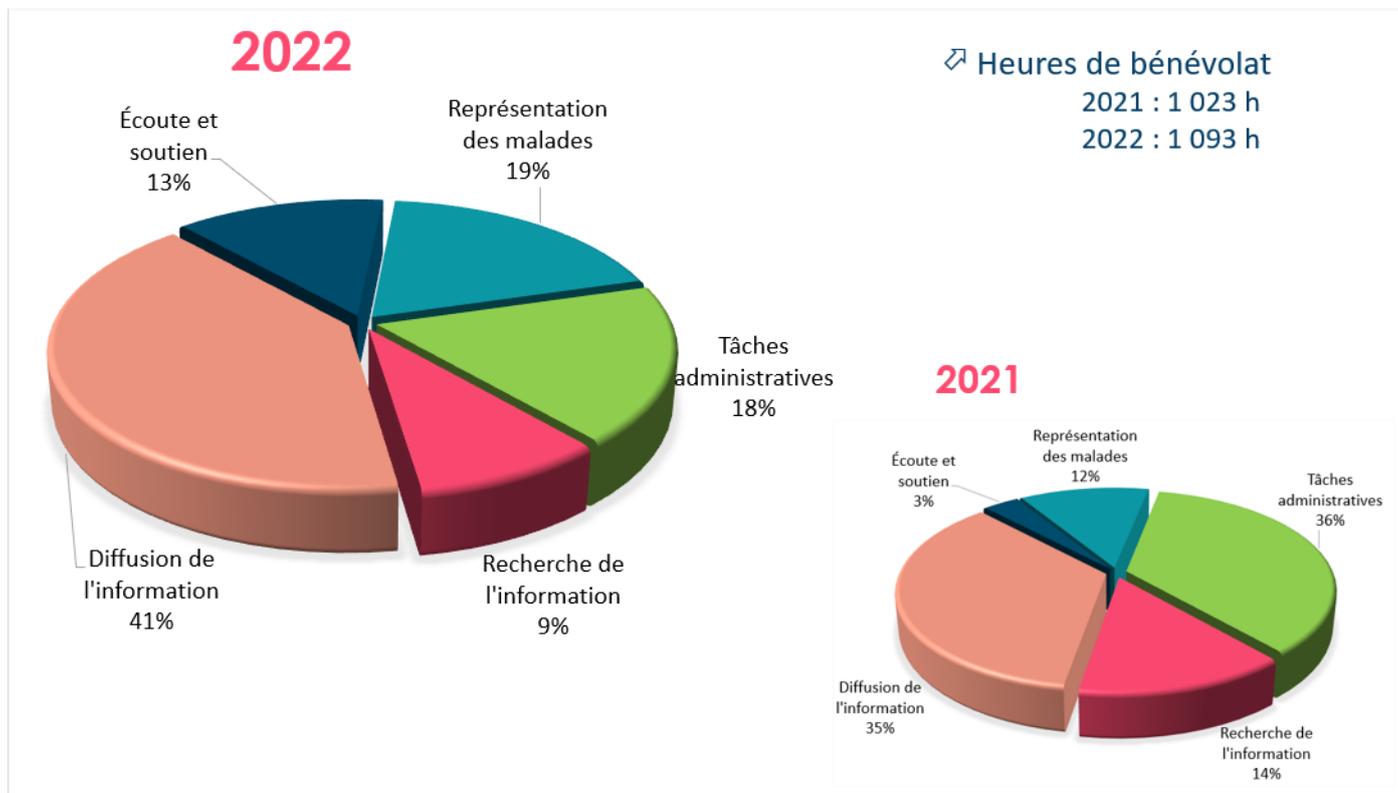
En 2022, nos bénévoles ont passé au moins 863 heures à se dépenser pour l'association. Certains n'ont pas souhaité nous transmettre leurs relevés d'heures, nous ne pouvons donc les comptabiliser. Ces heures ont été valorisées au tarif horaire brut correspondant à la rémunération prévue au titre de l'exercice pour les employés du groupe A, indice 245, de la convention collective de l'animation dont dépend HTaP France. **Tarif horaire brut : 11,29 €.**

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



Les heures de bénévolat ont augmenté par rapport à 2021. Ce montant est néanmoins sous-estimé, notamment par rapport au temps passé sur les réseaux sociaux qui reste très difficile à comptabiliser.

La part de diffusion de l'administration a augmenté alors que la part de tâches administratives a diminué par rapport à 2021.



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





En 2022, les heures de bénévolat ont représenté une économie de 12 339 € en comparaison avec l'embauche d'un salarié.

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

En 2022, la recherche de l'information a été largement effectuée par la présidente et les salariées de l'association, ainsi que par l'assistante de service social, 111 heures ont été données par les bénévoles.

La recherche de l'information

Auprès de l'Alliance maladies rares (AMR)

L'AMR aide les bénévoles d'HTaP France à se former dans divers domaines et à trouver des informations de qualité qui seront ensuite utilisées dans le cadre de projet ou directement transmises aux adhérents. Maggy SURACE, est Conseillère Nationale de l'Alliance Maladies Rares depuis 2021, Chantal Doyen est représentante d'HTaP France au sein de la délégation Bourgogne-France Comté, et Mélanie GALLANT-DEWAVRIN est présente au COPIL de la plateforme Maladies Rares Dijon-Besançon au titre de l'Alliance Maladies Rares. Elles ont participé aux événements suivants :

Rdv web :

- « Organiser une réunion hybride » le 12 janvier
- « Garder le contact avec les adhérents » le 10 février
- « Comment réaliser une enquête auprès des personnes malades » le 18 novembre

Réunions :

- Les filières de santé maladies rares, le 28 mars
- AMR et plateforme d'expertise maladies rares PACA, le 12 avril

Congrès (atelier + AG) les 10 et 11 juin.

Universités d'automne du 11 au 13 octobre.

Ateliers Présidents :

- « Coordonner et animer une équipe de bénévoles » les 05 et 06 juillet
- « Impliquer les bénévoles et transmettre la présidence de l'association » le 07 septembre.

Formation « Collecte de fonds » le 30 juin.

Auprès de RespiFIL

La filière de santé maladies respiratoire rares est très active en termes de diffusion de l'information. Chaque année, elle édite un bulletin de recherche et organise la Journée RespiFIL qui nous permettent d'être bien renseignés sur l'HTAP. Cette dernière s'est déroulée le 27 septembre.

Auprès du Réseau PulmoTension

Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire, 6 et 7 octobre

Auprès de la PEMR Paris-Saclay

Journée de la Plateforme Maladies Rares Paris Saclay, le 20 mai

Auprès d'autres organismes

- Solidatech : Webinaire « Réseaux sociaux : lesquels privilégier et comment bien les utiliser ? » le 27 janvier et Webinaire Solidatech « Réseaux sociaux, comment bien les utiliser ? » le 13 décembre
- Nile : Réunion sur l'accessibilité des médicaments le 13 avril et Colloque désinformation : L'État nation est-il impuissant face aux fakenews ? le 15 juin
- RPP Paris : Séminaire de formation au plaidoyer les 23 et 24 septembre
- AVNIR : Colloque AVNIR sur la vaccination des personnes à risque le 13 janvier
- Société Française de Pharmacologie et de Thérapeutique : « Les cohortes et registres, outil central de l'innovation thérapeutique dans les maladies rares » le 29 novembre
- Crédit Agricole Assurances : Formation lauréats appel à projets aidants 2022 « Mieux collecter et mieux communiquer pour mon projet associatif » les 18 et 25 novembre, et les 2 et 9 décembre
- Janssen : 2^{ème} édition de la Journée dédiée aux associations de patients Oh my day !
- Cercles Pfizer des associations de patients cycle sur l'innovation scientifique - Associations de patients & recherche participative le 13 mai
- Au sujet du don d'organes / greffe : Formation "Super témoins greffe" organisée par EmPatient, les 29 et 30 novembre

Auprès de FIMATHO

Notre bénévole Magali TEKEYAN, interlocutrice des familles des enfants malades a suivi la formation « Parents-experts » proposée par la filière FIMATHO (filière de santé maladies rares nationale dédiée aux maladies rares abdomino-thoraciques). Cette formation permet d'acquérir des connaissances et des compétences pour venir en aide aux parents d'enfants malades, de développer des compétences d'écoute et d'aide, pour animer des ateliers d'éducation thérapeutique, d'intervenir lors de Congrès...

2^e champ d'action : la diffusion de l'information

La revue Cap Vers...

2 revues sont sorties l'année dernière et sont toujours disponibles à la demande au secrétariat. Le n°35 est en cours d'élaboration.

La Brev'Info

HTaP France publie une lettre d'informations appelée *Brev'Info*. En 2022, l'association en a publié 5 : n°47 à n°51. Les *Brev'Info* sont accessibles en version numérique et en version papier. Cette dernière n'est envoyée qu'aux personnes qui n'ont pas accès à Internet ou ne souhaitent pas recevoir de mails de notre part.

La Brev'Info Édition spéciale

HTaP France fait paraître une newsletter numérique depuis avril 2020, ce projet est né spontanément lors du 1^{er} confinement. 4 éditions sont parues en 2022. Seules les personnes nous ayant transmis leur adresse mail la reçoivent.

Les mailings et les réseaux sociaux

L'association envoie régulièrement des mailings d'information à ses adhérents sur des sujets divers tels que les manifestations sportives auxquelles ils peuvent participer, la vaccination ou la Journée Mondiale de l'HTP : 17 mailings en 2022. Elle est également active sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram et Twitter) et transmet rapidement des informations, des enquêtes, des vidéos ou des événements à venir. Marine ARNOULD et Mélanie GALLANT-DEWAVRIN s'occupent 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.

Les vidéos et la chaîne YouTube

HTaP France a sa propre chaîne YouTube sur laquelle sont diffusées des vidéos d'information ou de sensibilisation faites avec ou sans partenaires.

12 Vidéos ont été publiées sur notre chaîne.

Les actions de sensibilisation et les actions APP (À Pleins Poumons)

Actions initiées ou suivies par nos partenaires associatifs et Isabelle Fructus, Joëlle Kayser, Laurence Perche, la famille Mœurs, la famille Tiberghien, Maggy Surace (bénévoles), Mélanie Gallant-Dewavrin et Marine Arnould (salariées).

Événements sportifs :

- ❖ Course solidaire École Saint Charles à Tassin la Demi-Lune (69)
- ❖ Course des Héros Paris
- ❖ Marche dans les vignes – Arsonval (10)
Famille Mœurs
- ❖ 24 heures Vélo Skoda – Le Mans (72)
- ❖ Tiken trail – St Vincent sur Oust (56)
- ❖ 17 Greens de la solidarité – Saint Quentin en Yvelines (78)
- ❖ Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés – Narbonne (11)

Événements solidaires :

- ❖ Rencontre inter-associative Belgique-France-Suisse – Rheinfelden (Suisse)
- ❖ Parcours du Cœur - Illkirch-Graffenstaden (67)
- ❖ Marché aux puces nocturne d'Illkirch-Graffenstaden (67)
Joëlle Kayser
- ❖ Marché de Noël d'Illkirch-Graffenstaden (67), Anthony (92), La Madeleine (59)
- ❖ Village maladies rares dans le cadre du téléthon – Faches-Thumesnil (59)
- ❖ Marche des maladies rares organisées par l'AMR

⇒ **Ces actions ont généré 25 810 € de dons. Nous remercions chaleureusement les personnes extérieures à l'association et les bénévoles qui ont participé à ces événements.**

La Journée Mondiale de l'HTAP (WPHD) : 5 mai

En amont de cette journée, HTaP France a travaillé avec ses partenaires pour concevoir des campagnes de sensibilisation :

- Une campagne avec MSD de visuels présentant les exploits du quotidien pour un patient HTP,
- Une campagne avec Janssen : 1 vidéo présentant l'association et ses actions et 2 vidéos sur le témoignage de Mélissa, jeune patiente qui souffre d'HTP.

Une émission de radio Santérama – Montpellier (34), diffusée le 05 mai pour la journée mondiale de l'HTAP où Maggy a parlé de sa vie en tant qu'ancienne patiente HTAP et maintenant greffée et le professeur Arnaud Bourdin traitait de l'aspect médical.

Nos projets communs :

On distingue 2 sortes de projets : les projets d'HTaP France qui sont soutenus financièrement par les partenaires et les projets des partenaires auxquels HTaP France participe.

Nous avons des partenariats avec certains laboratoires comme Janssen :

- Avec des projets soutenus : Création d'outils sur le port de la pompe et une sensibilisation au précoce - soutien institutionnel avec une série de 4 vidéos + mise en place d'activités conjointes lors de la journée mondiale et du mois de sensibilisation
- Et des projets collaboratifs : une capsule vidéo « Patient story project » avec Olivia Delmas qui a accepté de témoigner, Comité de pilotage journée associations de patients Oh my day ! 2^e édition, une Étude HTAP IPSOS – PAHroles croisées Questionnaires patients et aidants afin de répertorier le ressenti des patients et des aidants, un jeu de carte Breathe In, Speak Out (BISO) a été créé.

Par ailleurs nous avons participé à des réunions internes et externes organisées par Janssen, des réunions pour essais cliniques et une relecture de documents scientifiques et à destination des patients.

Rencontres Régionales et WEEF :

En raison de la situation sanitaire, HTaP France pu réaliser une Rencontre Régionale mais en visioconférence avec les centres de compétences de Nice et de Marseille ou 4 médecins sont intervenus.

Le Programme type d'une rencontre régionale :

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

Le WEEF a été reporté à 2023. Il se déroule sur 2 journées qui ont pour objectif l'information et la convivialité.

La fondation du souffle :

La fondation du souffle à organisé une journée Patient Fondation Du Souffle « Activité physique pour tous » - Paris. Jusqu'à présent, il n'était pas dans les recommandations, que les patients fassent des activités physiques. Depuis septembre 2022 c'est enfin d'actualité. Cette journée a permis de rencontrer des kinésithérapeutes et des associations spécialisées dans les activités physiques adaptées, et de tisser un lien avec eux.

UFR Sciences de santé Dijon :

Intervention pour la faculté de Pharmacie de Dijon - UE santé publique et politique de santé, sur les associations de patients

3^e champ d'action : l'écoute et le soutien

L'écoute et le soutiens correspond en 2022 a environ 16 heures de bénévolat mais ce chiffre est sous-estimé

Les Cafés HTaP

Deux Cafés HTaP ont été faits par des bénévoles : un à Haute-Goulaine (44) par Roselyne Dewavrin, et un second a été organisé à Balma (31) par nos fidèles bénévoles Danielle Duban et Alain Mialon.

Sans organisateur, il n'y a pas de Cafés HTaP, ceux-ci n'étant pas gérés mais seulement relayés par l'association. Merci aux bénévoles qui prennent de leur temps et de leur énergie pour organiser ces moments d'échange et de convivialité.

Les forums régionaux

Deux forums régionaux ont été organisés par l'Alliance maladies rares et dont l'association HTaP France a pu assister. Un au centre de compétence de Dijon, et un en visioconférence avec les experts au centre de compétence de Marseille.

L'assistante de service social

HTaP France fait appel à une assistante de service social dans 2 domaines :

- L'accompagnement des adhérents : démarches 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.

- La veille informative : Rédaction de plaquettes : RQTH, CMI, PCH etc., Rédaction de documents, relecture, travail collaboratif, la mise à jour de fiches MDPH et la contribution à la rénovation du site internet

Il est possible de trouver une oreille attentive :

- 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 > 0 800 40 40 43

Les personnes ressources

Une mission importante de l'association est l'écoute et le soutien aux patients mais également à leur famille (environ 5 appels par semaine).

Les personnes ressources sont présentes afin d'échanger avec les adhérents sur des problématiques communes (effets secondaires des traitements, vie quotidienne, port de la pompe, interventions chirurgicales, etc.).

Il existe différents moyens pour les solliciter :

- En s'adressant au secrétariat,
- Par les réseaux sociaux,
- À l'hôpital, par l'intermédiaire des médecins et personnels soignants,
- 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, 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.

4^e champ d'action : la représentation des patients

Chantal Doyen est représentante d'HTaP France au sein de la délégation Bourgogne-Franche Comté de l'Alliance Maladies Rares.

Isabelle Fructus (adhérente HTaP France) a été élue le 3 décembre 2022 comme membre de la Commission des usagers du Groupe Hospitalier Saint Joseph en particulier sur le site Marie Lannelongue (75-92), l'Hôpital Marie Lannelongue faisant maintenant partie de ce groupe hospitalier

Mélanie Gallant-Dewavrin est présente au COFIL de la plateforme Maladies rares Dijon-Besançon, au titre de l'Alliance Maladies Rares. Elle a été réélue le 3 décembre 2022 comme membre de la Commission des usagers, vice-présidente pour le site Marie Lannelongue (92).

Pascal Mode (adhérent HTaP France) représente les patients HTP au sein du Copil de la Plateforme Maladies Rares Paris-Saclay (94).

Maggy Surace est élue au Conseil National de l'Alliance maladies rares, elle y est donc la représentante officielle d'HTaP France et des patients HTP. Elle est également au COFIL de la plateforme Maladies rares de Nice au titre de l'Alliance maladies rares et représentante à la plateforme de Marseille.

Dans les commissions des usagers :

- Commission des Usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue, le 20 janvier
- Comité qualité gestion des risques - Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph/Hôpital Marie Lannelongue, le 25 janvier
- Conseil national de l'Alliance Maladies Rares, le 27 janvier
- Réunion de l'équipe bénévole de la délégation Bourgogne Franche-Comté, le 03 février
- Commission des Usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue, le 07 avril
- Conseil national de l'Alliance Maladies Rares, le 14 avril
- Réunion de l'équipe bénévole de la délégation Bourgogne Franche-Comté, le 09 mai
- Comité qualité gestion des risques - Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph/Hôpital Marie Lannelongue, le 06 septembre
- Commission des Usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue, le 29 septembre
- Comité qualité gestion des risques - Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph/Hôpital Marie Lannelongue, le 11 octobre
- Conseil national de l'Alliance Maladies Rares, le 12 octobre
- Réunion de l'équipe bénévole de la délégation Bourgogne Franche-Comté, le 23 novembre
- Commission des Usagers (CDU) du Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue, le 28 novembre

Par L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Intervention d'Olivia Delmas et Joële Pauly au CCMR de Toulouse avec comme initiateur le Dr Dulac – ETP « Transition »

Auprès de 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 2022 pour 2021, elle a effectué un don de 10 000 €, reprenant les dons effectués par les adhérents et autres donateurs, et en arrondissant la somme.

5^e champ d'action : les tâches administratives

La majeure partie des tâches administratives est réalisée par les salariées, en particulier notre secrétaire Marine Arnould. Mais en 2022, la comptabilité a également été assurée par les bénévoles :

- Roselyne DEWAVRIN
- Mariette TEIXEIRA
- Sandra GIRARD-BERTHET

Merci aux bénévoles qui ont donné de leur temps, au moins 1 093 heures à HTaP France et à ses adhérents (nombre d'heures sous-estimés car certains bénévoles n'ont pas indiqué leurs heures).

VOTE POUR APPROBATION DU RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2022

Mode de vote	Total
Réponses	
Oui	107
Non	2
Ne se prononce pas	8
Total	117

Le rapport moral et d'activité 2022 est approuvé à la majorité.

2. RAPPORT FINANCIER 2022

Mélanie GALLANT-DEWAVRIN, Directrice de l'association, assure la présentation des documents comptables.

Des modifications et des réaffectations ont été effectuées pour cadrer avec ce qui est attendu dans un cabinet comptable ou par un commissaire aux comptes, grâce au travail d'une bénévole dont le métier est comptable. Nous la remercions infiniment de nous avoir aidé à clarifier notre comptabilité.

Nous notons une légère baisse des adhésions, avec un peu moins d'adhérents en 2022 qu'en 2021 :

Adhésions :

13 580 € sur 2021

12 840 € sur 2022

Dons :

Dons des particuliers - ce compte est maintenant scindé entre les particuliers et les collectes :

- 2021 : 64 954 €

- 2022 : 61 601 €

Dons des Entreprises :

- 2021 : 1 070 €

- 2022 : 6 405 €

Laboratoires pharmaceutiques : (prestations + partenariats + dons/mécénat)

- 2021 : 33 121 €

- 2022 : 48 666 €

Associations :

- 2021 : 2 839 €

- 2022 : 4 894 €

Globalement, nous constatons une hausse des dons sur l'année, mais il est à noter que parmi ces dons, certains ont fait l'objet d'une provision (voir annexe tableau fonds dédiés), car concernaient le congrès (2023) ou des dons pour la recherche remis lors du congrès.

HTaP France a reçu des fonds de nature différente de ce qu'elle reçoit habituellement :

- Des subventions et des sommes allouées suite à candidature pour des appels à projets - Le montant d'une assurance-vie.

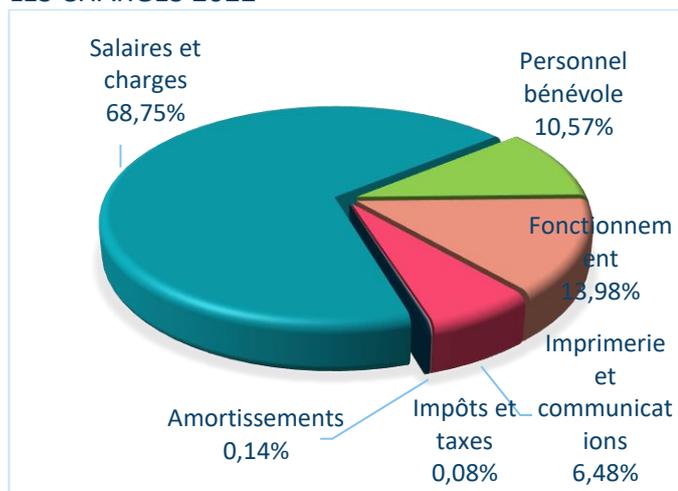
Ce sont des financements qui sont liés à des projets spécifiques, nous les avons donc fléchés. De même, l'assurance-vie que nous avons reçue provient de la mère d'un patient, et cette famille étant particulièrement attachée à faire avancer la recherche et la prise en charge, nous avons choisi de dédier ces fonds à la recherche et la prise en charge, avec la volonté de les utiliser sur la durée.

Dans les charges, le compte 620 a été éclaté en différents sous-comptes pour plus de lisibilité, et pour pouvoir mieux affecter les charges à différents projets et aux différentes missions de l'association.

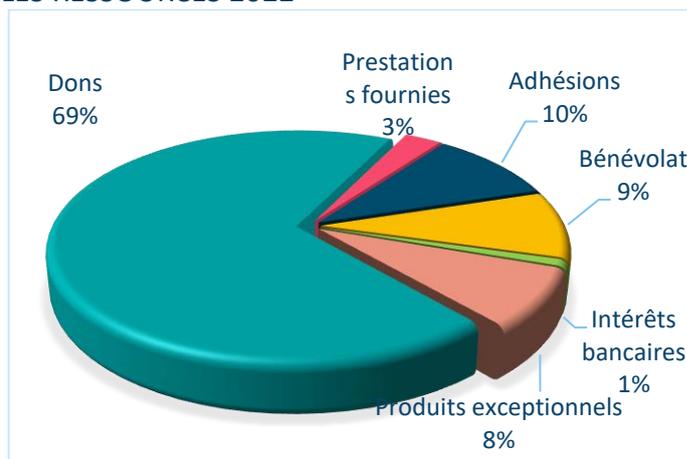
CHARGES 2022	€ TTC	PRODUITS 2022	€ TTC
Frais de Fonctionnement		Prestations + Ventes Diverses	
Achats non stockés (Edf, Fournitures bureau...)	1 222,75 €	Prestations / Labos (Particip. Réunions...)	3 665,95 €
Locations Immobilières (Loyers)	4 944,00 €	Ventes diverses (Boutique internet + marchés...)	10 601,00 €
Loc mobilières (Abt Logiciel + Nom domaine site internet)	493,41 €	Sous total produits d'exploitation	14 266,95 €
Assurances	670,86 €	Subvention Exploitation (Carsat, Côte d'Or...)	3 500,00 €
Documentations	145,80 €		
Honoraires divers	1 072,80 €	Générosité du public	
Cadeaux	220,00 €	Collectes / Dons événements divers	8 355,74 €
Frais de déplacement	4 987,51 €	Dons Particuliers	53 244,79 €
Frais de communication (poste, téléphone, internet...)	1 665,08 €	Dons Labos	15 000,00 €
Frais bancaires	162,05 €	Dons Entreprises	6 405,00 €
Cotisations diverses	200,00 €	Dons Associations	4 894,00 €
Sous total fonctionnement	15 784,26 €	Sous total Générosité du public	87 899,53 €
Actions / Évènements en faveur des adhérents		Mécénat Fondations + Partenariats Labos	
Honoraires Assistante Sociale → Adhérents	12 999,96 €	Mécénat Fondations (AAP)	10 500,00 €
Frais Information / Publications / Impression	7 322,69 €	Mécénat / Partenariats Labos	30 000,00 €
Frais de collectes / Particip. Évènements	2 532,94 €	Sous total Mécénat / Partenariats	40 500,00 €
Don Recherche Médicale	10 000,00 €	Assurance-Vie	406 603,61 €
Sous total actions/projets	32 855,59 €	Adhésions	12 840,00 €
Charges salariales		Produits Financiers	
Salaires	58 399,27 €	Produits Parts Sociales	507,99 €
Charges sociales (Urssaf+retraite+prévoyance...)	19 229,16 €	Autres Produits Financiers (intérêts s/ livrets)	1 157,29 €
Sous total coûts salariaux	77 628,43 €	Sous total Produits Financiers	1 665,28 €
Amortissement s/ immobilisations	159,74 €	Transfert de Charges / Rbst Frais Labos	1 077,84 €
Fonds dédiés s/ projets →exercices futurs (voir annexe)	376 230,00 €		
Impôt sur les sociétés	89,55 €	TOTAL PRODUITS	568 353,21 €
TOTAL CHARGES	502 747,57 €	Bénévolat (contributions volontaires en nature)	11 936,34 €
Bénévolat (emplois des contributions volontaires)	11 936,34 €		580 289,55 €
	514 683,91 €		
Résultat de l'exercice (Excédent)	65 605,64 €		

ZOOM SUR :

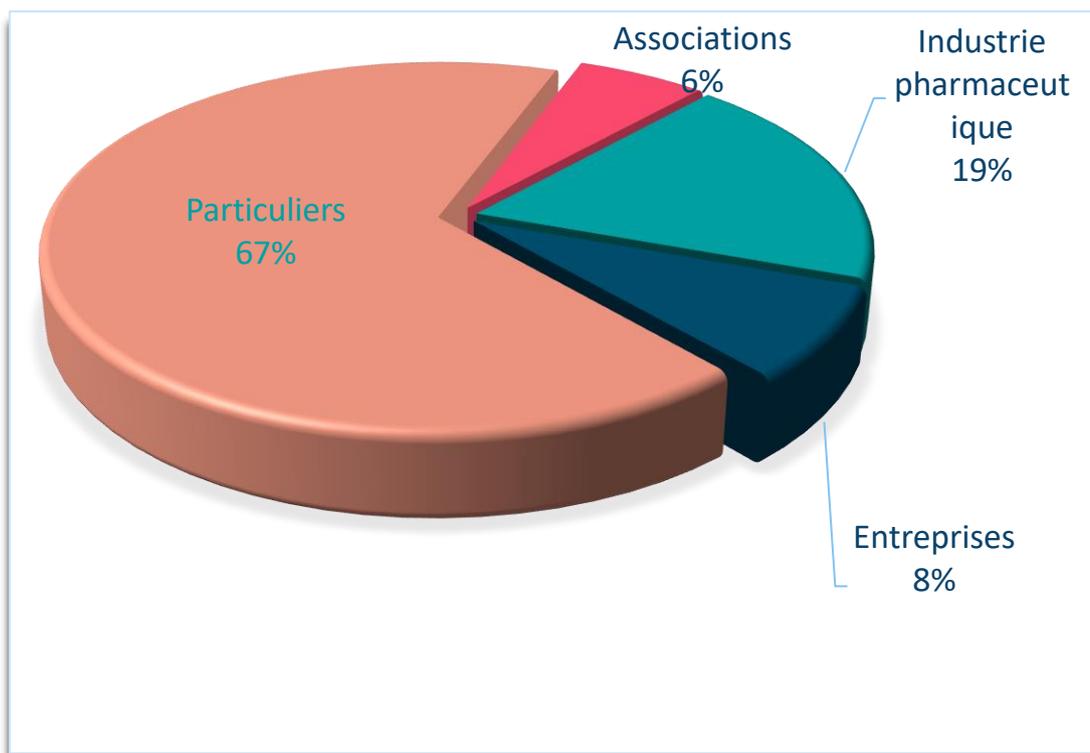
LES CHARGES 2022



LES RESSOURCES 2022



L'ORIGINE DES DONS EN 2022



Côté produits :

Un niveau de vente boutique et des produits divers stable, (ventes de Tee shirts Famille Jaillard + Bredeles 2021 comparés aux ventes Produits randonnées famille Mœurs + Bredeles + Bracelets 2022)

De telles actions sont indispensables pour la vie de l'association, tant pour la sensibilisation qu'elles occasionnent, que la convivialité créée autour de l'événement, et des fonds apportés. Nous remercions très

vivement les familles, les malades, les proches, les sympathisants et associations amies qui s'investissent de la sorte !

Légère baisse du nombre d'adhérents et donc des cotisations.

Hausse significative des dons (notamment des labos) fléchés vers le congrès.

De nouveaux produits sont apparus suite à une démarche proactive de l'association grâce à une bénévole qui s'est investie spécifiquement et en qui nous sommes reconnaissants :

- Subvention Carsat Bourgogne Franche Comté de 5000 € (subvention 2022 / 2023 pour financer les diverses actions de l'association)
- Mécénat des fondations Crédit Agricole Assurance 7000 € pour le WEEF 2023 + Caisse d'Epargne Bourgogne Franche Comté 3500 € pour de l'ETP Transition 2023
- Assurance-vie d'un montant relativement élevé (d'où un excédent de 65K€ sur l'exercice)

Il a été décidé selon la volonté de la donatrice d'étaler partiellement ce montant sur plusieurs exercices vers des actions liées à la prise en charge des patients et à la recherche médicale.

Du fait du report de certains projets sur 2023 et pour procéder à l'étalement de l'assurance-vie il a été nécessaire de passer des provisions pour rattacher les produits aux exercices de réalisation des projets d'où la création de "report en fonds dédiés", un tableau de suivi de ces fonds (présent dans le rapport) a été créé afin de suivre l'utilisation en toute transparence de ces fonds dans les exercices futurs.

Nous marquons ici notre reconnaissance envers la famille de cette donatrice, mère d'un patient HTAP longtemps investi dans l'association, lui aussi décédé.

Côté charges :

Rien de significatif à signaler, des charges quasi équivalentes d'un exercice à l'autre.

Dans les frais de fonctionnement, une hausse des frais de déplacement correspondant à la reprise des réunions en présentiel pour cette première année post-covid.

Cette hausse est compensée par une légère baisse des frais d'information patients.

Les charges salariales sont stables.

VOTE POUR QUITUS AU TRÉSORIER

Mode de vote	Total
Réponses	
Oui	108
Non	0
Ne se prononce pas	9
Total	117

Le rapport financier 2022 est approuvé à la majorité.

3. PLAN D'ACTION 2023

Les actions prévues pour 2023 ont été réparties selon les 4 champs d'action de l'association.

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

Auprès de l'Alliance Maladies rares :

- avec un rendez-vous Web : « L'image de l'association : comment la faire évoluer ? » le 13 avril
- Le Grand Zoom Journée internationale des maladies rares, le 14 février
- L'université des bénévoles, le 15 mars
- Un réunion atelier lien ville-hôpital pour le congrès, le 16 mai,
- Le congrès et l'assemblée plénière de l'Alliance auront lieu les 2 et 3 juin,
- la conférence CARE aura lieu les 03 et 04 octobre,
- les Universités d'Automne auront lieu les 21 et 21 octobre.
- un forum Alliance maladie à Nice, le 24 novembre.

Auprès de l'Inserm :

- journée annuelle du collège de relecteurs, le 23 janvier
- Formation des grands relecteurs de l'Inserm, le 23 février

Auprès / au sein d'autres acteurs :

- Congrès de Pneumologie en Langue Française, du 27 au 29 janvier
- 8e journée RespiFIL aura lieu le 26 septembre ou Maggy interviendra lors de la session « Parole aux associations »
- Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire, les 05 et 06 octobre.

Auprès des laboratoires pharmaceutiques :

- Pfizer - Conseil sur la résistance aux antimicrobiens, les 25 et 26 mai
- Pfizer - Données en vie réelle et rôle des associations de patients, le 28 juin
- MSD - Réunion internationale, le 6 septembre
- Gossamer Bio - Réunion avec représentants d'assos en Europe, les 18 et 19 octobre
- Janssen France – Oh my day 3e édition, le 16 novembre.

Auprès des sociétés savantes : European Respiratory Society, European Society of cardiology, SPLF, SPILF, ESOT, SFT.

Auprès d'autres associations : Eurordis et associations partenaires.

En participant à des projets communs, enquêtes, congrès, séminaires, conférences.

2^e champ d'action : la diffusion de l'information

Publications

- **Cap Vers... / Brev'Info / Brev'Info edition spéciale (BIES)** : Le numéro 34 de la revue « Cap Vers... », le journal de l'association, est paru en début d'année 2023, le numéro 35 est à venir.
2 *Brev'Info* sont déjà parues, n°52 et 53, 2 autres sont à paraître.
Des BIES paraîtront en fonction de l'actualité et des besoins.
- Nous travaillons sur un **cycle de visioconférences avec les experts de l'HTP**, un comité éditorial a été mis en place autour du Pr David Montani avec PulmoTension, centre de référence de l'hypertension pulmonaire depuis septembre.
- **Brochures / supports** :
 - Édition du livret « La vraie vie avec l'HTP » grâce au soutien financier de RespiFIL et de Viatris
 - Une campagne digitale réalisée par une agence de communication avec le soutien institutionnel de Janssen et la collaboration de Vitalaire : 4 capsules vidéo avec une « patiente-experte » qui donne des conseils dans le quotidien + un reportage vidéo avec une styliste qui crée des accessoires sur-mesure et un support écrit à destination des patients et des centres de compétence.
 - Réseau Français de l'HTP – PulmoTension : Construction du site internet du réseau PulmoTension en cours (avec une partie destinée aux patients)
 - Des Fiches ExPAIRience pour les greffés – Projet multi-associatif partenariat Empatient Novartis
- **Notre nouveau site internet** avance doucement : nous remercions le Dr Athénaïs Boucly qui s'est attachée à compléter la partie médicale.
- **Réalisation d'un livret** : « la vraie vie avec l'HTP » à destination des malades et des aidants, ce projet est co-financé par RespiFIL et par le laboratoire Viatris, les illustrations seront réalisées par Coline DE WELLE.
- **Fiches pour les patients récemment greffés** avec la Fédération France greffe cœur et/ou poumons.
- **Campagne digitale réalisée par une agence de communication** avec le soutien institutionnel de Janssen et la collaboration de VitalAire :
 - 1 vidéo qui met en avant le quotidien de plusieurs patients ayant eu le traitement,
 - 1 reportage vidéo avec une styliste qui crée des accessoires sur-mesure,
 - 4 capsules vidéo avec une « patiente-experte » qui donne des conseils dans le quotidien,
 - 1 support écrit à destination des patients et des centres de compétence.
- **Livret HTAP et génétique et Livret MVO et génétique** avec RespiFIL.

Sensibilisation

- Évènements sportifs :
 - **Course solidaire** à l'école Saint-Charles de Tassin la demi-lune le 12 mars (1800 euros récoltés)
 - **Trail organisé par les Groles Trotteurs du Minervois (11)**, le 9 avril
 - **Tournoi de golf par le Kiwanis Club de Versailles Royal à Villennes sur Seine (78)**, le 9 juin
 - **Jeux Nationaux des transplantés et des Dialysés** du 25 au 29 Mai à Narbonne
 - **Course des héros** le 19 juin à Paris et le 25 juin à Lyon
 - **All star Game** (basket-ball) Ile-de-France les 9 et 10 juillet à Paris

- **Traversée de la Manche en relai mixte par Pascale Wartelle et Nino Fraguela**, Octobre « Pour un deuxième souffle »
- Événements solidaires
 - **Pièce de théâtre « Tailleur pour dames »** de Feydeau à Mouvaux (59) à l'initiative du Club Innerwheel de Lille, le 10 février
 - **Projet de Marin avec l'Institution Sainte-Marie d'Antony (92) :**
Vente de gâteaux, le 11 avril
Spectacle de cohésion « Une nuit à Hollywood » le 7 juin
 - **Marché de Noël d'Illkirch-Graffenstaden (67)** du 24 au 26 novembre
- Communication ciblée sur l'HTP :
 - **Campagne de sensibilisation** lors de la Journée mondiale de l'HTP avec le soutien institutionnel du laboratoire pharmaceutique MSD
 - **Sensibilisation à la vaccination des personnes hautement à risque/immunodéprimées** en partenariat avec Pfizer/ GSK / MSD et au sein du groupe AVNIR notamment
 - **Émission de radio** Santérama sur RCF Maguelone Hérault le 6 mai
 - Lancement du projet « Capsules de champagne » La Fée d'Arlette début juillet à Arsonval
 - **Campagne digitale** de sensibilisation à l'HTP pour un diagnostic précoce, à destination d'un public jeune, avec une équipe d'étudiantes bénévoles dans le cadre de leurs études et avec le soutien institutionnel du laboratoire Janssen

Le Congrès Patients

Il s'est tenu du 10 au 12 mars à Écully, près de Lyon (69).

- Vidéos tournées pendant les sessions, elles seront publiées sur notre chaîne YouTube pour réécouter ou découvrir ce qui s'est dit pendant le congrès – grâce à un soutien institutionnel de Janssen, de MSD, de Gossamer Bio et de la Carsat de Côte d'Or
- Une vidéo de présentation du congrès
- Un compte-rendu dans Cap Vers... n°35

Les rencontres régionales

Une première rencontre est organisée à Toulouse le 1^{er} avril.

Le programme sera une présentation de l'association, rôle, activités, vie quotidienne avec une HTP, ateliers et stands. Suivra, une séance animée par les membres de l'association et des interventions scientifiques et médicales par les médecins experts des centres de compétence et par des membres des équipes soignantes.

Le WEEF (Week-End Enfants-Familles)

Un Week-end Enfants Familles sera organisé du 29 septembre au 1^{er} octobre. Cet événement convivial serait l'occasion pour les familles de faire connaissance et de s'informer.

Nos objectifs pour 2023 :

- Mise en ligne de notre nouveau site www.htapfrance.org en cours de rédaction
- Tenue de 3 autres rencontres Régionales à Dijon, Nantes et Rouen
- Travail à mener sur l'ETP Transition (du suivi en pédiatrie au suivi chez les adultes)
- Travail à mener sur l'activité physique dans l'hypertension pulmonaire, en lien avec les nouvelles recommandations.
- Partenariat avec l'association ADCP pour échange de services pour nos adhérents respectifs : Psychologue/ Assistante de service social

3^e champ d'action : l'écoute et le soutien

Cafés HTaP :

- Balma (31), le 3 juin
- Une HTaPizza Party est prévue le 4 juin à Guidel (56)
- D'autres rencontres seront organisées pendant l'année, à l'initiative de nos bénévoles. L'association sert de relais pour l'information et les invitations.

Accompagnement social par Fabienne Simon, notre assistante de service social

Des échanges sur les réseaux sociaux

Nos objectifs pour 2023

Les visites à l'hôpital

Si la situation sanitaire le permet, nous souhaiterions reprendre les visites de bénévoles à l'hôpital.

Les greffés et futurs greffés

Nous aimerions reprendre les réunions pour les futurs greffés, elles auraient lieu à l'hôpital Marie Lannelongue ou au Kremlin Bicêtre ou au sein des deux structures.

Écoute et soutien au sein de l'association

Marine Arnould, notre secrétaire administrative assure toujours l'écoute téléphonique, le lien entre la ville et l'hôpital et la mise en relation avec des personnes ressources, que ce soit par téléphone, par mail, par messageries et parfois physiquement.

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

La représentation des usagers (patients-aidants)

Chantal Doyen (adhérente HTaPFrance) représente HTaPFrance au sein de l'équipe bénévoles de l'alliance maladies rares Bourgogne Franche-Comté.

Isabelle Fructus (adhérente HTaPFrance) a été élue le 3 décembre 2022 comme membre de la Commission des usagers du Groupement Hospitalier Paris Saint Joseph (site de Marie Lannelongue 75-92).

Mélanie Gallant-Dewavrin est présente au COPIL de la plateforme Maladies rares Dijon-Besançon, au titre de l'Alliance Maladies Rares. Elle a été réélue le 3 décembre 2022 comme membre de la Commission des usager, vice-présidente pour le site Marie Lannelongue (75-92).

Pascal Mode (adhérent HTaP France) représente les patients et notre association au sein du Copil de la Plateforme Maladies Rares Paris-Saclay (94).

Maggy Surace est élue au Conseil National de l'Alliance maladies rares, elle y est donc la représentante officielle d'HTaP France et des patients HTP. Elle est également au COPIL de la plateforme Maladies rares de Nice (06) au titre de l'Alliance maladies rares et représentante à la plateforme de Marseille (13).

À l'Alliance maladies rares

- Conseil national AMR, le 18 janvier et 20 avril
- Réunion inter filière associative de l'Alliance maladies rares, les 19 janvier, 2 mars et 13 septembre
- Congrès et assemblée plénière de l'Alliance, les 2 et 3 juin.

En région :

- Réunions de l'équipe bénévole de la délégation Bourgogne Franche-Comté et PACA
- Forum régional AMR - Tous publics – Nice (06) : 24 novembre

À la Commission des usagers du Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph :

- Comité qualité gestion des risques HML, le 10 janvier
- Réunion préparatoire Commission Des Usagers, les 12 janvier et 3 avril
- Commission Des Usagers, les 26 janvier, 18 avril et 26 septembre
- Réunion CDU Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph (Hôpital Marie Lannelongue), le 5 décembre

Dans les Plateformes d'Expertise Maladies Rares : En Bourgogne Franche-Comté (21), à Marseille (13), Nice (06) et Paris-Saclay (94)

Au sein de l'association Alliance for Pulmonary Hypertension :

• Association fondée en 2021 en Belgique : HTaP France est membre fondateur de l'Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH) avec les associations de patients belges HTAP Belgique et Pulmonale Hypertensie vzw. (Francophone et néerlandophone), allemande Pulmonale Hypertonie e.v, grecque Hellenic pulmonary hypertension association, lettonne PH Latvia, polonaise PHA Polska ainsi que des personnalités représentatives.

Nouveau membre en 2022 : PAHSSc Association HTP turque. 5 associations demandent à rejoindre AfPH.

• Construction d'une plateforme d'échange et d'informations autour de l'hypertension pulmonaire. Annonce officielle de son existence le 5 mai 2022 lors de la journée mondiale de l'HTP.

Lancement de la plateforme de partage de connaissance PH-KSP <https://ph-ksp.com/>

Création d'un compte sur les réseaux : LinkedIn, Facebook, Instagram, Twitter et Youtube.

- Cycle de 6 webinaires ouverts à tous pour l'année 2023 : 2 premiers webinaires les 6 juin et 27 juillet (en Anglais)
- Assemblée Générale prévue le 15 juin

Avec MSD : Réunion internationale sur l'hypertension pulmonaire Associations de patients, le 6 septembre

Avec Takeda : Témoignage sur le Cytomégalovirus chez les patients greffés, le 24 mai.

Les différents partenariats

Groupe AVNIR

HTaP France participe toujours au groupe AVNIR (Associations VacciNation Immunodéprimées Réalité) afin de mener un travail :

- de sensibilisation à la vaccination des personnes fragiles avec le soutien institutionnel des laboratoires Pfizer et MSD
- Actions communes d'information : enquêtes, colloques, communiqués de presse
- Publications scientifiques (articles, posters) Dr Paul Loubet

Laboratoire JANSSEN

Voici les projets auxquels nous collaborons avec le laboratoire JANSSEN :

- Projet sur le port de la pompe
- Journée mondiale de l'HTAP et mois de sensibilisation à l'HTP
- Diffusion de la BD HTAP « Un Second Souffle »
- Étude PAHroles croisée
- Projet « Prescrire HTaP France » auprès des professionnels de santé
- Soutien des rencontres régionales
- Carte patients HTAP
- Participation à des réunions internes et externes organisées par Janssen
- Relecture de documents scientifiques et à destination des patients

Laboratoire MSD

Voici les projets auxquels nous collaborons avec le laboratoire MSD :

- Parrainage Congrès Patients 2023
- Campagne Journée mondiale de l'HTP
- Campagne Mois de sensibilisation – novembre
- 4 vidéos afin de partager au grand public le regard du patient sur sa pathologie et sa prise en charge
- BD sur l'angioplastie par ballonnet (version digitale)
- Série d'affiches mettant en scène l'HTAP à destination des professionnels de santé
- Livre de recettes - 2e édition
- Participation à 2 interventions : séminaire collaborateurs MSD + mois de sensibilisation
- Des fiches patients

Génération HTAP :

Fondée par Benoît Jaillard, qui en est le Président, l'Association Génération HTAP a pour objet de faire connaître la maladie auprès de l'entourage des enfants / adolescents malades mais également du grand public, d'aider à mieux vivre la maladie grâce à un accompagnement des enfants, adolescents et familles, Et d'apaiser les moments à l'hôpital.

Génération HTAP participe aux 24 heures Vélo Skoda sur le circuit du Mans, les fonds serviront à l'achat de jolies pochettes pour les enfants sous pompe.

Association ADCP :

L'objet de l'Association ADCP est de venir en aide aux personnes souffrant de Dyskinésie Ciliaire Primitive, maladie respiratoire rare. HTaP France a été mise en relation avec ADCO grâce à RespiFIL et l'AMR. L'ADCP propose les services d'Élodie, leur psychologue. HTaP France propose en échange les services de Fabienne, notre ASS.

Pensons Patients :

C'est un collectif d'associations qui a pour but de défendre l'intérêt des patients et des usagers face aux maladies cardioneurométaboliques.

États Généraux de la Santé Respiratoire :

C'est un Rassemblement de 30 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé impliqués dans la lutte contre les maladies respiratoires.

Autres partenariats :

- Au sein de RHU Destination 2024 (programme européen de recherche sous la direction du Pr Marc Humbert.)
2 représentantes de l'association, l'une au conseil scientifique international, et l'autre au comité éthique indépendant.
- Au sein de la Filière RespiFIL (HTaPFrance représentée au comité de pilotage)
- Au sein d'Eurordis
- Auprès des autorités et instances nationales et/ou indépendantes : HAS, DGOS, ANSM, EMA...
- Intervention auprès de l'Agence de la Biomédecine sur le sujet des personnes sur liste d'attente pour une greffe cœur-poumons, pour lesquels les délais sont extrêmement longs. Déjà fait en 2022, mais devant le peu d'amélioration, le sujet doit continuer à être suivi.
- Auprès des laboratoires et agences
- Par la relecture de protocoles de recherche, consultations sur la faisabilité d'études, co-construction ou relais d'enquêtes
- Par la participation à des groupes de travail
- Dans le cadre d'enquêtes/études/débats
- Auprès du grand public
- En renforçant la participation d'HTaPFrance dans les instances de santé
- En proposer les candidatures de nos membres dans un ou plusieurs hôpitaux de Centres de compétence ou au Centre de référence, dans les ARS, MDPH, Agence de la biomédecine... en fonction des volontaires et de leur profil.

Un nouvel appel au bénévolat est lancé

Si vous avez un peu de temps à donner, n'hésitez pas à rejoindre notre équipe. Nous avons besoin d'aide pour :

- La comptabilité (rapprochements bancaires et saisie sur outil en ligne),
- Les événements organisés par HTaPFrance (Rencontres régionales, WEEF) et auxquels HTaPFrance participe,
- Représenter l'association lors d'événements organisés par d'autres associations,
- Organiser des événements en région,
- Parfaire notre communication (visuels réseaux sociaux),
- Témoigner, trucs, astuces, partage d'expérience, bonnes idées,
- Des missions de saisie de comptes-rendus (à partir de fichiers audio ou vidéo par exemple après l'AG),
- *Cap Vers...* : Relecture et rédaction d'articles, témoignages, orthographe +++

VOTE POUR APPROBATION DU PLAN D'ACTION 2023

Mode de vote	Total
Réponses	
Oui	106
Non	0
Ne se prononce pas	11
Total	117

Le plan d'action 2023 est approuvé à la majorité.

4. BUDGET 2023

Compte	CHARGES	€ TTC	Compte	PRODUITS	€ TTC
	Frais de Fonctionnement			Prestations + Ventes Diverses	
606	Achats non stockés (Edf, Fournitures bureau...)	1 275,00 €	706	Prestations / Labos (Particip. Réunions...)	4 000,00 €
6132	Locations Immobilières (Loyers)	4 950,00 €	707	Ventes diverses (Boutique internet + marchés...)	10 500,00 €
6136	Loc mobilières (Abt Logiciel + Nom domaine site internet)	495,00 €	708	Participation financière adhérents → événements	4 980,00 €
616	Assurances	670,00 €		Sous total produits d'exploitation	19 480,00 €
618	Documentations	200,00 €			
6226	Honoraires divers	1 200,00 €	740	Subvention Exploitation (Carsat, Côte d'Or...)	5 000,00 €
6234	Cadeaux	300,00 €			
6251	Frais de déplacement	5 000,00 €		Générosité du public	
626	Frais de communication (poste, téléphone, internet...)	1 800,00 €	754100	Collectes / Dons évènements divers	8 000,00 €
627	Frais bancaires	180,00 €	754110	Dons Particuliers	55 000,00 €
628	Cotisations diverses	200,00 €	754210	Dons Labos	7 000,00 €
	Sous total fonctionnement	16 270,00 €	754220	Dons Entreprises	6 000,00 €
			754230	Dons Associations	5 000,00 €
				Sous total Générosité du public	81 000,00 €
	Actions / Evènements en faveur des adhérents			Mécénat Fondations + Partenariats Labos	
620100	Honoraires Assistante Sociale → Adhérents	13 000,00 €	754250	Mécénat Fondations (AAP)	20 000,00 €
620200	Frais Information / Publications / Impression	8 000,00 €	754260	Mécénat / Partenariats Labos	60 000,00 €
620500	Frais de collectes / Particip. Evènements	2 800,00 €		Sous total Mécénat / Partenariats	80 000,00 €
620101	Congrès Patients	37 500,00 €			
620102	WEEF	10 000,00 €			
620103	Rencontres régionales	12 000,00 €			
620104	Projets divers (ETP Transition, Bourse transport...)	20 000,00 €			
623802	Don Recherche Médicale	30 000,00 €	756100	Adhésions	13 000,00 €
	Sous total actions/projets	133 300,00 €			
	Charges salariales			Produits Financiers	
641	Salaires	60 000,00 €	762	Produits Parts Sociales	700,00 €
645	Charges sociales (Urssaf + retraite + prévoyance...)	19 500,00 €	768	Autres Produits Financiers (intérêts / livrets)	4 000,00 €
	Sous total coûts salariaux	79 500,00 €		Sous total Produits Financiers	4 700,00 €
681	Amortissement s/ immobilisations	160,00 €	789500	Reprise Prov. Fonds dédiés Assurance-Vie Recherche	25 000,00 €
695	Impôt sur les sociétés	450,00 €	7911	Transfert de Charges / Rbst Frais Labos	1 500,00 €
	TOTAL CHARGES	229 680,00 €		TOTAL PRODUITS	229 680,00 €
86	Bénévolat (emplois des contributions volontaires)	12 000,00 €	87	Bénévolat (contributions volontaires en nature)	12 000,00 €

Les charges salariales ont été détachées des frais de fonctionnement pour plus de transparence. Le budget a été revu à la hausse par rapport à 2022.

VOTE POUR APPROBATION DU BUDGET 2023

Mode de vote	Total
Réponses	
Oui	104
Non	1
Ne se prononce pas	12
Total	117

Le budget 2023 est approuvé à la majorité.

5. ÉLECTION D'UN NOUVEAU MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

Joëlle KAYSER a présenté sa candidature au poste de trésorière. Une brève présentation de la candidate est faite.

VOTE POUR APPROBATION DES CANDIDATES AU CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

Pour Maggy Surace :

Mode de vote	Total
Réponses	
Oui	126
Non	0
Ne se prononce pas	6
Total	132

Madame Maggy Surace est réélue présidente de l'association HTaP France à la majorité.

Pour Magali Tekeyan :

Mode de vote	Total
Réponses	
Oui	121
Non	1
Ne se prononce pas	10
Total	132

Madame Magali Tekeyan est réélue administrateur de l'association HTaP France à la majorité.

Divers

Vous pouvez demander de la documentation par mail ou par téléphone.

Marine Arnould, la secrétaire administration d'HTaP France, quitte à la fin de mois de juin l'Association. Nous la remercions pour tout ce qu'elle a fait pour l'Association durant ces 3 dernières années. C'est elle qui s'occupe, entre autres, de la communication digitale, des réunions, des rapports, des comptes rendus, des dons et adhésions, du congrès, de la comptabilité, des contrats, de l'écoute et du soutien.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 11 h 35.

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

À Meursault, le 10 juin 2023

La présidente de séance Maggy SURACE	La secrétaire Sandrine CAMUS-GUILLIER
	