



Rapport annuel 2024

*Nous sommes là
pour vous aider.*



Équipe ayant collaboré à la préparation, la rédaction, la révision et la mise en page de ce rapport annuel :

- Réjean Dupont
- Lina Bergeron
- Pierre Gagnon
- Jean-Pierre Vigneault

Table des matières

MOT DU PRÉSIDENT	4
L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE	5
UN PEU D'HISTOIRE	6
MISSION, VISION ET VALEURS DE LA FONDATION	8
MISSION	8
VISION	8
VALEURS	8
LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2024	9
LES MEMBRES DE LA FONDATION.....	10
ADHÉSION ET COTISATION	10
RENCONTRES VIRTUELLES	10
FACEBOOK	11
FACEBOOK GROUPE RÉSERVÉ.....	11
AIDE FINANCIÈRE	11
VIREVENT D'ISABELLE	11
LE 7 ^E CONGRÈS "EN PRÉSENTIEL POUR BRISER L'ISOLEMENT"	11
LE MOT DU TRÉSORIER	12
ÉTAT DES RÉSULTATS COMPARATIF	13
NOTES AUX ÉTATS FINANCIERS.....	14
PERSPECTIVES 2025	15

MOT DU PRÉSIDENT

Jean-Pierre Vigneault

Bonjour à toutes et à tous!

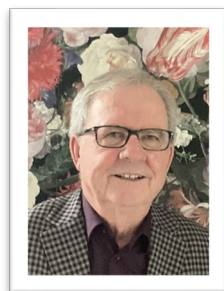
En tant que président, je suis ravi de vous présenter le rapport annuel de l'année 2024. Bien que l'année 2024 s'inscrive dans la continuité, à la suite de l'Assemblée générale annuelle 2023, il y a eu de grands changements au sein du Conseil d'Administration. Entre autres, changement à la présidence, à la vice-présidence et au secrétariat. De plus, même si nos règlements prévoient qu'au moins une personne atteinte fasse partie du Conseil d'administration, les personnes atteintes sont maintenant majoritaires sur le CA. Autre fait, si au départ le conseil d'administration était constitué majoritairement de jeunes retraités. Il est maintenant constitué de personnes atteintes et de travailleurs à temps plein... ou presque.

La Fondation présente une situation stable. Les activités de financement, comme la vente de livres, de fromage et autres produits, ont atteint les résultats escomptés sous la gestion de deux groupes de bénévoles. Ces activités, combinées à d'autres sources de revenus, comme les cotisations, les dons et les événements-bénéfice, contribuent à maintenir une solidité financière permettant la poursuite des activités prévues.

Les activités de support aux personnes atteintes (aide financière, le Virevent, cours Essentric, aide respiratoire, carte anniversaire, etc.), ont suivi leur cours et, enfin libéré de la COVID, on a relancé un projet de congrès pour avril 2025. Nous avons aussi été en mesure d'apprécier la mobilisation de nos membres quand l'INESSS a recommandé au ministre de la Santé de ne pas aller de l'avant dans le processus d'accréditation du Sotatercept, un médicament plein de promesses pour les personnes atteintes.

Malgré tout, de nombreux défis restent à relever, nous les aborderons dans la section perspective.

Jean-Pierre Vigneault
Président



L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une maladie chronique évolutive des vaisseaux sanguins des poumons, qui peut avoir des conséquences graves. Cette maladie perturbe la circulation sanguine à l'intérieur des poumons. Elle se définit cliniquement par une augmentation de la pression artérielle pulmonaire due au rétrécissement des petites artères dans les poumons. Des personnes de tous âges, toutes nationalités, femmes et hommes sont touchés. Au Canada, on estime que 5000 à 10000 personnes sont atteintes d'HTAP. Grâce à la recherche, de nouveaux traitements permettent de mieux contrôler l'évolution de la maladie.

Il existe plusieurs types d'hypertension pulmonaire, comme détaillée dans le tableau suivant.

Au Québec, l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) et l'Hôpital général juif de Montréal sont les deux seuls centres spécialisés pour le traitement de l'hypertension pulmonaire.

TYPES D'HYPERTENSION PULMONAIRE

Groupe I

Hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)

Groupe II

Hypertension pulmonaire causée par une maladie de la partie gauche du cœur

Groupe III

Hypertension pulmonaire associée aux maladies pulmonaires (ex. : MPOC, fibrose pulmonaire, apnée du sommeil)

Groupe IV

Hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (*CTEPH* en anglais)

Groupe V

Hypertension pulmonaire causée par d'autres maladies (ex. : sarcoïdose, lupus, sclérodermie).

UN PEU D'HISTOIRE

2003 : Après quelques années de consultations, tests et examens. Isabelle Cormier reçoit un diagnostic d'HTAP. Il s'agit d'une maladie rare et l'information, le support et le soutien étaient pratiquement inexistantes, sauf à l'hôpital. En contactant d'autres personnes atteintes de la même maladie, un constat s'impose : la majorité de celles-ci souffrent d'isolement et plusieurs vivent dans la précarité. Les personnes atteintes et leurs proches aidants soulignent leurs besoins d'information, de soutien et d'accompagnement.

2006 : Des discussions avec des médecins spécialistes et des infirmières de l'HGJ et de l'IUCPQ, ainsi qu'avec des personnes atteintes et leurs proches aidants viennent confirmer les besoins de la communauté HTAP. Denis Cormier (père d'Isabelle) commence les démarches pour la création d'un organisme dont le but principal sera de répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie et de leur venir en aide. La Fondation reçoit ses lettres patentes en novembre de la même année.

Le premier conseil d'administration de la Fondation HTAPQ : De gauche à droite, 1^{re} rangée : Dolorès Carrier (administratrice), Michel Ancil (trésorier), Isabelle Cormier (représentante des personnes atteintes), Jacques Gariépy (secrétaire) ; 2^e rangée : Hugues Boulanger (administrateur), Denis Cormier (président), Pauline D'Anjou (vice-présidente)



2007 : La première réunion du conseil d'administration se tient en janvier 2007. Il y a sept administrateurs et Denis Cormier devient le 1^{er} président de la Fondation HTAPQ.

La Fondation devient un organisme de bienfaisance enregistré auprès de l'agence du revenu du Canada. Les premières activités de financement sont mises en place afin d'amasser de l'argent qui sera remis sous forme d'aide aux personnes atteintes de la maladie.

Un 1^{er} colloque réunissant des personnes atteintes, des proches aidants et des spécialistes de la santé a lieu à Trois-Rivières. Cette activité sera reprise tous les 2 ans.

2011 : La Fondation a augmenté son nombre d'administrateurs afin d'améliorer sa couverture du territoire, assurer une meilleure représentation et faciliter les interactions avec la communauté HTAPQ.

2012 : La Fondation a maintenant son site web qui est administré gratuitement par une bénévole.

2015 : Création d'une page Facebook.

2017 : Denis Cormier se retire du conseil d'administration après 10 ans de loyaux services en tant que président de la Fondation.

2018 : Les membres du conseil d'administration entreprennent une démarche afin de doter la Fondation d'un plan stratégique sur un horizon de 3 à 5 ans. Il sera approuvé en 2019.

2019 : Actualisation du site web afin de mieux répondre aux besoins des membres, et intégrer les demandes d'aide et les transactions électroniques.

2020 : La Fondation atteint le cap du 1 million de dollars (1 000 000 \$) d'aide financière cumulative de toute sorte depuis ses débuts, grâce à l'aide de nombreux bénévoles qui la soutiennent.

La Fondation termine son année financière avec un déficit. En effet, la pandémie de COVID-19 a un impact important sur les activités de financement habituellement organisées.

Étant gérée uniquement par des bénévoles, elle n'est pas admissible aux subventions gouvernementales offertes. Malgré tout, la situation financière demeure excellente, comme en fait foi le rapport du trésorier.

2021-2022 : Pour souligner le 15^e anniversaire de la Fondation, un livre souvenir intitulé *Vivre avec l'hypertension pulmonaire* a été publié.

Pandémie oblige, la Fondation prend le virage numérique, les réunions du CA et l'assemblée générale annuelle se font désormais au moyen de la plateforme Zoom. Pas de congrès annuel et peu d'activités en présentiel, mais intensification des rencontres virtuelles, que ce soient des cafés-rencontres entre personnes atteintes, des conférenciers invités ou des exercices de mise en forme. Un premier party de Noël en Zoom avec une musicienne/interprète, Madame Karine Perreault, pour le bonheur des personnes atteintes avec leurs aidants.

2022 : La première rencontre en présentiel depuis la pandémie a eu lieu à Trois-Rivières, réunissant plus de 35 participants. Maïka Roy a présenté une conférence sur les peurs liées à la maladie. Une séance de méditation sur Zoom a été animée par la psychologue Christine Dion.

2023 : Malgré l'impact de la pandémie, la situation financière de la Fondation reste stable. Les fonds ont été obtenus grâce à l'engagement de bénévoles et aux collectes par la vente de fromage et de livres. La Fondation a versé un peu plus de 45 000 \$ à 21 personnes atteintes. Une étude menée en collaboration avec HTAP Canada sur "Le fardeau économique de l'hypertension pulmonaire artérielle au Canada" analyse les conséquences de l'HTAP sur les aspects financiers et professionnels. Les résultats de l'étude 2023 indiquent que l'HTAP affecte négativement l'emploi et la stabilité financière des patients : seulement 28 % des personnes interrogées occupent un emploi, tandis qu'une proportion importante dépend de l'aide gouvernementale ou rencontre des difficultés d'accès aux soins médicaux en raison de contraintes financières.

2024 : La santé financière est très bonne. Par ailleurs, la mobilisation des membres a incité le ministre de la Santé, Christian Dubé, à suspendre la décision de l'INESSS et à entamer des négociations pour l'accès à un nouveau médicament prometteur avec l'alliance pharmaceutique pancanadienne et Merck.

MISSION, VISION ET VALEURS DE LA FONDATION

MISSION

La Fondation HTAPQ améliore la qualité de vie des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire et de leurs proches, par le soutien et l'information.

VISION

Que la Fondation HTAPQ soit reconnue comme l'organisme de référence au Québec, en matière d'accompagnement des personnes atteintes d'hypertension pulmonaire et de leurs proches.

VALEURS

Dans toutes ses actions, la Fondation HTAPQ est guidée par les valeurs suivantes :

- Engagement
- Empathie
- Respect
- Solidarité
- Intégrité

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2024



Sur la photo, dans l'ordre des aiguilles d'une montre, votre CA pour l'année 2024-2025 : Jean-Pierre Vigneault, président, Stéphanie Théorêt, ancienne présidente, Réjean Dupont, vice-président, Anaël Tourigny, vice-présidente, Judith Ross, secrétaire, Renée Levaque, ancienne secrétaire, Pierre Gagnon, trésorier, Line Ducharme, administratrice, Josée Bilodeau, administratrice, Sandy Vachon, administratrice, Karine St-Marseille, administratrice.

Au cours de l'année, Stéphanie Théorêt, Anaël Tourigny, Renée Levaque et Sandy Vachon ont quitté le CA. Nous les remercions pour leur précieuse contribution.

LES MEMBRES DE LA FONDATION

Les membres de la Fondation sont principalement répertoriés en trois catégories distinctes :

- 1) Toute **personne diagnostiquée comme atteinte d'hypertension pulmonaire** (HTP), peu importe son âge et son genre, peut devenir membre gratuitement, simplement en complétant le formulaire d'adhésion. La Fondation accueille ainsi toutes les personnes atteintes vivant dans la province de Québec, ainsi que la clientèle francophone hors Québec.
- 2) Un **accompagnateur ou une accompagnatrice** est une personne qui, en s'inscrivant pour devenir membre, veut démontrer son soutien aux personnes atteintes de la maladie, aux membres du conseil d'administration et aux nombreux bénévoles qui viennent en aide à la Fondation. En s'inscrivant, le membre accompagnateur s'engage à déboursier une cotisation annuelle dont le montant est fixé par l'assemblée générale des membres.
- 3) Un **professionnel de la santé** est une personne qui travaille dans le domaine de la santé et qui assure, en tout ou en partie, la prévention, le diagnostic, le traitement, les soins, le suivi et le soutien aux personnes atteintes d'HTP. Elle peut devenir membre simplement en s'inscrivant et son adhésion comme membre est automatique et gratuite.

ADHÉSION ET COTISATION

Pour devenir membre, il suffit de compléter le formulaire d'adhésion directement à partir du site web de la Fondation ou par le biais de la version papier incluse dans le dépliant de la Fondation.

Le cas échéant, le paiement de la cotisation peut également s'effectuer à partir du site web ou être joint au formulaire "papier". La cotisation est actuellement de 10 \$ et couvre une période d'un an.

En date du 31 décembre 2024, la Fondation HTAPQ comptait dans ses rangs 325 membres.
SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES ET À LEURS PROCHES

RENCONTRES VIRTUELLES

Des sessions de 10 rencontres hebdomadaires d'une heure ont été offertes aux personnes atteintes et aux membres. Ces sessions d'exercices physiques dirigées par Essentric sont adaptées aux personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire. Ces exercices visent à accroître la force musculaire, soulager la douleur et développer la mobilité, la flexibilité et l'équilibre. En moyenne, une dizaine de personnes atteintes ont participé à ces rencontres.

FACEBOOK

La page Facebook de la Fondation HTAPQ a été créée en 2015 par Geneviève Marcoux. Depuis ce temps, nous avons 6 177 abonnés à notre page. C'est l'endroit idéal pour faire connaître nos événements, promouvoir nos campagnes de financement et faire connaître la maladie.

FACEBOOK GROUPE RÉSERVÉ

Gérer par Mme Lyne Ducharme, un groupe Facebook réservé aux personnes atteintes permet à celles-ci d'échanger, de se soutenir, de briser l'isolement, et plus. Exactement 65 personnes atteintes font partie de ce groupe.

AIDE FINANCIÈRE

La Fondation a répondu à 24 demandes d'aide financière pour des frais de transport liés aux visites à l'hôpital, des frais pour aide respiratoire (C-PAP, oxygène), aide domestique et autres. Bien que les demandes puissent être faites en tout temps, la Fondation priorise la période du printemps, soit après la réception de l'avis de cotisation de Revenu Québec ; l'avis de cotisation étant un élément clé pour l'analyse des demandes d'aide. Cette période coïncide également avec la mise à jour de l'analyse du revenu viable de l'Institut de Recherche et d'Information Socioéconomique (IRIS). Ce document est devenu un document de référence incontournable pour l'analyse des demandes d'aide. Par ailleurs, chaque personne atteinte reçoit une carte de souhaits à son anniversaire avec un petit cadeau sous la forme d'un chèque de 50 \$.

VIREVENT D'ISABELLE

Mme Dolorès Carrier et M. Réjean Dupont ont été les coéditeurs de ce bulletin.

Trois numéros du bulletin d'information *Le Virevent d'Isabelle* ont été publiés. Les membres ayant accès à Internet le reçoivent par courriel et une cinquantaine de personnes en reçoivent une copie papier par la poste.

Les 42 numéros du bulletin peuvent être consultés sur le site web de la Fondation.

LE 7^E CONGRÈS "EN PRÉSENTIEL POUR BRISER L'ISOLEMENT"

Le congrès est préparé par Mesdames Line Ducharme et Josée Bilodeau, il est fin prêt pour la période du 11 au 13 avril 2025, il sera tenu à l'auberge Godefroy à Bécancour.

Le commanditaire Platine Merck Canada Inc. et PHA Canada sont de précieux collaborateurs qui permettent le tout possible. Cela a permis aux personnes atteintes et à leurs proches aidants (aimants) de rencontrer des pairs, de s'informer sur les nouvelles recherches, de recevoir de judicieux conseils de nos chercheurs, infirmières et que dirent des personnes qui allègent nos journées avec de belles activités sociales.

LE MOT DU TRÉSORIER

En 2024, il n'y a eu aucune modification des activités de financement.

La vente de boîtes de fromage et autres produits a généré un bénéfice de 65 612.81\$, une augmentation de 18.88% sur la vente de 2023.

Les dons reçus ont été de 13 234.95\$ comparativement à 15 060.33\$ en 2023, une diminution de 12.12%. La diminution est due à la baisse des dons de particulier.

La vente de livre a aussi eu lieu au mois de septembre en 2024. Elle a généré un bénéfice net de 16 060.86\$, soit une diminution de 9.79% par rapport à celui de 2023.

Les cotisations des membres en 2024 ont diminué de 13.86% par rapport aux cotisations de 2023. Bien que le montant de la diminution soit seulement de 280\$, nous espérons qu'avec l'aide de tous, nous pourrions remédier à la situation cette année.

L'échéance de placement a généré des revenus d'intérêts de 6,738.69\$ pour 2024.

L'ensemble des activités de financement et autres revenus de 2024 a permis de générer des revenus totaux de 105 755.22\$, une augmentation de 13.86% sur ceux de 2023.

La totalité des charges de l'année ont été de 65 484.16\$, une augmentation de 31.71% par rapport à celles de 2023. Cette hausse est due à l'augmentation d'aide aux personnes atteintes et aux frais pour l'organisation du congrès 2025 payés en 2024. L'aide aux personnes atteintes a augmenté de 15.28% pour atteindre un montant de 72 541.15\$ en 2024, ce qui représente 73.66% des charges de la fondation.

Les frais généraux représentent seulement 7.37% des revenus.

La fondation n'a aucune dette et ses actifs sont composés de liquidités et de placement garanti pour les surplus de liquidités.

Grâce au bon travail de tous les bénévoles et à nos généreux donateurs, la situation financière de la fondation est excellente. La fondation pourra sans problème poursuivre sa mission en 2025.



Pierre Gagnon CPA

Trésorier



ÉTAT DES RÉSULTATS COMPARATIF

Fondation HTAPQ
État des résultats comparatif

	2024 Au 31 décembre	2023 Au 31 décembre
PRODUIT		
Ventes fromage (note 1)	55 793,59	43 922,00
Ventes de coffret (note 2)	9 819,22	10 808,14
Dons (note 3)	13 234,95	15 060,33
Vente de livres (note 4)	16 060,86	17 804,27
Souper bénéfique et spectacles	500,00	1 385,10
Cotisations des membres	1 740,00	2 020,00
Ventes Autres articles (note 5)	5,00	35,00
Vente de carte de souhaits (note 6)	- 300,00	0,00
Vente de livre souvenir (note 7)	0,00	- 41,89
CeUILlette de sous noir	35,05	0,00
Revenu d'intérêts	8 866,55	1 890,29
TOTAL DES PRODUITS	105 755,22	92 883,24
CHARGE		
Aide aux personnes atteintes		
Aide aux personnes atteintes	65 184,30	55 796,19
Cadeau anniversaire	7 356,85	7 126,49
Frais de congrès et conférence	18 146,12	3 952,49
Montant total de l'aide aux personnes atteintes	90 687,27	66 875,17
Frais généraux d'administration		
Publicité & promotions	1 233,96	484,63
Courrier & frais postaux	487,14	578,79
Assurance	1 232,04	0,00
Intérêt & frais bancaires	555,33	237,04
Fournitures de bureau	169,97	0,00
Site Web	238,62	329,98
Communication	766,27	962,22
Loyer	0,00	600,00
AGA et CA	101,62	353,64
CA	2 138,55	114,91
Logiciel comptable	723,39	680,39
Cotisation	150,00	300,00
Autres frais	0,00	0,00
Total - Frais généraux d'admin.	7 796,89	4 641,60
TOTAL CHARGE	98 484,16	71 516,77
BÉNÉFICE NET	7 271,06	21 366,47

NOTES AUX ÉTATS FINANCIERS

NOTES AUX ÉTATS FINANCIERS

NOTE 1 - VENTE DE FROMAGE

Ventes	96 374,00	101 011,00
Achats	<u>40 580,41</u>	<u>57 089,00</u>
Ventes nettes	<u><u>55 793,59</u></u>	<u><u>43 922,00</u></u>

NOTE 2 - VENTE DE COFFRET ET RILLETTE

Ventes de coffret	7 511,00	6 790,00
Achats de coffret	6 231,78	3 492,00
Ventes de rilette	12 600,00	14 760,00
Achats de rilette	<u>4 060,00</u>	<u>7 249,86</u>
Ventes nettes	<u><u>9 819,22</u></u>	<u><u>10 808,14</u></u>

NOTE 3 - RÉPARTITION DES DONS PAR CATÉGORIE

Dons anonymes	235,75	152,25
Dons compagnies	638,00	207,50
Dons in mémoriam	4 425,00	1 145,00
Dons particuliers	7 881,20	13 555,58
Collecte anniversaire	<u>55,00</u>	<u>0,00</u>
Total des dons	<u><u>13 234,95</u></u>	<u><u>15 060,33</u></u>

NOTE 4 - VENTE DE LIVRES

Vente de livres	16 697,88	18 340,31
Organisation vente de livre	<u>637,02</u>	<u>536,04</u>
Vente nette	<u><u>16 060,86</u></u>	<u><u>17 804,27</u></u>

NOTE 5 - VENTES AUTRES ARTICLES

Ventes Autres articles	5,00	35,00
Achats autres articles	<u>0,00</u>	<u>0,00</u>
Ventes nettes	<u><u>5,00</u></u>	<u><u>35,00</u></u>

NOTE 6 - VENTES CARTE SOUHAITS

Ventes carte souhaits	0,00	0,00
Achats carte souhaits	<u>300,00</u>	<u>0,00</u>
Ventes nettes	<u><u>-300,00</u></u>	<u><u>0,00</u></u>

NOTE 7 - VENTE DE LIVRES SOUVENIR

Vente de livre souvenir	0,00	0,00
Impression livre souvenir	<u>0,00</u>	<u>41,89</u>
Ventes nettes	<u><u>0,00</u></u>	<u><u>-41,89</u></u>

Préparé par :


 Pierre Gagnon CPA
 Trésorier

PERSPECTIVES 2025

À la lecture de ce rapport annuel, on peut constater que la Fondation va bien. Cependant, de nombreux défis nous attendent :

- ✓ En cours d'année 2024, nous avons constaté que nous avons du retard dans certains dossiers. Nous allons y remédier le plus rapidement possible.
- ✓ On constate une diminution de notre adhésion. Il faut s'attaquer à ce problème en allant chercher les personnes nouvellement atteintes, les proches aidants et les futurs amis de la Fondation. Et ce, en retenant nos membres actuels.
- ✓ La planification stratégique faite en 2019 soulignait qu'il fallait doter la Fondation d'une personne pour nous soutenir, l'embauche d'une personne-ressource pour supporter le CA devrait nous aider à relever les défis mentionnés plus haut, mais aussi à apporter une meilleure fluidité dans le fonctionnement de différents dossiers tels le site web, les listes de membres, la gestion documentaire, etc.;
- ✓ Il y a eu de nombreuses nominations et démissions au cours des dernières années sur le Conseil d'administration. À titre d'exemple, il y a eu 5 présidents(es) au cours des 8 dernières années. Maintenir un CA fonctionnel qui doit se renouveler dans la stabilité est une préoccupation permanente à la Fondation.
- ✓ En 2026, la Fondation aura 20 ans. Ce sera l'occasion d'en célébrer le succès, de remercier les bénévoles et donateurs, de se mobiliser et de se projeter dans l'avenir. Nous voulons commencer à planifier ces activités dès la fin de 2025.

Bref, si la Fondation va bien, de nombreux défis nous attendent si l'on veut progresser tout en maintenant les acquis.



**MERCI TOUT PARTICULIER
À NOS BÉNÉVOLES ET PARTENAIRES!**

*Nous sommes là
pour vous aider.*

