



A Mirvaux, le 20 juin 2011

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 21 mai 2011

Quatrième assemblée générale réunissant les membres de l'association ADAAT Alpha 1-France.
Etaient présents :

Membres du conseil d'administration de l'association ADAAT Alpha1-France :

Sandrine LERANCOIS : présidente
Olivier LEFRANCOIS : trésorier

Membres adhérents présents : 13

Membres représentés : 11

ORDRE DU JOUR

14h30 – 15h : Accueil des participants.

15h – 16h : Assemblée générale

1- L'association.

- Le bilan des projets 2010-2011

- Réunions d'information dans les grandes villes.
- Mise en place de délégués régionaux.
- Week-end d'information « parents-enfants » à Pornic.
- visite du site du LFB à Lille.
- Soutien au projet de recherche de l'INSERM.

- Les projets 2010

- Rencontres avec les adhérents.
- Un week-end d'information « parents - enfants » pour 2011
- Visite du site LFB de Lilles 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- La recherche en France.

17h00 - 18h00 : Echange autour d'un goûter

Remise des cadeaux aux enfants.

La séance débute à 15h

1- L'association.

Nous comptons actuellement 56 adhérents avec une grande majorité de patients ou parents de patients et 199 inscrits sur la carte des déficitaires.

L'association est toujours membre d'Alliance maladies rares et de la fédération européenne ALFA EUROPE dont elle a la vice présidence.

- Le bilan des projets 2010-2011

1 - Réunions d'information dans les grandes villes.

Les villes retenues cette année étaient : Amiens, Lyon, Montpellier, Bordeaux, Rennes.
La réunion d'Amiens ayant attirée très peu de monde, il était évident de suspendre les autres réunions et de repenser son concept.

Pourquoi cela n'a pas marché ?

- les médecins sont over-bookés et déjà très sollicités.
- les patients restent frileux quant à ce genre de regroupement. (refus d'accepter la maladie, peur d'avoir des obligations avec l'association....)

2 - Mise en place de délégués régionaux.

Les régions à couvrir :

- | | |
|--|---|
| - Ouest : <input type="checkbox"/> Bretagne
<input type="checkbox"/> Pays de la Loire | - Sud Est : <input type="checkbox"/> Rhône-Alpes
<input type="checkbox"/> Paca |
| - Sud Ouest : <input type="checkbox"/> Limousin-Poitou-Charentes
<input type="checkbox"/> Aquitaine | - Centre : <input type="checkbox"/> Centre
<input type="checkbox"/> Auvergne |
| - Sud : <input type="checkbox"/> Midi Pyrénées
<input type="checkbox"/> Languedoc-Roussillon | - Nord Est : <input type="checkbox"/> Champagne-Ardenne
<input type="checkbox"/> Alsace-Lorraine
<input type="checkbox"/> Bourgogne-Franche Comté |

Pour le moment, la région « Auvergne » est représentée par Sandrine BREMOND.
Plusieurs personnes ont émis le souhait de devenir délégué régional pour l'année 2011.
Dès que leur candidature sera acceptée, les délégués régionaux seront présentés sur le site de l'association.

Le rôle d'un délégué régional est rappelé aux membres présents.

- Diffuser localement les plaquettes, affiches et tout support en rapport avec le déficit en alpha-1 antitrypsine dans les hôpitaux et auprès des professionnels de la santé concernés par cette maladie.
- Assurer localement les contacts avec les familles.
- Aider les nouvelles familles concernées par cette maladie.
- Représenter l'association lors des manifestations locales (congrès, débats.....)
- Essayer de collecter des fonds en organisant ou en aidant à l'organisation de manifestations locales.
- Remonter les informations locales au président(e) de l'association.

Tous les projets et les activités des délégués régionaux sont soumis au préalable à l'approbation du conseil d'administration et ceci afin de ne pas nuire à l'intégrité de l'association.

3 - 1^{er} week-end « parents-enfants » à Pornic.

Destiné aux familles ayant un enfant déficitaire en AAT, ce week-end a été l'occasion d'être correctement informé grâce à l'intervention de 2 médecins (Dr Florence Lacaille, pédiatre hépatologue et Pr Jean-François Mornex, pneumologue).

Les familles ont apprécié d'être réunies et de pouvoir échanger leur vécu. C'était aussi la satisfaction de ne plus être seul face à la maladie mais compris des autres « alphas ».

Les familles ont évoqué l'envie de pouvoir se réunir chaque année.

4 - Visite du LFB au site de Lille.

Tout comprendre sur la fabrication de l'alfalastin, traitement par augmentation, issu du plasma humain, qui permet de stabiliser l'emphysème à plus ou moins long terme.

5 – Soutien au projet de recherche de l'INSERM de Bordeaux.

Recherche de fonds pour financer le projet de recherche sur un traitement médicamenteux permettant d'éliminer l'agglutinement de l'alpha-1 antitrypsine dans le foie, occasionnant une cirrhose.

- Les projets futurs

- Affiches A4 et A3 déficit en AAT / association

- ⇒ affichage dans les services pneumo/hépatologie des hôpitaux en France.
- ⇒ pour les manifestations diverses.

- Week-end d'information « alpha »

Devant le succès du 1^{er} week-end d'information, nous allons renouveler chaque année avec les familles « alphas » (déficitaires et familles d'enfants déficitaires) afin de répondre au mieux à leurs besoins.

- ⇒ destiné aux familles « alpha » (déficitaires et parents d'enfants déficitaires)
- ⇒ intervenants professionnels : médecins (pneumologue, hépatologue), assistante sociale, psychologue, chercheur, MDPH.....

- Tee-shirts à l'effigie de l'association.

A la demande de plusieurs membres, l'association va faire réaliser des tee-shirts avec slogan et logo de l'association. Ils seront vendus sur le site.

- ⇒ pour représenter l'association lors de divers manifestations.
- ⇒ recherche d'un slogan.

- Envoi de plaquettes d'information aux médecins généralistes.

Lors d'une réunion de travail, des médecins ont évoqués le fait que bien des patients étaient diagnostiqués très tardivement car mal orienté par le médecin traitant.

- ⇒ listing des médecins
- ⇒ étalement des envois par régions à envisager sur 1 à 3 ans en fonction du budget.

- Soutien au projet de recherche de l'INSERM.

Aide pour trouver les fonds nécessaires pour commencer le projet de recherche sur le foie. Projet qui permettrait peut-être de trouver un traitement médicamenteux pour empêcher l'alpha-1 antitrypsine de s'agglutiner dans le foie, provoquant une cirrhose.

- Mise en place de nouveaux délégués régionaux.

Quelques personnes semblent prêtes à représenter l'association dans leur région.

- Organisations de manifestations

Le but étant de faire connaître la maladie et l'association et pour récolter des fonds.

- manifestations sportives (match, courses,.....)
- manifestations artistiques (spectacle, concert,....)
- manifestations diverses (loto, lâchés de ballons, tombola, partenariat avec des commerçants, ateliers créatifs, marché de Noël,....)

Les manifestations peuvent être organisées par les membres de l'association, les délégués régionaux ou en partenariat.

- Recherche d'un parrain ou d'une marraine pour l'association.

- personnalité médiatique/
- artiste, sportif, journaliste...
- ayant un image positive.

- Le bilan financier

Le bilan financier de l'exercice 2010-2011 est positif avec un solde créditeur de € après avoir payé la totalité des frais du week-end parents-enfants.

Les cotisations sont quasiment identiques.

Les dons sont en baisse cette année.

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

Les frais de déplacement ont été moins importants.

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

La délivrance d'un reçu fiscal pour les dons déductibles d'impôts est toujours d'actualité.

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

BILAN FINANCIER 2010 / 2011

RECETTES		DEPENSES	
COTISATIONS	900	DEPLACEMENTS	357,3
DONS	2202	PROJETS	10735,59
SUBVENTIONS	13747,3	FOURNITURES / MAT	967,8
INTERETS LIVRET	40,15	COTISATION Alpha Europe	50
CHEQUE "LIVRETS"	1,5	SITE INTERNET	143,22
		FRAIS BANCAIRES	69,13
		ASSURANCES	109
		FRAIS POSTAUX	50,27
TOTAL :	16890,95	TOTAL :	12482,31

TOTAL EXERCICE 2010 / 2011 : + 4408,64 EUROS

SITUATION FINANCIERE AU 31 MAI 2011 : + 9098,82 EUROS

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 modifié dans le but de l'association, « *Le regroupement et le soutien aux malades, et familles de malades atteints du déficit en Alpha 1 Antitrypsine.* » remplacé par « *Rompre l'isolement des familles* » et « *- Aider les patients atteints de déficit en alpha-1 antitrypsine et leurs familles en leur apportant une aide morale et si possible matérielle.* »

Modification de la validité de l'adhésion qui le sera désormais du 1^{er} janvier au 31 décembre

3 - La recherche en France.

- Cohorte adultes (Dr G. Thabut)

- Avec emphysème sévère et VEM < 80%
- 300 à 500 patients attendus.
- Inclusion dans le registre international « AIR » (Alpha-antitrypsin International Registry) auquel participent de nombreux pays.
- Permettra d'après les statistiques obtenues, de servir de base pour des essais de traitements et de projets de recherche.
- Plusieurs projets, portant sur les propriétés anti-inflammatoires de l'alpha-1 antitrypsine et sur les prédispositions génétiques au développement d'un emphysème chez les patients déficitaires sont en cours d'élaboration.

- Cohorte enfants (Pr A. Lachaux)

- Etude des facteurs pronostiques du déficit en Alpha-1 Antitrypsine chez les enfants inclus dans la Cohorte DEFI-ALPHA.
- 300 enfants attendus.
- Permet d'analyser l'évolution de leur atteinte hépatique mais aussi de mieux connaître leur pronostic pulmonaire avec un suivi jusqu'à l'âge adulte. (si la cohorte est toujours financée)

La séance est levée à 17h10

Madame Sandrine LEFRANCOIS et monsieur Olivier LEFRANCOIS remercie la nombreuse assemblée pour sa présence à l'assemblée générale.

Sandrine LEFRANCOIS
Présidente de l'association ADAAT Alpha1-France

