

2004 est déjà bien avancée... Voici les brèves des deux premiers mois de l'année. **Brev'Info**, vous retrouvera le trimestre prochain.

Nous vous souhaitons bonne lecture, et attendons avec impatience de vous retrouver à l'occasion de l'assemblée générale en mai, ou, pour ceux qui pourront faire le déplacement, à Mulhouse le 3 avril.

👉 Les rendez-vous du trimestre

06/02/04 : Nicole et Nita
Réunion d'information à l'Alliance Maladies Rares.

13/02/04 : Mélanie et Laure
Réunion à Bruxelles avec les autres associations européennes.

06/03/04 : Annie, Nicole, Nita, Linda, Robert
Réunion chez Annie pour organiser une rencontre amicale des adhérents de l'Île de France sur 2005.

11/03/04 : Mélanie
Rencontre avec Odile Guibon, Catherine Brilleman et M. Charpentier du laboratoire Schering.
L'objectif de cette rencontre était de discuter de l'aide que le laboratoire peut apporter à notre association.

13/03/04 : Mélanie B.
Dans le cadre de ses études de communication, Mélanie B. a organisé avec trois autres étudiants une conférence sur l'HTAP destinée à informer les médecins généralistes du Finistère et des Côtes d'Armor. Cette réunion a eu lieu à Morlaix, la présentation étant assurée par Pr. M. Humbert. (cette réunion avait lieu en même temps que la réunion régionale).

12 et 13/03/04 : Laure, Nita, Linda, Frédéric, Sunil, Robert
Salon « La Santé du Cœur » au CNIT La Défense.
Ces personnes se sont relayées durant ces 2 jours sur un stand « HTAP » pour répondre aux questions du grand public. La participation à ce salon a été rendue possible grâce à Actelion qui nous a fourni le contact.

👉 Les rencontres régionales

Qui ont eu lieu

13/03/04 : Morlaix
Avec la participation du Pr. Marc Humbert de l'hôpital A. Béclère et du Dr. Irène Frachon du CHU de Brest. Elle s'est déroulée sur le site du Lycée Suscinio à Ploujean (29). Environ 60 personnes étaient présentes. (Cette rencontre se tenait en parallèle de la conférence organisée par Mélanie B).

Un résumé de cette rencontre paraîtra dans un prochain Cap Vers.

A venir

03/04/04 : Mulhouse
Avec la participation du Dr. Olivier Sitbon de l'hôpital A. Béclère et du Dr. Ari Chaouat de l'hôpital de Haute-pierre, Strasbourg. Elle se déroulera à l'Ecomusée de Ungersheim (68)

2^{ème} semestre 2004 :

Marseille/Nice : en cours de préparation

Normandie : la rencontre devrait avoir lieu à Lisieux

En 2005 :

Rencontre amicale en IDF.

Journée spéciale enfants

L'association souhaite organiser une journée récréative qui permettrait aux enfants souffrant d'HTAP de se retrouver, et se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls à avoir cette maladie.

Cette journée sera évidemment entourée du maximum de précautions et nécessitera la présence d'au moins un parent accompagnant par enfant.

Merci de contacter le secrétariat si votre enfant souhaite participer et de ne pas hésiter à communiquer vos idées qui seront les bienvenues.

👉 Les prochaines réunions de l'association

📅 Assemblée Générale

Samedi 15 mai 2004

Hôtel des Provinces

36 rue de l'Echiquier - 75010 Paris

Vous trouverez ci-joint un appel à candidature destiné à ceux qui souhaitent nous aider à faire fonctionner l'association. Nous avons besoin de vous ! Ci-joints également, convocation et ordre du jour.

Réunion de Bureau

Dimanche 16 mai 2004

Le choix du dimanche, exceptionnel, devrait permettre de profiter de la présence des membres du bureau à l'assemblée générale afin de procéder dès le lendemain aux élections au sein du Bureau. C'est en effet le Bureau qui élit en son sein les Président, vice-présidents et le secrétaire associatif.

👉 Nouvelles de PHAEurope

L'association européenne est en cours de constitution. Un premier laboratoire s'est rendu partenaire. Actelion Pharmaceuticals apporte en effet son soutien sous la forme de financement d'un bureau en Belgique et des services d'un cabinet réputé de lobbying.

La première action concrète de l'association a été de contacter l'Agence Européenne du Médicament afin de plaider en la faveur de l'autorisation de mise sur le marché du Remodulin (UT15), forme sous-cutanée d'analogue de la prostacycline.

👉 Aide aux adhérents

Un des buts de notre association est d'apporter notre aide aux patients, à leurs familles et à leurs proches. Contactez-nous au secrétariat afin de nous faire part de vos besoins et de vos envies.

Merci à ceux qui l'ont déjà fait.

Pour info

Lors de vos dépôts de dossiers auprès des Cotorep ou des services de l'Assurance Maladie, nous pouvons appuyer vos demandes par un courrier. N'hésitez pas à contacter le secrétariat.

Ce courrier seul n'est pas suffisant car il n'a pas la valeur d'un avis médical. C'est un élément parmi d'autres, et nous vous recommandons de fournir un certificat médical circonstancié. Les médecins seront ainsi vivement incités à décrire avec précision les conséquences de la maladie au quotidien, en particulier pour les déplacements et la nécessité de ne pas faire d'effort physique.

Recherche éditeur

Une adhérente recherche un éditeur afin de publier son livre témoignage. Merci de contacter le secrétariat si vous avez des renseignements susceptibles de l'aider.

Remerciements

A la famille Lefebvre, qui, endeuillée, a fait un don à l'association. Nous partageons la peine des parents du petit patient décédé et remercions sincèrement cette famille de son soutien.

Cotisation

Etes-vous à jour de votre cotisation ?

Montant : 20.00 euros

A adresser à la trésorière :

Nicole Bourmaud

38 avenue des Minimes - 94300 Vincennes

👉 L'organisation de l'association

Vacances du secrétariat : 12 au 17 avril 2004 inclus.

Hors événements exceptionnels comme des salons, des réunions ou des formations, le secrétariat est ouvert les :

Mardi, Mercredi, Jeudi

Pour le contacter :

☎ 03.26.36.93.32

✉ secretariat@htapfrance.com

En dehors de ces jours, merci de laisser un message.

Fonctionnement trop administratif ??

Nous entendons souvent dire que l'association a un fonctionnement « trop administratif ». Nous comprenons bien que tout cela peut parfois sembler nébuleux. Aussi nous vous proposons ici quelques éclairages sur le « qui fait quoi »...

Notre organisation découle tout simplement des préconisations de la loi de 1901 sur les associations. Si cette loi permet une grande souplesse d'organisation en fonction des nécessités de l'association, il n'en demeure pas moins quelques éléments constants qui permettent un fonctionnement sain et efficace.

L'association fonctionne « un peu » comme une entreprise (mais ce n'est pas une entreprise !) :

- Avec du personnel

« Dirigeants » : membres du bureau,

« Cadres » : membres du conseil d'administration,

(Liste des membres du bureau déposée à la Préfecture après chaque Assemblée Générale.)

Notre particularité est d'avoir, en plus des bénévoles, une secrétaire salariée (3 jours par semaine).

Les bénévoles, qu'ils soient membres du bureau et/ou du conseil d'administration, sont au service des adhérents.

- Avec des experts conseillers : le conseil scientifique. Composé de 7 médecins experts de l'HTAP.

Rôle : nous éclairer dans la réalisation de nos objectifs, et valider toute information médicale diffusée par nous.

- Avec des règles et des objectifs

Définis dans les statuts et le règlement,

(Statuts déposés auprès de la préfecture à chaque modification en AG, disponibles sur simple demande auprès du secrétariat.)

- Avec de l'argent et des biens

Dons, cotisations, subventions,

Tenue d'une comptabilité et bilan annuel,

(La gestion d'une association peut être contrôlée à tout moment par le ministère dont elle dépend, par les services fiscaux, le préfet...)

- Avec des devoirs vis-à-vis des adhérents

En respectant un devoir de confidentialité (CNIL),

En remplissant aux mieux les objectifs définis dans les statuts, en choisissant les moyens les mieux adaptés pour les atteindre,

En rendant compte de nos activités et du bilan aux personnes qui nous font confiance (adhérents, laboratoires, partenaires, donateurs, etc.).

Evidemment notre but principal est de répondre aux besoins des adhérents et en particulier des patients mais pour y arriver nous devons respecter ces devoirs.

Nous espérons que ces quelques lignes vous auront permis de mieux comprendre ce qui peut apparaître parfois comme un excès de formalisme...

Qui fait quoi ?

Mélanie : présidente. C'est-à-dire qu'elle représente l'association le plus souvent possible. Elle est donc l'interlocuteur privilégié des contacts « extérieurs » : médecins, associations, laboratoires, organismes divers...

Laure : vice-présidente, prend le relais alternativement avec Dominique lorsque Mélanie est empêchée.

Elle est par ailleurs Rédactrice en chef de la revue Cap Vers.

Dominique : vice-président. A ce titre, et comme Laure, il remplace Mélanie lorsqu'elle est empêchée.

Il s'occupe également du site Internet

Nicole : Trésorière

Gestion du fichier des adhérents, du compte bancaire et de la comptabilité

Christelle : Trésorière

Gestion du salaire de la secrétaire, supervise le bilan financier

Jacques : coordonne l'organisation des rencontres régionales

Isabelle : fait le lien entre le bureau de l'association et les médecins de Béclère, ainsi que les patients hospitalisés.

Edith : accueille et conseille au téléphone les parents d'enfants souffrant d'HTAP

Sunil : rend visite aux patients à l'hôpital

Lise-Anne : Secrétariat

Chacune de ces personnes participe, en outre, en fonction de ses disponibilités, aux différentes manifestations de l'association ainsi que celles où l'association souhaite être représentée.