



A Mirvaux, le 30 juin 2009

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 13 juin 2009

Deuxième assemblée générale réunissant les membres de l'association ADAAT Alpha1-France.

Etaient présents :

Membres du bureau l'association ADAAT Alpha1-France :

Sandrine LERANCOIS : présidente
Olivier LEFRANCOIS : trésorier
Armelle VERNET : secrétaire

Membres adhérents: 8

Membres adhérents représentés : 31

Membre du conseil scientifique :

Pr Jean François Mornex, pneumologue à Lyon
Dr Florence Lacaille, pédiatre hépatologue à Paris

Membres invités : Pr Michel Fournier, pneumologue à Paris

Membres du laboratoire LFB :

M. Patrick Bergeat, Directeur Général adjoint des Opérations.
Mme Anne Caubit, responsable communication.
M. Philippe Alfocéa, Directeur de l'unité thérapeutique des soins intensifs.
M. Karim Khalèche, médecin des soins intensifs.

ORDRE DU JOUR

9h45 – 10h15 : Accueil des participants autour d'un café.

10h15 – 12h30 : Assemblée générale

1- L'association.

- Les projets 2008
 - Les plaquettes de l'association
 - Les livrets d'information.

- Les projets 2009-2010
 - Réunions d'information dans les grandes villes.
 - Livrets pour enfants.
 - Le diagnostic préimplantatoire.
 - Congrès Européen des déficitaires en alpha1 antitrypsine en 2010 à Paris + l'assemblée générale de l'ADAAT.
 - Journée Européenne du déficit en alpha1-antitrypsine.
 - Un week-end d'information « parents - enfants » pour 2010

- Le bilan financier.

2- Etre adhérent à l'association ADAAT Alpha1-France.

3- L'enfant atteint du déficit en alpha-1 antitrypsine

(intervention du Dr Florence Lacaille, pédiatre hépatologue hôpital Necker, PARIS)

- Le quotidien
- Les précautions
- Les activités sportives.
- L'étude sur les enfants atteints du déficit en AAT.
- Questions diverses parents – familles / médecins.

4- Et la famille dans tout ça ?

5- Le regard des autres. (travail, amis, voisins,)

12h30 – 14h : Déjeuner.

14h – 16h : Le côté médical. (participation de professeurs et médecins du conseil scientifique)

- 1- Je participe, mon enfant participe à une cohorte.
(intervention du Pr Michel Fournier, pneumologue, hôpital Bichat, PARIS)

- 2- Le déficit en Alpha 1- antitrypsine
(intervention du Pr François Mornex pneumologue, hôpital L. Pradel, BRON)

- 3- L'hygiène de vie d'un déficitaire en AAT.
(intervention du Pr Jean-François Mornex, pneumologue, hôpital L. Pradel, BRON)

- 4- Questions diverses patients – familles / médecins.

16h – 17h30 : Présentation du LFB et des médicaments dérivés du sang.

17h30 : Cocktail.

La séance débute à 10h15

1- L'association.

Nous comptons actuellement 56 adhérents et 124 inscrits sur la carte des déficitaires.

L'association est toujours membre d'Alliance maladies rares et de la fédération européenne ALFA EUROPE.

- Les projets 2008
Les plaquettes et les livrets ont été réalisés et distribués comme prévu.
- Les projets 2009-2010
 - Réunions d'information dans les grandes villes.
Elles devraient débiter avant la fin de l'année.
Les villes retenues cette année seront : Lyon, Montpellier, Bordeaux, Rennes et Amiens
 - Livrets pour enfants.
Le premier livret destiné au 6 ans et + est en cours d'élaboration et devrait être disponible avant la fin de l'année.
 - Le diagnostic préimplantatoire.
Nous espérons pouvoir commencer les démarches en 2010.
 - Congrès Européen des déficitaires en alpha1 antitrypsine en 2011 à Paris + l'assemblée générale de l'ADAAT.
Le congrès à Paris a été repoussé en 2011 pour des questions d'organisation.
 - Journée Européenne du déficit en alpha1-antitrypsine.
Elle aura lieu le 17 octobre dans tous les pays membres de la fédération.
Nous espérons que des adhérents prendront l'initiative d'organiser une petite manifestation à cette occasion (rencontre sportive, fête locale,...)
 - Un week-end d'information « parents - enfants » pour 2010
Il sera réservé uniquement aux familles ayant un enfant ZZ ou SZ.
Plus de renseignements bientôt.
- Le bilan financier
Le bilan financier de l'exercice 2008 est positif avec un solde créditeur de 967 €
Les dons ont été beaucoup moins nombreux cette année.
La mise en place de quelques manifestations d'adhérents a permis de récolter quelques fonds.
Approbation du bilan financier.
La délivrance d'un reçu fiscal pour les dons déductibles d'impôts est maintenant autorisée par les autorités compétentes et cela pour tous les dons à compter de janvier 2009.
Attention, seuls les dons peuvent prétendre à ce reçu. Les adhésions ne sont pas concernées.

2 - Etre adhérent à l'association ADAAT Alpha1-France.

(voir la présentation)

3 - L'enfant atteint du déficit en alpha-1 antitrypsine

Le docteur Florence Lacaille a donné une présentation très complète sur la forme hépatique de la maladie.

Les personnes présentes ont pu avoir des réponses claires à leurs questions.

4 Et la famille dans tout ça ?

(voir présentation)

5 Le regard des autres. (travail, amis, voisins,)

(voir présentation)

Le côté médical. (participation de professeurs et médecins du conseil scientifique)

- 1 Je participe, mon enfant participe à une cohorte.
(intervention du Pr Michel Fournier, pneumologue, hôpital Bichat, PARIS)

Le professeur Fournier a présenté la cohorte sur les patients ayant un emphysème.
Les données ont été récoltées et il reste maintenant à les répertorier et les interpréter.

Par ailleurs l'étude sur les enfants déficitaire qui consistait à mettre en place un registre de données a été élargie en une étude européenne sur les enfants et les adultes.

- 2 Le déficit en Alpha 1- antitrypsine et L'hygiène de vie d'un déficitaire en AAT.
(intervention du Pr François Mornex pneumologue, hôpital L. Pradel, BRON)

L'intervention du professeur Mornex a été très appréciée de tous. Des explications complètes et simple des mécanismes de la maladie. Les précautions et hygiène de vie d'un patient.

Les questions ont été nombreuses et les réponses toujours données avec des explications Compréhensibles de tous.

Présentation du LFB et des médicaments dérivés du sang.

Monsieur Patrick Bergeat, nous a expliqué comment était extraite la protéine d'alpha-1 antitrypsine dans le plasma humain. Ce médicament qui permet de stabiliser l'emphysème est obtenu au moyen de mécanismes longs, complexes et coûteux.

Une vidéo et des documents ont été remis à chaque participant.

La séance est levée à 18h30

Sandrine LEFRANCOIS

Présidente de l'association ADAAT Alpha1-France
Vice présidente de la fédération Alfa Europe

