



A Mirvaux, le 30 juillet 2010

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 03 juillet 2010

Troisième 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

Membres adhérents + membres représentés : 10

ORDRE DU JOUR

13h – 13h30 : Accueil des participants.

13h30 – 17h00 : Assemblée générale

1- L'association.

- Le bilan des projets 2009

- Les livrets enfants sur le déficit en AAT.
- Les livrets enfants sur la greffe de foie.
- Le diagnostic préimplantatoire.
- Les réunions d'informations dans les grandes villes.

- Les projets 2010

- Rencontres avec les adhérents.
- Un week-end d'information « parents - enfants » pour 2011
- Visite du site LFB de Lille avec les adhérents.
- Mise en place de délégués régionaux.
- Soutien au premier projet de recherche de l'INSERM sur le déficit en AAT.

- Le bilan financier.

2- Modifications des statuts et du règlement intérieur.

3- Etre adhérent à l'association ADAAT Alpha1-France. Etre membre du conseil d'administration de l'association.

4- Election du conseil d'administration.

17h00 - 18h00 : Cocktail
La séance débute à 13h30

1- L'association.

Nous comptons actuellement 50 adhérents avec désormais une grande majorité de patients ou parents de patients et 171 inscrits sur la carte des déficitaires.

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

- Le bilan des projets 2009

- Livrets pour enfants.

Le premier livret destiné aux enfants de 6 ans et + ainsi que le livret sur la greffe réalisés en collaboration avec l'association SPARADRAP et avec le concours financier du LFB ont été mis à disposition dès le début de l'année.

Un exemplaire du livret sur le déficit a été envoyé aux adhérents.

Des exemplaires des 2 livrets sont en cours d'envoi dans les services de pédiatrie hépatologie et dans les services transplantation hépatique pédiatrique

Les livrets sur le déficit peuvent être commandés via un bulletin de commande sur le site Internet de l'association.

- Le diagnostic préimplantatoire.

Une information complète sur la possibilité aux familles de faire une demande de DPI est disponible sur le site de l'association.

Il en ressort que chaque dossier pourra être étudié sans certitude d'accord.

Le DPI est un vrai parcours du combattant qui dure en moyenne 2 ans avant une éventuelle grossesse.

La limite d'âge de la maman est de 35 ans et seulement 3 tentatives sont autorisées.

- Réunions d'information dans les grandes villes.

Les villes retenues cette année étaient : Amiens, Lyon, Montpellier, Bordeaux, Rennes.

La première réunion à Amiens le 14 juin n'a pas fonctionné comme prévu.

Devant cet échec, nous avons suspendu les autres réunions afin de trouver les meilleures solutions et les vrais besoins.

- Les projets 2010

- Rencontres avec les adhérents.

Etant difficile à nos adhérents de se déplacer pour l'assemblée générale et désirant nous rapprocher d'eux afin de les rencontrer, d'écouter leur histoires, leurs idées,... nous envisageons d'aller à leur rencontre.

Nous allons organiser quelques « rencontres » conviviales dans les régions où se trouvent les adhérents.

Toutes les informations leur seront données directement et seront également mises sur le site de l'association.

- Un week-end d'information « parents - enfants » pour 2011

Il aura lieu début juin et sera destiné uniquement aux parents ayant un enfant déficitaire (ZZ ou SZ). Les familles adhérentes seront invitées pour un week-end. Les parents

participeront à une petite réunion d'information sur le déficit. Ils pourront poser toutes leurs questions aux deux médecins (pneumologue et hépatologue) qui seront présents.

Les enfants seront pris en charge par des professionnels pour diverses activités (jeux, activités, piscine, poneys...)

Les frais d'hébergement, de repas, de la réunion, de la prise en charge + activités des enfants seront gratuits pour nos familles adhérentes.

Une aide financière pour le déplacement devrait pouvoir être mis en place.

- Visite du site LFB de Lille avec les adhérents.

Une visite sur le site du laboratoire LFB de Lille sera organisée pour les adhérents. Ce sera l'occasion de savoir comment est réalisé le médicament « Alphalastin » qui est administré aux déficitaires en AAT ayant un emphysème sévère.

- Mise en place de délégués régionaux.

Afin d'être au plus proche des patients et des adhérents et de pouvoir agir localement, des délégués régionaux vont être mis en place au fur et à mesure.

- 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 pour soulever des fonds (rencontre sportive, fête locale,)

- Projet de recherche avec l'INSERM.

Une équipe de chercheur va travailler sur le déficit en AAT et particulièrement sur le foie. Un symposium aura lieu à l'automne pour mettre tout cela en place avec le concours des professeurs et médecins du conseil scientifique ainsi que des cliniciens, du LFB, et des institutions.

Il faudra soulever des fonds pour financer les années de recherche qui se profilent.

- Le bilan financier

Le bilan financier de l'exercice 2009-2010 est positif avec un solde créditeur de 3126.99€ €

Les cotisations sont quasiment identiques.

Les dons ont été très importants cette année.

La mise en place de quelques manifestations d'adhérents a permis de récolter des fonds.

Les frais de déplacement ont été plus importants de par les différents projets mis en place.

Approbation du bilan financier par l'ensemble des membres présents.

La délivrance d'un reçu fiscal pour les dons déductibles d'impôts est autorisée à compter de janvier 2009.

Attention, seuls les dons peuvent prétendre à ce reçu. Les adhésions ne sont pas concernées.

DEPENSES		RECETTES	
DEPLACEMENTS	1721,51 €	COTISATIONS	860 €
PROJETS	2369,8 €	DONS	4427,37 €
FOURNITURES	463,80 €	SUBVENTIONS	3000 €
FRAIS POSTAUX	99,14 €	INTERETS LIVRET	23,33 €
COTISATION Alpha Europe	50 €		
SITE INTERNET	89,51€		
FRAIS BANCAIRES	71,34 €		
ASSURANCE	99 €		
RETRAIT	220 €		
TOTAL :	5183,71 €	TOTAL :	8310,70 €
TOTAL DE L'EXERCICE 2009-2010 : + 3126,99			

2 - Modifications des statuts et du règlement intérieur.

Des modifications concernant le but, les statuts et le règlement ont été apportés et approuvés par l'ensemble des membres présents.

Les documents seront envoyés à la préfecture dans les 3 mois suivant l'AG ainsi qu'au journal officiel puisqu'il a été ajouté dans le but de l'association, « La participation, le soutien et l'aide au financement du développement de la recherche. »

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

Etre membre du conseil d'administration de l'association.

Il est rappelé les obligations d'un membre adhérent ou du conseil d'administration ainsi que l'aide

qu'il peut apporter à l'association.

4 - Election du conseil d'administration.

Après 3 années de bénévolat au sein du conseil d'administration de l'association ADAAT Alpha1-France, le renouvellement selon les statuts des membres de celui-ci a été effectué.

Etaient membres sortant souhaitant être réélus : **Sandrine LEFRANCOIS**, présidente et fondatrice.
Olivier LEFRANCOIS, trésorier et fondateur.

Etait membre sortant ne souhaitant pas être réélue : **Armelle VERNET**, secrétaire.

Pour information, monsieur **Christophe BESNARD**, qui était vice président et webmaster de l'association a démissionné le 28 juin 2009 et n'est plus membre de l'association.

Selon les statuts et l'article 11, la démission de monsieur Christophe BESNARD lui enlève tout pouvoir au sein de l'association même en tant que fondateur de celle-ci.

Aucun autre membre n'a présenté sa candidature pour faire parti du conseil d'administration. Nous espérons toutefois que les membres adhérents aideront l'association dans ses projets. Le peu de membres actifs est insuffisant si nous voulons mener à bien nos projets.

Election des membres du conseil d'administration :

Sont élus à l'unanimité par les membres présents :

Madame Sandrine LEFRANCOIS, présidente.
Monsieur Olivier LEFRANCOIS, trésorier.

Le secrétariat sera assuré par des bénévoles adhérents et extérieurs.

Nous accueillons également avec plaisir **Sandrine BREMOND**, maman d'Esteban (enfant ZZ) qui a accepté d'être déléguée régionale cette année.

Elle représentera la **région CENTRE** de la France.

Nous espérons que d'autres personnes accepteront également de représenter régionalement l'association.

Madame Sandrine LEFRANCOIS et monsieur Olivier LEFRANCOIS remercie l'assemblée pour la confiance qu'elle leur renouvelle et leur assure de diriger l'association avec toute l'énergie, la motivation et l'efficacité qui les anime depuis sa création.

La séance est levée à 17h15

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

