

PROCÈS-VERBAL ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 06 AVRIL 2024

20

24



Procès-verbal de l'assemblée générale du 06 avril 2024

Le 06 avril 2024, à 9 h 30, les membres de l'association HTaP France se sont réunis à l'Hôtel Ibis Paris 17^e Clichy-Batignolles 10, Rue Bernard Buffet – 75017 Paris, en assemblée générale ordinaire sur convocation de la présidente, Maggy Surace. Il a été établi une feuille d'émargement, signée par les membres présents en leur nom propre ou en tant que mandataire.

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

Pour l'association, étaient présentes Madame Sandrine CAMUS-GUILLIER (vice-présidente et secrétaire générale sortante), Madame Joëlle Kayser (trésorière) et Madame Magali Tekeyan (administratrice). Étaient également présentes Madame Roxane Asaf (secrétaire administrative salariée) et Madame Mélanie Gallant-Dewavrin (directrice salariée).

Madame Roxane Asaf a été désignée secrétaire de séance.

L'ordre du jour était le suivant :

1. Rapport moral et d'activité 2023
2. Rapport financier 2023
3. Plan d'action 2024
4. Budget 2024
5. Élection de trois membres du CA

Précision quant aux votes

Pour plus de facilité, les votes se sont déroulés en amont de la session, par correspondance et via le logiciel de vote en ligne Balotilo.

Au 4 avril 2024, l'association comptait 299 membres à jour de leur cotisation. Le caractère ordinaire de cette AG n'impose pas de quorum à respecter.

122 adhérents ont voté pour les résolutions : 114 via Balotilo, 3 par mail et 5 par courrier.

120 adhérents ont voté à l'élection d'un nouvel administrateur : 113 via Balotilo, 2 par mail et 5 par courrier.

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 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
Jusqu'au 31/07/2023

- 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.

Secrétaire administrative
35 h/semaine



Roxane ASAF
Depuis le 03/07/2023

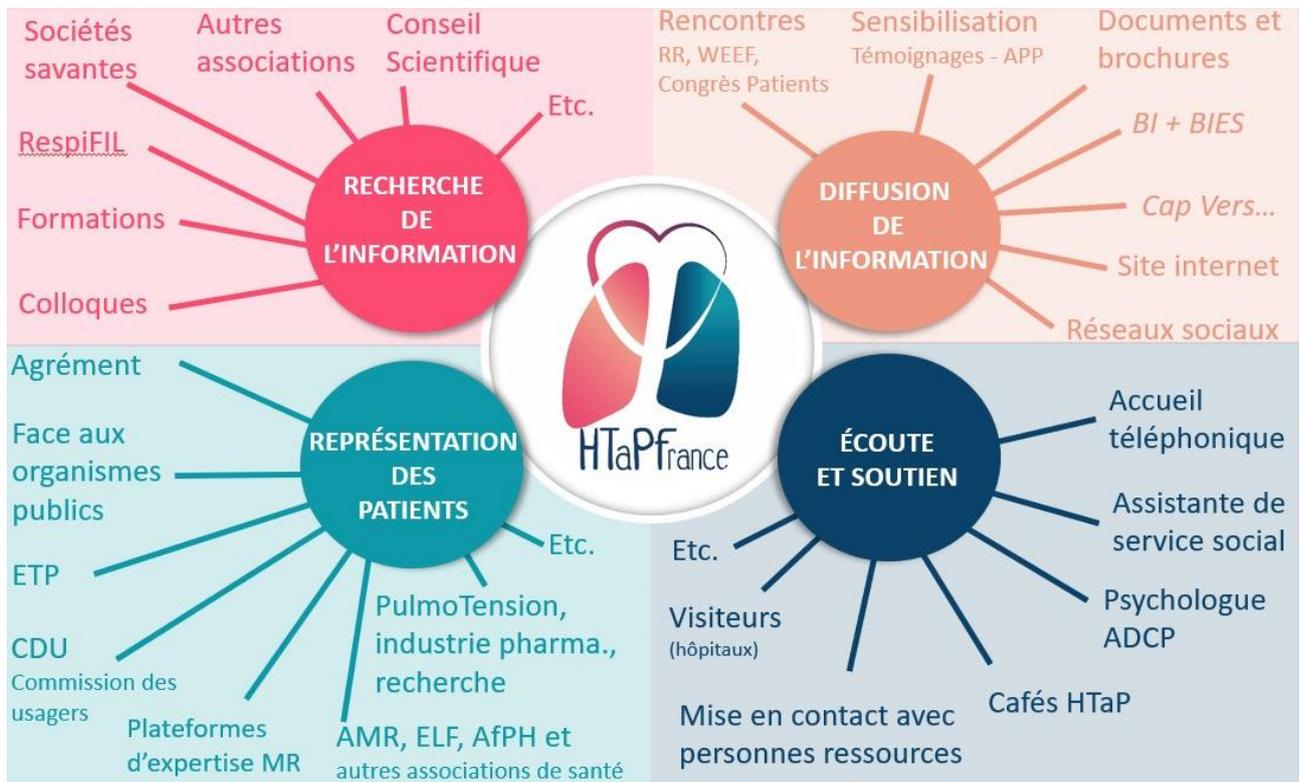
Marine Arnould, secrétaire administrative, a formé Roxane Asaf dès le 03 juillet 2023 pour la passation au poste au 31 juillet 2023. Roxane Asaf a repris le poste de secrétaire administrative à temps plein et non plus à 28 heures par semaine comme Marine Arnould.

1. RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2023

Le fonctionnement de l'Association durant l'année écoulée

- 1 assemblée générale – 10 juin en visioconférence
- 3 conseils d'administration en visioconférence :
 - 27 mars
 - 20 juillet
 - 1^{er} octobre
- Plusieurs réunions informelles sur des sujets divers (organisation d'événements par exemple).

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**, HTaPFrance 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
ELF
EURORDIS
INSERM
PULMOTENSION
RESPIFIL
RÉTR'OFFICINE
Plateformes d'expertise maladies rares

Associations
ADCP
AfPH
GENERATION HTAP
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
VOLODALEN

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, HTaPFrance a fait le choix de valoriser en comptabilité les heures effectuées bénévolement par ses membres actifs. Sans eux, il serait impossible de mener à bien la plupart des projets de l'association.

En 2023, nos bénévoles ont passé au moins 1 563 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 HTaPFrance.
Tarif horaire brut : 11,87 €.

Seul le temps passé en mission de bénévolat est compté, pas le temps passé dans les réunions liées au fonctionnement de l'association HTaPFrance ni le temps passé en tant que simple adhérent, comme à une assemblée générale par exemple.

Répartition des heures de bénévolat réalisées en 2023 par champ d'action :



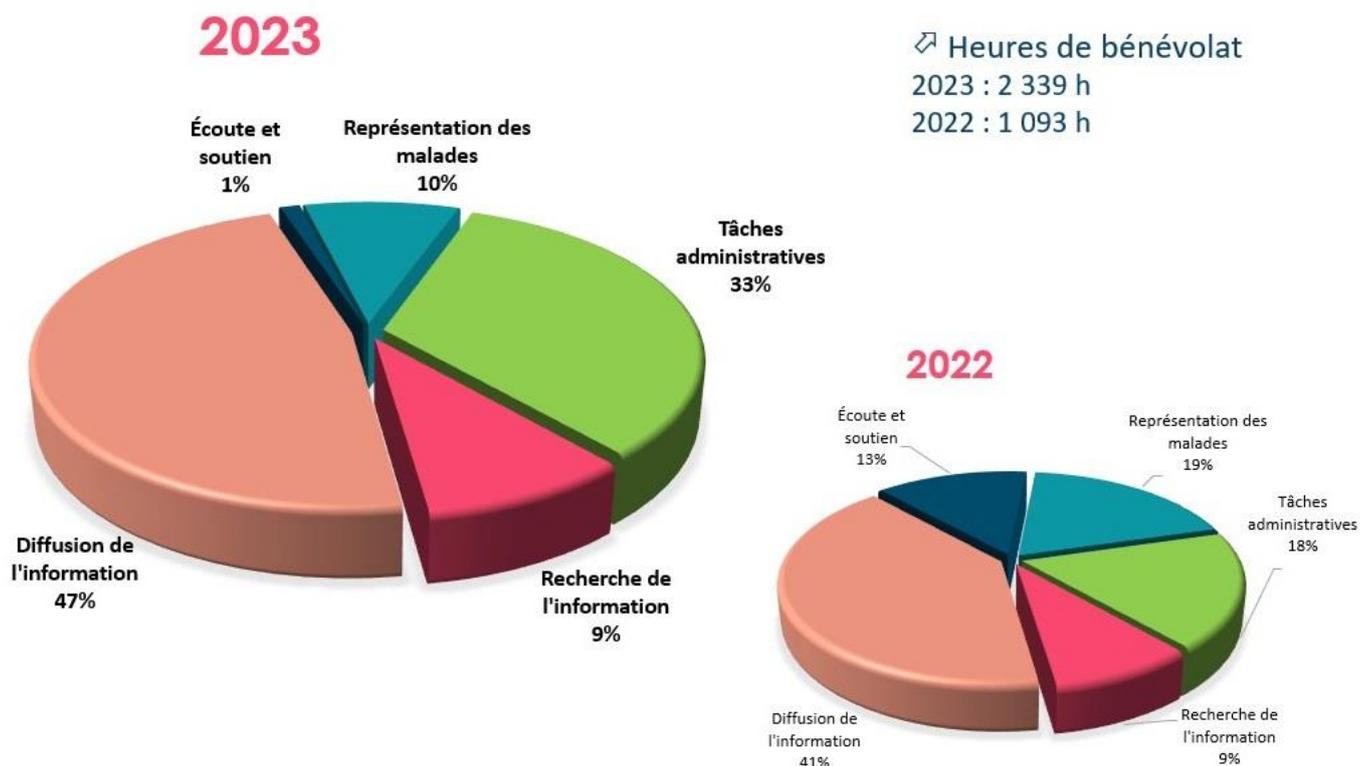
Les bénévoles agissent également dans un 5^e champ d'action, moins visible, à savoir les tâches administratives telles que la comptabilité, la gestion des salariées, la recherche de financement, les réunions ou échanges avec les professionnels, les prestataires, les partenaires, la réflexion ou les échanges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



En 2023, les heures de bénévolat ont représenté une économie de 27 766 euros, soit l'équivalent d'un demi temps plein.



Répartition des heures de bénévolat réalisées en 2023 et comparatif avec 2022 :



On note une hausse de plus du double du nombre d'heures données par les bénévoles entre 2022 et 2023. Cela s'explique, d'une part, par le fait que la secrétaire salariée a régulièrement relancé les bénévoles pour qu'ils déclarent leurs heures mais aussi au fait que nous avons effectué une estimation du nombre des heures réalisées par les bénévoles qui n'ont pas déclaré leurs heures. En 2022, le total des heures bénévoles s'élevait à 1 093, et donc le nombre de 2023 correspond à une hausse de 1246 heures.

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

En 2023, la recherche de l'information a été largement effectuée par la présidente et les salariées de l'association ainsi que l'assistante de service social, et par ailleurs 214 heures y ont été consacrées par les bénévoles.

La recherche de l'information

Auprès de l'Alliance maladies rares (AMR)

L'AMR permet aux bénévoles de ses associations membres de se former dans divers domaines et à trouver des informations de qualité qui seront ensuite utilisées dans le cadre de projets ou directement transmises aux adhérents. Ainsi, Maggy Surace, Conseillère Nationale élue de l'Alliance Maladies Rares depuis 2021 et Mélanie Gallant-Dewavrin, présente au COPIL de la plateforme maladies rares Dijon-Besançon au titre de l'AMR, ont participé aux événements suivants :

Rdv web :

Ils nous donnent des clés sur des sujets pratiques, comme soigner l'image de son association, organiser des réunions, réaliser des enquêtes, les agréments et les différents labels que peuvent obtenir les associations

- « L'image de l'association : comment la faire évoluer ? » le 13 avril
- « Organiser un événement en ligne » le 11 février
- « Assurance emprunteur » le 12 mars
- « Identifier et renforcer les besoins en communication digitale de son association » le 18 mai
- « La collecte de fonds privés : outils et pratiques » le 16 décembre

Les Réunions permettent d'échanger notamment sur les pratiques diverses au sein des filières et des plateformes d'expertise maladies rares

Congrès (atelier + AG) du 2 au 3 juin permet de réfléchir sur « les défis du Plan national maladies rares 4 » en plénière, « développer l'Education Thérapeutique du Patient », « accélérer la recherche », et « améliorer le lien ville-hôpital », grâce à la présence de nombreux représentants d'associations maladies rares et de spécialistes de ces questions.

Universités d'automne du 19 au 21 octobre avec la visite du Généthon, suivie de 2 journées de conférences et ateliers dédiés aux représentants des associations membres.

4 Forum régionaux dédiés au public concerné par la question des maladies rares : Perpignan le 12 mai, Besançon le 9 juin, Clermont-Ferrand le 23 juin et Nice le 24 novembre

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

Auprès de RespiFIL

La filière de santé maladies respiratoire rares est très active en termes de diffusion de l'information. Elle aide à coordonner un certain nombre de ressources qui concernent les centres de référence dans un même domaine. Chaque année, elle édite un bulletin de recherche et organise la Journée RespiFIL qui nous permettent d'être bien renseignés notamment sur l'organisation des réseaux de prise en charge PulmoTension (Hypertension pulmonaire), Respirare (maladies respiratoires rares) et Orphalung (maladies respiratoires rares de l'adulte). La 8^{ème} journée RespiFIL s'est déroulée à Paris, le 26 septembre sur le site des Cordeliers (Ecole de Médecine).

Auprès d'autres organismes

La recherche d'information s'est également faite notamment auprès :

- du réseau PulmoTension : est le réseau des experts de l'hypertension pulmonaire avec un moment important : les journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire les 5 et 6 octobre (à Kremlin-Bicêtre)
- La PEMR Paris-Saclay : journée de la Plateforme des Maladies Rares le 9 juin
- L'INSERM : journée de formation INSERM des grands lecteurs le 23 février, qui permet de former l'association à relire les protocoles de recherche pour lesquels nous sommes régulièrement sollicités par les laboratoires
- Société Française de Pharmacologie et de Thérapeutique : Webinaire « Quelle stratégie après le COVID » le 23 février
- Pfizer : Forum Pfizer « Objectif résilience : Quel rôle pour les associations de patients dans la transformation du système de santé », le 23 novembre
- Janssen : Journée dédiée aux associations de patients Oh My Day ! le 16 novembre « La collaboration avec les bénévoles, les professionnels de santé ou encore les institutions publiques.

Cynthia Joubert, bénévole de l'Association, Maggy Surace notre présidente, et Mélanie Gallant-Dewavrin, directrice salariée ont pu participer à cette journée qui leur a permis d'en apprendre plus, chacune dans son domaine de prédilection dans l'association, grâce aux échanges avec les autres associations par groupe de travail et aux restitutions qui ont suivi.

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

La revue *Cap Vers...*

Le manque de bénévoles et d'articles a empêché l'édition des 2 revues habituelles. La parution du numéro 35 est prévue prochainement. Laure Rosé, qui s'occupe de la rédaction de la revue depuis 2001 manque cruellement d'articles. Elle invite notamment les bénévoles participant aux actions de l'association et aux différents événements à partager les connaissances qu'ils ont pu y acquérir accompagnées de photos de bonne qualité.

La *Brev'Info*

HTaP France publie une lettre d'informations appelée *Brev'Info*. En 2023, l'association en a publié 5 : n°52 à n°56. 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

1 édition spéciale est parue en 2023. 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 (ou culturelles ou autre) auxquelles ils peuvent assister ou participer, la vaccination ou la Journée Mondiale de l'HTP : 25 mailings en 2023. Elle est également active sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram et X - ex-Twitter) et transmet rapidement des informations, des enquêtes, des vidéos ou des événements à venir. Marine Arnould, Roxane Asaf 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.

25 nouvelles vidéos ont été publiées sur la chaîne YouTube en 2023 :

- Vidéos expliquant la maladie
- Série de 5 vidéos dédiée au traitement de l'HTAP par perfusion intraveineuse avec notamment Coline Michotte De Welle (mais aussi Annick Faccini, Leslie-Anne Mœurs, et Sylvain Reydelle (précédent président) – vidéo publiée l'année précédente)
- 1 vidéo tournée lors de l'Assemblée Générale de 2023 portant sur les nouvelles recommandations par le Pr Marc Humbert
- 16 vidéos des experts filmées lors du Congrès des Patients 2023 à Valpré (Ecully)

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

De nombreux événements ont eu lieu cette année :

Des événements sportifs :

- ❖ Course des Héros de Paris et Lyon
- ❖ Marche dans les vignes à Arsonval organisée par la famille Mœurs (10)
- ❖ Tiken trail – St Vincent sur Oust (56)
- ❖ 18^{ème} Greens de la Solidarité - St Quentin en Yvelines (78) organisé par le Kiwanis club Versailles Royal
- ❖ Nage en relai au Rayol Canadel (83) par Pascale Wartelle et Nag'eau Rayol
- ❖ BS Trip par Guillaume et Bastien – Bar-Sur-Aube (10) à Athènes (Grèce)
- ❖ Journée sportive école EIB de la Jonchère
- ❖ Morocco Swin Trek – Dakhla (Maroc) – Pascale Wartelle
- ❖ Dark Trail d'Orgelet par Association Volodalen (39) en hommage à Vincent Guichardot, papa de patient

Des événements solidaires :

- ❖ Pièce de théâtre « Tailleur pour dames-Feydeau » par le Mouvement Solidarité, InnerWheel Lille et SoyonsScène – Mouvoux (59)
- ❖ Vente de gâteaux par Marin Nouvel, Institut Ste Marie – Anthony (92)
- ❖ Rencontre inter-associative Belgique-France-Suisse - Rheinfelden (Suisse)
- ❖ Spectacle de cohésion « Une nuit à Hollywood » Institut Ste Marie – Anthony (92)
- ❖ Chorale Chanteraine – Ladon (45) organisé par Aurélie Jamot
- ❖ Marché aux puces nocturne d'Illkirch-Graffenstaden (67) - Joëlle Kayser
- ❖ Marchés de Noël - Illkirch-Graffenstaden (67) pour lesquels Joëlle Kayser a réalisé et vendu 150 kilos de bredeles (petits gâteaux alsaciens traditionnels de Noël)
- ❖ Marche des maladies rares organisée par l'AMR

⇒ **Ces actions ont permis de récolter 33 091 € 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'HTP (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,
- Janssen & Janssen a mis en avant les résultats d'une enquête à laquelle les patients et aidants HTAP ont répondu (par exemple : le nombre de médecins consultés avant d'être diagnostiqué, les premiers symptômes ressentis, etc...)
- MSD nous a associés ainsi que le centre coordonnateur PulmoTension et notamment le Pr Marc Humbert pour faire paraître un *Grand Angle*, soit une page entière dans le journal le Monde sur la maladie : une interview du Professeur Humbert et une interview de Maggy Surace et Mélanie Gallant-Dewavrin. Cet article a été publié le 24 novembre.

Les projets avec les partenaires

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.

Janssen : Le laboratoire a soutenu financièrement le projet « port de la pompe » (plusieurs vidéos et supports) avec Coline Michotte De Welle, d'un roman graphique « Un Second Souffle » ainsi qu'une campagne de sensibilisation sur le diagnostic précoce de l'HTP et une capsule vidéo « Patient story project » a été tournée, pour laquelle nous avons demandé à ce qu'elle soit expressément faite en français, avec le témoignage d'Olivia Delmas.

HTaP France a participé à des réunions internes et externes organisées par Janssen, à des réflexions sur les essais cliniques et à des relectures de documents scientifiques et/ou à destination des patients

Interventions

Auprès de la faculté de pharmacie de Dijon

Mélanie Gallant-Dewavrin, intervient depuis plus de dix ans à la faculté de pharmacie de Dijon, dans le cadre d'un séminaire d'éthique : une séance est consacrée aux associations de patients, et Mélanie présente le contexte de la création de notre association, son évolution au fil du temps, et les enjeux rencontrés par les associations de patients, particulièrement dans le domaine des maladies rares. C'est donc aussi l'occasion de parler de la maladie – des maladies puisqu'il y a HTP, HTAP et HTP-TEC, et des symptômes pour la repérer plus rapidement.

Faculté de pharmacie de Paris-Saclay

Marie-Camille CHAUMAIS (Praticien hospitalier – Maître de conférences), membre de notre conseil scientifique, a sollicité Mélanie GD en 2023 comme l'année précédente, pour témoigner dans le cadre de son cours sur l'éducation thérapeutique du patient, en 3^{ème} année à la faculté de pharmacie Paris-Saclay. Chaque année, une thématique différente est abordée, en 2023 le sujet demandé était « comment s'organise une association de patients ? ». Là encore, c'est l'occasion de parler du rôle d'une association de patients, certes, mais aussi des besoins des patients et aidants.

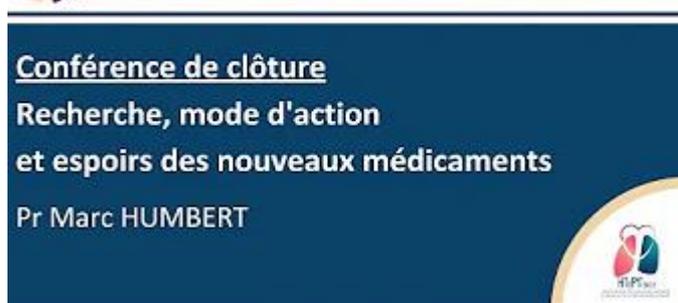
La Journée du Souffle à Toulouse (31)

2 bénévoles, Joëlle Pauly et Daniele Duban, ont tenu un stand lors de la Journée du Souffle à l'hôpital Larrey du CHU de Toulouse, le 28 novembre.

Cette journée avait pour but d'informer le public sur les maladies respiratoires où étaient présentes les équipes du service de pneumologie de l'Hôpital Larrey, et 3 associations (HTaP France, l'association AFPP - Association Fibroses Pulmonaires France - et l'ADIR 31).

Le Congrès Patients

Congrès. Le soutien de nos partenaires Janssen & Janssen, Gossamer Bio et MSD, ainsi que de la Carsat 21 nous ont permis de fixer un prix de participation permettant au plus grand nombre de participer. Une aide financière était possible pour les participants pour lesquels le déplacement représentait une trop lourde charge, cependant cette aide n'a été sollicitée que par une seule personne. Nous avons pu organiser un enregistrement des présentations par un prestataire spécialisé. Ce fut une judicieuse anticipation des difficultés auxquelles nous avons été confrontés à cause des grèves SNCF. En effet, certains orateurs, notamment de région parisienne n'ont pas trouvé de train pour nous rejoindre, et la présence du prestataire sur place a permis de mettre en place immédiatement des visioconférences – lesquelles ont été également filmées. Cela a permis de ne pas annuler ces interventions. Les grèves ont principalement empêché des orateurs de se rendre à Valpré, ainsi qu'un ou deux patients ou aidants. Vous retrouverez les enregistrements des présentations des orateurs sur notre chaîne YouTube. Les vidéos du congrès sont au nombre de 14 ont cet aspect :



Nous remercions chaleureusement les orateurs, ainsi que nos soutiens institutionnels pour leur aide.

Le WEEF

Le WEEF (Week-end Enfants-Familles) a pu de nouveau être organisé après la période de Covid. 9 familles, dont 10 enfants malades, ont pu se retrouver du 29 septembre au 1^{er} octobre 2023 pour 2 journées d'information mais surtout de convivialité à Nouan le Fuzelier (41). Ces journées ont permis aux parents et aux enfants de se rencontrer, d'échanger sur la maladie et de parler de leur quotidien. Les familles ont pu dialoguer avec le Pr Damien Bonnet, cardiologue chef de service et coordonnateur du centre de référence constitutif de l'HTP de l'enfant, Isabelle Szezepanski, attachée de recherche clinique à Necker également, qui tous deux ont animé des présentations. L'une des deux psychologues du centre de référence constitutif de l'HTP de, Alexandra Flouris, est venue découvrir ce qu'est un WEEF. Fabienne Simon, Assistante de Service Social d'HTaP France était présente tout le week-end pour apporter son aide aux familles qui en exprimaient le besoin.

Par ailleurs, l'association Génération HTAP, dont le président Benoît Jaillard, papa d'une jeune patiente HTAP était présent avec toute sa famille, a offert pour ce WEEF la participation d'une sophrologue, Monique Bouvier, dont les participants ont beaucoup apprécié les séances.



Les Rencontres Régionales

L'association a pu également reprendre en présentiel 2 Rencontres Régionales à Toulouse et à Nantes.

Le matin est dédié à la présentation de l'association et l'après-midi aux interventions des experts.

7 experts sont intervenus lors de la rencontre régionale de Toulouse, et 14 à Nantes. Ces réunions ont permis de réunir 29 participants à Toulouse et 39 à Nantes, soit 68 au total. C'est moins qu'avant la pandémie, mais ce n'est qu'un nouveau départ ! De façon intéressante, des ateliers ont aussi pu être proposés à Nantes par les intervenantes du centre de compétence, jugés trop courts par les participants et les animatrices. Maggy Surace avait fait le déplacement à Toulouse, où elle était aidée le jour J de Danielle Duban et Joële Pauly, fidèles bénévoles de la région. À Nantes, c'est Mélanie qui était secondée de Roselyne et Louise Dewavrin (sa maman et sa sœur), ainsi que de Viviane Broustal et Brigitte Dreno (mamans de patientes), pour accueillir participants et personnels du centre de compétence, lesquels ont passé la journée entière sur place.

Nous saluons le dévouement des représentants des centres de compétence, le prestataire Vitalaire, présent sur les deux réunions et apportant l'aide logistique ainsi que de l'information... et bien entendu nous remercions les bénévoles qui ont donné de leur temps.

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

Représentant Parents d'enfants malades

Magali Tekeyan, administratrice de l'association, est la référente parents d'enfants malade. Elle est formée à l'écoute et reste à disposition des familles. Elle-même est maman d'un adolescent atteint d'HTAP.

L'assistante de service social

HTaP France fait appel à une assistante de service social, Fabienne Simon, qui apporte son aide aux adhérents de l'association. Les questions qui lui sont posées couvrent généralement les domaines suivants :

- démarches MDPH,
- accès aux droits,
- assurance maladie, invalidité,
- l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi

Par ailleurs, Fabienne assure une veille informative, et fournit des informations pour nos différentes publications.

En 2023, 30 adhérents ont été accompagnés par Fabienne.

Les personnes ressources

Les personnes ressources sont disponibles afin d'échanger avec les adhérents en fonction des problématiques rencontrées ou du thème dont il est question. Selon que votre question porte sur la vie avec tel ou tel traitement, des conseils de vie quotidienne, le port de la pompe, les angioplasties, la greffe... nous vous orienterons vers la personne adéquate.

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.

Tout au long de l'année, les salariées répondent également 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 par exemple), les bénévoles peuvent aussi rendre 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. La réponse positive dépendra de la disponibilité d'une personne ressource, en fonction de sa santé, sa mobilité et son emploi du temps.

Les Cafés HTaP

Cette année, 2 Cafés HTaP ont été organisés à Balma (31), chez eux, par Danielle Duban et Alain Mialon, et à Paris (75) par Sophie CATTANÉO.

Un HTaPizza a de nouveau été organisé par la famille Broustal à Guidel (56).

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 très appréciés !

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

La représentation des malades auprès des institutions est l'une des missions de Mélanie Gallant-Dewavrin, la directrice de l'association. Des bénévoles jouent également ce rôle occasionnellement.

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 nommée le 3 décembre 2022 comme représentant des usagers et donc membre de la Commission des usagers des 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 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 (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 COPIL de la plateforme Maladies rares de Nice au titre de l'Alliance maladies rares et représentante à la plateforme de Marseille.

Dans les réunions

- Comité qualité gestion des risques - Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph/Hôpital Marie Lannelongue, le 10 janvier,
- Réunions préparatoires de la Commission des Usagers (CDU)- Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph /Hôpital Marie Lannelongue et réunions de la CDU les 12 et 26 janvier, les 3 et 18 avril, le 26 septembre et le 5 décembre.
- Réunions groupe de travail AMR « assurance emprunteur », les 12 janvier et 3 avril
- Réunion Pensons Patients pour actions 2023, le 12 janvier
Réunions plateforme d'expertise Bourgogne-Franche-Comté et Paris Saclay
- Conseil national de l'Alliance Maladies Rares (4 réunions),
- Réunion European Lung Foundation – ELF-PAG, le 5 décembre.

Auprès de la recherche médicale

L'association HTaP France soutient la recherche médicale sur l'HTAP et plus particulièrement l'unité UMR_S 999 (Inserm), dirigée par le Pr Marc Humbert. En 2023 pour 2022, elle a effectué un don de 20 000 € (15 170€ + le complément). Pour 2023, le don à la recherche est de 26 669,70 €.

Rappel : des dons sont versés par des particuliers, fléchés vers la recherche. HTaP France les reverse et abonde pour « arrondir ».

Participation à Destination 2024

+ lettres de soutien

5^e champ d'action : les tâches administratives

La majeure partie des tâches administratives est réalisée par les salariées, en particulier notre secrétaire Roxane Asaf. Mais en 2023, la comptabilité a également été assurée par une bénévole : Sandra Girard-Berthé que nous remercions vivement pour son aide.

Merci aux bénévoles qui ont donné de leur temps, au moins 2 339 heures à HTaP France et à ses adhérents (certains bénévoles n'ont pas indiqué leurs heures, comme dit plus haut).

VOTE POUR APPROBATION DU RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉ 2023

Se reporter à la note « Précision sur les votes » en 1^{ère} page.

Mode de vote	Balotilo	Courrier	Mail	Total
Réponses				
Oui	112	5	3	120
Non	0	0	0	0
Ne se prononce pas	2	0	0	2
Total	114	5	3	122

Le rapport moral et d'activité 2023 est approuvé à la majorité.

2. RAPPORT FINANCIER 2023

Mélanie Gallant-Dewavrin, Directrice de l'association, assure la présentation des documents comptables.

Le bilan et l'actif restent relativement similaires à ceux de l'année dernière.

L'actif diminue progressivement car nous avons reçu fin 2021, début 2022 une très grosse somme que nous avons dédié à la recherche et au suivi pour améliorer la prise en charge des patients. Des fonds dédiés ont été créés pour cette somme ainsi que les montants reçus suite aux appels à projets.

Le nombre d'heures bénévoles a augmenté car nous avons insisté pour récupérer le nombre d'heures mais également évalué le nombre d'heures pour les actions bénévoles dont nous avons connaissance.

Il est très important pour l'association de comptabiliser le nombre d'heures des bénévoles parce que d'une part cela valorise tout le travail des bénévoles mais aussi et surtout parce que cela va permettre de montrer la force de travail et la compétence de l'association lorsque nous réalisons des appels à projets et demandons des subventions. Les heures de bénévolat sont valorisées au taux horaire de notre convention collective.

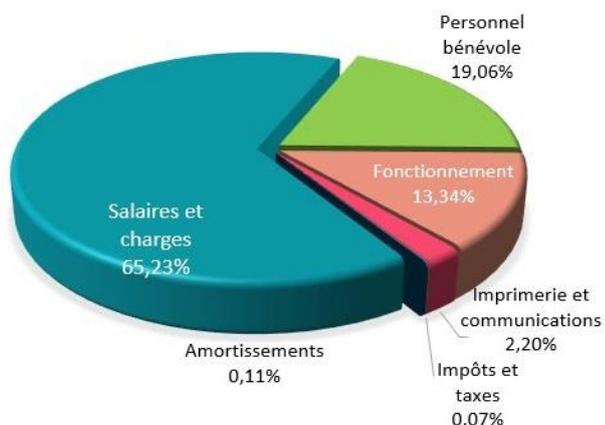
Nous remarquons une hausse des dons, qui est due notamment aux grosses actions et aux cagnottes faites par l'association. En réalité nous notons globalement une baisse des dons sur l'année des particuliers et des entreprises. Les adhésions sont elles aussi en baisse, ce qui est plutôt inquiétant.

Les dons des laboratoires baissent fortement mais à l'inverse nous avons des partenariats avec eux et nous recevons des sommes en contrepartie de prestations que nous fournissons et que nous leur facturons.

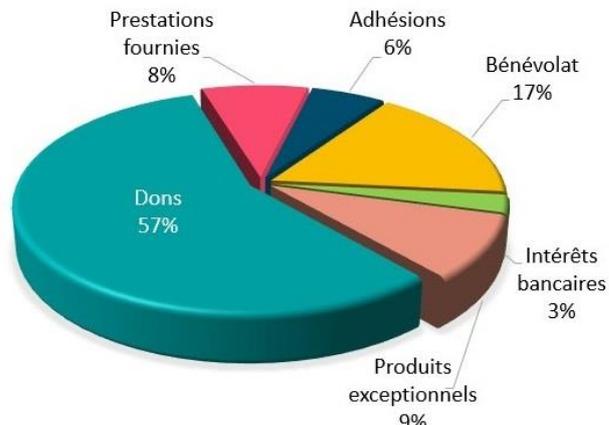
CHARGES 2023	€ TTC	PRODUITS 2023	€ TTC
Frais de Fonctionnement		Prestations + Ventes Diverses	
Achats non stockés (Edf, Fournitures bureau...)	1 740,61 €	Prestations / Labos (Participo, Réunions, évènements...)	13 934,00 €
Achat goodies boutique	1 578,00 €	Ventes diverses (Boutique internet + marchés + rando...)	15 431,65 €
Locations Immobilières (Loyers)	4 802,71 €	Sous total produits d'exploitation	29 365,65 €
Log mobilières (Abt Logiciel + Nom domaine site internet)	596,62 €		
Assurances	696,90 €	Subvention Exploitation (Carsat, Côte d'Or...)	1 500,00 €
Honoraires divers	1 390,00 €		
Frais de déplacement – réception	4 550,99 €	Générosité du public	
Frais de communication (poste, téléphone, internet...)	3 160,95 €	Collectes / Dons évènements divers	12 369,23 €
Frais bancaires	238,00 €	Dons Particuliers + Abandons frais bénévoles	54 743,73 €
Cotisations diverses	675,00 €	Dons Labos	10 891,56 €
Sous total fonctionnement	19 429,78 €	Dons Entreprises	4 100,00 €
		Dons Associations	10 760,37 €
Actions / Évènements en faveur des adhérents		Sous total Générosité du public	92 864,89 €
Honoraires Assistante Sociale → Adhérents	12 999,96 €		
Frais congrès Patients	48 501,08 €	Mécénat Fondations + Partenariats Labos	
Frais rencontres régionales	7 763,29 €	Mécénat / Partenariats Labos	35 000,00 €
WEEF	9 438,40 €	Sous total Mécénat / Partenariats	35 000,00 €
Frais Information / Publications / Impression	3 207,01 €		
Frais de collectes / Participo, Évènements	4 433,90 €	Adhésions	9 540,00 €
Don Recherche Médicale	30 000,00 €		
Sous total actions/projets	116 343,64 €		
Charges salariales		Produits Financiers	
Salaires	72 572,77 €	Produits Parts Sociales	1 025,64 €
Charges sociales (Urssaf+retraite+prévoyance...)	22 457,02 €	Autres Produits Financiers (intérêts s/ livrets)	4 249,23 €
Sous total coûts salariaux	95 029,79 €	Sous total Produits Financiers	5 274,87 €
Amortissement s/ immobilisations	159,74 €		
Fonds dédiés s/ projets →exercices futurs (voir détail)	14 500,00 €	Carsat BFC + CAA 2022	8 000,00 €
Impôt sur les sociétés	99,00 €	Dons recherche particuliers + Assurance vie partielle 2022	33 730,00 €
		Gossamer + Janssen 2022 → congrès 2023	31 000,00 €
TOTAL CHARGES	245 561,95 €	Reprise Fonds dédiés N-1 utilisés 2023 → (voir tableau)	72 730,00 €
		Bénévolat (contribution volontaires en nature)	27 765,84 €
Bénévolat (emplois des contributions volontaires)	27 765,84 €		
	273 327,79 €		274 041,25 €
Résultat de l'exercice (Excédent)	713,46 €		

ZOOM SUR :

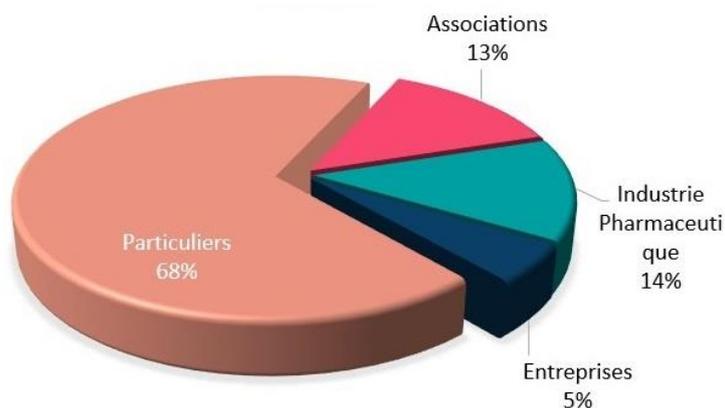
LES CHARGES 2023



LES RESSOURCES 2023



L'ORIGINE DES DONS EN 2023



VOTE POUR QUITUS AU TRÉSORIER

Se reporter à la note « Précision sur les votes » en 1ère page.

Mode de vote	Balotilo	Courrier	Mail	Total
Réponses				
Oui	109	5	3	117
Non	0	0	0	0
Ne se prononce pas	5	0	0	5
Total	114	5	3	122

Le rapport financier 2023 est approuvé à la majorité.

3. PLAN D'ACTION 2024

Les actions prévues pour 2024 ont été réparties selon les 5 champs d'action de l'association.

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

Auprès de l'Alliance Maladies rares :

- avec l'université des bénévoles le 26 janvier,
- le grand zoom « journée internationale des maladies rares » le 29 février,
- le colloque de l'Assemblée nationale le 3 avril,
- Le congrès et l'assemblée plénière de l'Alliance auront lieu les 30 et 31 mai,
- des rencontres régionales de l'AMR à Toulon le 28 mars et à Auxerre le 27 septembre,
- les universités d'automne les 4 et 5 octobre.

Auprès de la Société de Pneumologie de Langue Française : congrès de Pneumologie en Langue Française du 26 au 28 janvier,

Auprès de l'Inserm : cycle de formation des grands relecteurs de l'Inserm le 15 mars

Auprès de l'Alliance for Pulmonary Hypertension : 7th World Symposium on Pulmonary Hypertension du 29 juin au 1er juillet à Barcelone,

Auprès de RespiFIL : 9^{ème} journée RespiFIL le 24 septembre,

Auprès du Réseau Français de l'HTP – PulmoTension : Journées du Réseau Français de l'Hypertension Pulmonaire les 17 et 18 octobre avec le Conseil scientifique d'HTaP France le 17 octobre

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

Auprès d'autres associations : Eurordis et associations partenaires avec la Soirée Renaloo et MoiPatient « Expérience Patient » le 24 janvier

Auprès des laboratoires pharmaceutiques : Pfizer (avec les réunions AVNIR), Janssen (4e édition de Oh My Day ! le 17 octobre)

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

Auprès du conseil scientifique : le 17 octobre. Nombreuses consultations par mail.

Membres du conseil scientifique :

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

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

Pr Emmanuel Bergot, pneumologue	Caen
Pr Damien Bonnet, cardiologue,	Paris - Necker
Pr Ari Chaouat, pneumologue,	Nancy
Dr Marie-Camille Chaumais, pharmacien,	Le Kremlin-Bicêtre
Pr Vincent Cottin, pneumologue,	Lyon
Pr Bruno Degano, pneumologue,	Grenoble
Pr Éric Hachulla, médecine interne	Lille
Pr Nicolas Lamblin, cardiologue	Lille
Pr Olaf Mercier, chirurgien,	Le Plessis-Robinson
Pr David Montani, pneumologue,	Le Kremlin-Bicêtre
Pr Gérard Simonneau, pneumologue,	Le Kremlin-Bicêtre
Pr Olivier Sitbon, pneumologue	Le Kremlin-Bicêtre
Dr Julie Tracllet, pneumologue	Lyon

Outre le Conseil Scientifique, nous sollicitons régulièrement d'autres experts des Centres de référence et de compétence, pour écrire ou relire des articles, pour répondre aux questions des adhérents, pour valider des informations, etc.

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

Publications

- **Cap Vers... / Brev'Info / Brev'Info edition spéciale (BIES)** : La parution du numéro 35 de la revue « Cap Vers... », le journal de l'association, est prévue pour le premier semestre 2024. Le numéro 57 de la *Brev'Info* est paru, 4 autres numéros sont à paraître. Des BIES paraîtront en fonction de l'actualité et des besoins.

- **Diffusion de l'information sur les réseaux sociaux** grâce à notre nouveau partenariat avec Miaousse.com, entreprise créée par Marine Arnould, ancienne secrétaire de l'association, devenue notre assistante virtuelle et communication. L'objectif est de renforcer l'identité visuelle d'HTaP France

- Nous travaillons toujours 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.

- **Brochures / supports :**

- Cycle de visio
- Campagne digitale réalisée avec le soutien institutionnel de Janssen
- Avec MSD :
 - La minute Santé
 - Livre de recettes 2^{ème} édition
 - Fiches patients rédigées par des infirmières
 - Mise à disposition version digitale de la BD sur l'angioplastie
 - Passeport endartériectomie
 - Participation de l'association à un séminaire interne
 - 4 vidéos patients en lien avec la campagne sur l'HTAP
 - Sensibilisation 5 mai et mois de novembre

- **Préparation d'un « livret enfant »** pour expliquer la maladie aux enfants malades ou non
- Affiche, flyer, totem à recréer

Sensibilisation

- **Participation à la Journée Internationale des Maladies Rares**
 - Maggy Surace, Véronique de Welle et Coline Michotte De Welle se sont rendues à la JIMR de Marseille
 - Sandrine Camus-Guillier et Christian Guillier ont participé à la JIMR de Reims
 - Bertrand Devaux a tenu un stand à la JIMR de Lille
 - Marche des maladies rares de l'AMR, le 30 novembre.
- Évènements sportifs :
 - **Trail la Massingienne organisé par Massingy pour Tous 74**, 02 mars
 - **Trail organisé par les Groles Trotteurs du Minervois (11)**, 31 mars
 - **Tournoi de golf par le Kiwanis Club de Versailles Royal à Villennes sur Seine (78)**, 22 juin
 - **Course des Héros 16 juin à Paris**
 - **Randonnée dans les vignes à Arsonval (10) organisé par la famille Mœurs**, 30 juin
- Évènements solidaires :
 - **Repas solidaire au Lycée Hyacinthe Friant d'Arbois (39)**, 9 février
 - **Marché de Noël d'Illkirch-Graffenstaden (67)** 24 au 26 novembre
- Communication ciblée sur l'HTP :
 - Sensibilisation des élèves de terminale du Lycée Hyacinthe Friant d'Arbois, 29 janvier
 - Journée HTAP – La Vie la Santé avec le Centre de Compétence de Poitiers (86), 8 avril
 - **Campagne de sensibilisation** lors de la Journée mondiale de l'HTP avec le soutien institutionnel du laboratoire pharmaceutique MSD
- **Rencontres Régionales**

L'association continue les Rencontres Régionales en 2024 avec Dijon, le 3 février. L'objectif est d'en organiser 3 de plus : Reims, Strasbourg, Rouen, Nancy ou Lille
- **World Pulmonary Hypertension Day**

Cette année, la France organise le WPHD, une rencontre inter associative tri nationale (France, Allemagne et Suisse) à l'occasion de la journée mondiale de l'HTP.
Cette rencontre se déroulera à Ungersheim (68) le 4 mai avec une visite en allemand de l'écomusée d'Alsace. Cela permet de parler des traitements

Nos objectifs pour 2024 :

- 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
- Collecte de bonnes pratiques sur la prise en charge de la douleur liée au treprostinil en perfusion sous-cutanée
- Support de communication pour enfants
- Mise en ligne de notre nouveau site www.htapfrance.org en cours de rédaction

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

Nos objectifs pour 2024

Formation Initiale à l'écoute active et au rôle d'aidant associatif

Cynthia Joubert, bénévole et Roxane Asaf, secrétaire administrative, ont suivi la formation initiale à l'écoute active et au rôle d'aidant associatif sur deux jours les 2 et 9 janvier.

Les objectifs pour Cynthia étaient d'avoir les clés pour écouter en prenant du recul en venant en aide aux patients ou aidants, être neutre et objective et s'appliquer davantage dans le centre de compétence de sa région.

Pour Roxane, cette formation était essentielle à son poste en tant que première interlocutrice de l'association et avoir les outils pour une bonne écoute.

Cette formation leur a permis de cibler la demande des interlocuteurs, répondre au mieux à la demande de l'appelant et être complémentaires.

Formation Super Témoins Greffe

Maggy Surace va effectuer cette formation en 2024. Bruno Antz, bénévole qui a déjà effectué cette formation explique l'objectif de cette formation qui est d'apprendre, suivant le type de public, à s'exprimer sur la greffe. En effet, on ne s'exprime pas de la même manière lorsqu'on s'adresse à des enfants, à des étudiants, à un public lambda ou à des soignants, médecins. Cette formation s'effectue sur deux jours.

Les cafés HTaP

À l'initiative des adhérents, nous souhaiterions continuer les cafés HTaP.

Un café HTaP s'est déroulé le 27 juin à Paris (75) à l'initiative de Bruno Antz. L'association relaiera l'évènement par mail et via les réseaux sociaux. Si possible, un petit compte rendu de l'évènement sera fait par le bénévole-organisateur.

Et toujours :

- Accompagnement social par Fabienne Simon, notre assistante de service social
- Visites à l'hôpital – en fonction de la situation sanitaire
- Échanges sur les réseaux
- Écoute téléphonique
- Réunions futurs greffés à reprendre
- Par la psychologue, Elodie Camoin, via notre partenariat ADCP. Elle propose 3 consultations par an, sans thérapie longue.
- Mise en relation avec des personnes ressources (par mail, téléphone, messageries et parfois physiquement)
- Continuer à accompagner les patients qui ont besoin d'aide pour se loger en région parisienne lorsqu'ils sont inscrits sur liste de greffe.

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

La représentation des usagers (patients-aidants)

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

Isabelle Fructus (adhérente HTaP France) 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 usagers, vice-présidente pour le site Marie Lannelongue (75-92).

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 d'expertise Maladies rares RÉSILIENCE de Nice (06) au titre de l'Alliance maladies rares et membre du bureau de la plateforme d'expertise maladies rares de Marseille (13).

À l'Alliance maladies rares

- Conseil national AMR : 25 janvier et 4 avril
- Congrès et assemblée plénière les 30 et 31 mai

En région :

- Réunions de l'équipe bénévole de la délégation Bourgogne Franche-Comté et PACA
- Rencontre régionale AMR - Tous publics – Toulon (83) : 28 mars

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

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

Au sein de l'Alliance for Pulmonary Hypertension : Association fondée en Belgique en 2020 par HTaP France, HTAP Belgique, Pulmonale Hypertensie vzw (B), Hellenic PH (G), PH eV (D), PH Poland, PH Latvia, PAHSSc (T).

Un cycle de 6 webinaires ouverts à tous pour l'année 2024

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

Les différents partenariats

Groupe AVNIR

HTaP France participe depuis 2013 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.

Laboratoire JANSSEN

Voici les projets auxquels nous collaborons avec le laboratoire JANSSEN :

- Prêt du studio TV pour enregistrer des vidéos de témoignage
- Soutiens de 3 rencontres régionales
- Journée mondiale de l'HTAP et mois de sensibilisation à l'HTP

- « Post-it HTaP France » auprès des professionnels de santé
- Projet de questionnaire pour faciliter les consultations (patients et aidants)
- Participation à des réunions internes et externes organisées par Janssen
- Relecture des documents scientifiques et à destination des patients

Laboratoire MSD

Association ADCP

L'objectif de cette association est de venir en aide aux personnes souffrant de Dyskinésie Ciliaire Primitive, maladie respiratoire rare.

Mise en relation grâce à RespiFIL et l'AMR. HTaP France met à disposition d'ADCP, Fabienne Simon, assistante de service social. En contrepartie, ADCP met à disposition leur psychologue Emilie Camoin.

Association Collectif Droit à Respirer

Collectif de 30 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé impliqués dans la lutte contre les maladies respiratoires. Un colloque ouvert à tous est organisé le 18 février.

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 :

- Comptabilité (saisie et rapprochement bancaire)
- Les événements organisés par HTaP France (Congrès Patients, Rencontres, etc.) et auxquels HTaP France participe (Course des Héros, etc.),
- Organiser des événements en région,
- Effectuer des missions de saisie de comptes rendus (à partir de fichiers audio ou vidéo par exemple après l'AG),
- Participer à la rédaction ou à la relecture pour la revue *Cap Vers...*,
- Représenter l'association lors d'événements organisés par d'autres associations
- Témoigner (avec ou sans déplacement / avec ou sans vidéo), partage d'expériences, truc et astuces, et bonnes idées,
- Monter des dossiers de demandes de subventions ou d'appels à projets.

Un nouvel outil pour simplifier la saisie des heures de bénévolat est présenté : Bénévalibre

VOTE POUR APPROBATION DU PLAN D'ACTION 2024

Se reporter à la note « Précision sur les votes » en 1ère page.

Mode de vote	Balotilo	Courrier	Mail	Total
Réponses				
Oui	112	5	3	120
Non	1	0	0	1
Ne se prononce pas	1	0	0	1
Total	114	5	3	122

Le plan d'action 2024 est approuvé à la majorité.

4. BUDGET 2024

BUDGET 2024

CHARGES	€ TTC	PRODUITS	€ TTC
Frais de Fonctionnement		Prestations + Ventes Diverses	
Achats non stockés (Edf, Fournitures bureau...)	1 700,00 €	Prestations / Labos	10 000,00 €
Achat goodies boutique	900,00 €	Particip. Actions (RR + AG)	3 000,00 €
Locations Immobilières (Loyers)	4 510,00 €	Ventes diverses (Boutique internet + marchés + rando...)	12 800,00 €
Loc mobilières (Abt Logiciel + Nom domaine site internet)	600,00 €	Sous total produits d'exploitation	25 800,00 €
Assurances	700,00 €		
Honoraires divers	880,00 €	Subvention Exploitation (Carsat, Côte d'Or...)	5 000,00 €
Frais de déplacement – réception	7 500,00 €		
Frais de communication (poste, téléphone, internet...)	3 200,00 €	Générosité du public	
Frais bancaires	250,00 €	Collectes / Dons événements divers	12 000,00 €
Cotisations diverses	700,00 €	Dons Particuliers + Abandons frais bénévoles	51 000,00 €
Sous total fonctionnement	20 940,00 €	Dons Labos	10 000,00 €
		Dons Entreprises	4 500,00 €
Actions / Evènements en faveur des adhérents		Dons Associations	10 000,00 €
Honoraires Assistante Sociale → Adhérents	13 000,00 €	Sous total Générosité du public	87 500,00 €
Communication / Marketing digital	9 500,00 €		
Frais rencontres régionales (4)	13 500,00 €		
Webinaires (6)	5 000,00 €	Mécénat Fondations + Partenariats Labos	
Assemblée Générale – CA – Réunions Asso	9 800,00 €		
Frais Information / Publications / Impression + Livrets	11 000,00 €	Mécénat / Partenariats Labos	44 000,00 €
Frais de collectes / Particip. Evènements	3 500,00 €	Sous total Mécénat / Partenariats	44 000,00 €
Don Recherche Médicale	22 000,00 €		
Sous total actions/projets	87 300,00 €	Adhésions	10 000,00 €
Charges salariales			
Salaires	68 500,00 €	Produits Financiers	
Charges sociales (Urssaf+retraite+prévoyance...)	21 900,00 €	Produits Parts Sociales	1 200,00 €
Sous total coûts salariaux	90 400,00 €	Autres Produits Financiers (intérêts s/ livrets + CAT)	15 500,00 €
		Sous total Produits Financiers	16 700,00 €
Amortissement s/ immobilisations	160,00 €		
Fonds dédiés s/ projets → don particuliers fléchés recherche	10 000,00 €	Dons recherche particuliers + Assurance vie partielle 2022	20 000,00 €
Impôt sur les sociétés	200,00 €	Reprise Fonds dédiés N-1 utilisés 2023 → (voir tableau)	20 000,00 €
TOTAL CHARGES	209 000,00 €	TOTAL PRODUITS	209 000,00 €
Bénévolat (emplois des contributions volontaires)	25 000,00 €	Bénévolat (contributions volontaires en nature)	25 000,00 €
	234 000,00 €		234 000,00 €
Résultat de l'exercice (Excédent)	0,00 €		

VOTE POUR APPROBATION DU BUDGET 2024

Se reporter à la note « Précision sur les votes » en 1^{ère} page.

Mode de vote	Balotilo	Courrier	Mail	Total
Réponses				
Oui	107	5	3	120
Non	1	0	0	1
Ne se prononce pas	6	0	0	1
Total	114	5	3	122

Le budget 2024 est approuvé à la majorité.

5. ÉLECTION DE TROIS NOUVEAUX MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

Cette année Sandrine Camus-Guillier est en fin de mandat.

Sandrine Camus-Guillier, Cynthia Joubert, Murielle Pineau et Maud Zwick ont présenté leurs candidatures au poste d'administrateur. Une brève présentation des candidates est faite.

VOTE POUR APPROBATION DE TROIS NOUVEAUX MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

Se reporter à la note « Précision sur les votes » en 1^{ère} page.

Mode de vote	Balotilo	Courrier	Mail	Total
Réponses				
Nombre de Suffrages Exprimés	113	5	2	120
Votes nuls	0	0	0	0
Votes blanc	0	0	0	0

Mode de vote	Pour	Résultat
Réponses		
Sandrine Camus-Guillier	106	Élue
Cynthia Joubert	105	Élue
Murielle Pineau	94	Élue
Maud Zwick	77	Non élue

Sandrine Camus-Guillier, Cynthia Joubert et Murielle Pineau sont élue administratrices de l'association HTaP France à la majorité.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 12 h 00.

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

À Nuits-Saint-Georges, le 06 avril 2024

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