



A Mirvaux, le 26 mai 2012

## COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 19 mai 2012

Cinquième Assemblée Générale réunissant les membres de l'association ADAAT Alpha1-France.  
Etaient présents :

### Membres du Conseil d'Administration de l'association ADAAT Alpha1-France :

Sandrine LERANCOIS : Présidente.

Olivier LEFRANCOIS : Trésorier.

### Délégués régionaux :

Sandrine BREMOND : région Auvergne.

Nelly LOSQ : région Bretagne.

**Membres adhérents présents : 14**

**Membres représentés : 16**

**Personnes invitées : 9**

## ORDRE DU JOUR

**9h15 – 9h30 : Accueil des participants.**

**9h30 – 11h45 : Assemblée Générale.**



### **L'association.**

- Présentation.
- Le bilan des projets 2011.
- Les projets 2012 et plus.
- Le bilan financier.



### **Le traitement « Alfalastin »**

- Retrait de la liste T2A.
- Les problèmes rencontrés par les patients.
- Les démarches de l'association.
- Le bilan actuel.



### **Les délégués régionaux de l'association.**

- Rappel du rôle d'un délégué régional.
- Les régions représentées.
- Les régions à représenter.



### **Modification de l'adresse du Siège Social de l'association.**



### **Questions diverses.**

**12h00 - 13h00 : Echanges autour d'un déjeuner.**

La séance débute à 9h30

## 1- L'association.

### Présentation

Nous comptons actuellement 50 adhérents à jour de leur cotisation sur 117, avec une grande majorité de patients ou parents de patients. Malgré les relances de cotisations, certaines familles nous laissent sans nouvelles ou ont déménagé sans nous communiquer leurs nouvelles coordonnées.

Nous continuons tout de même à leur envoyer chaque année le compte rendu de l'Assemblée Générale pour les informer de nos actions.

L'association évolue et met en place, chaque année, des actions pour améliorer la prise en charge et l'information des patients et des personnels de santé.

Le nombre de membres de l'association est important aux yeux des pouvoirs publics et des professionnels. C'est pourquoi il est important de fidéliser nos membres pour continuer à les soutenir, à proposer des solutions, à partager des moments de joie comme lors du week-end d'information famille « ALPHA ».

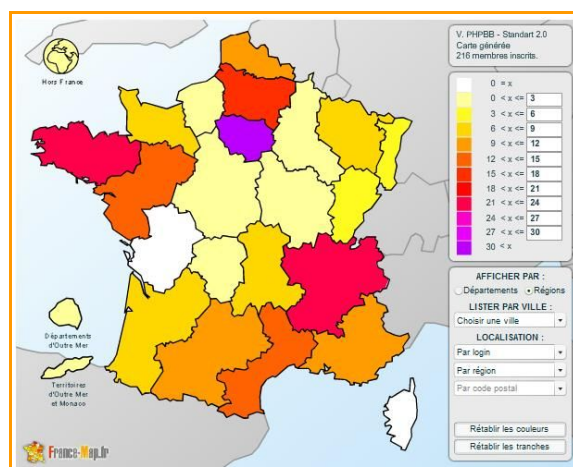
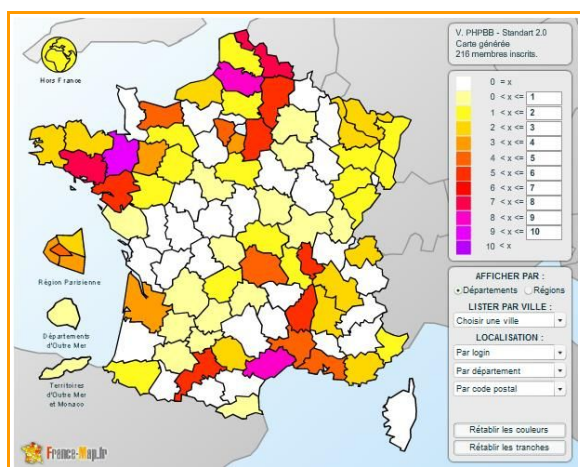
Pour rappel, la cotisation de 20€ permet juste de financer une petite partie du fonctionnement de l'association. (envoi de courriers aux membres, cotisations diverses, site Internet...)

Seuls les dons et les subventions permettent de financer les projets et la recherche.

Il y a également 225 inscrits sur la carte des déficitaires.

Nous rappelons que l'inscription sur cette carte est anonyme et que nous n'avons pas la possibilité de joindre les personnes inscrites.

Il y a très peu de membres du Sud de la France, sans doute parce que le siège social de l'association est dans le Nord. C'est peut-être la crainte de l'éloignement pour les contacts et les rencontres qui empêchent ces déficitaires du sud à adhérer.



### Rappel de l'objet de l'association selon ses statuts.

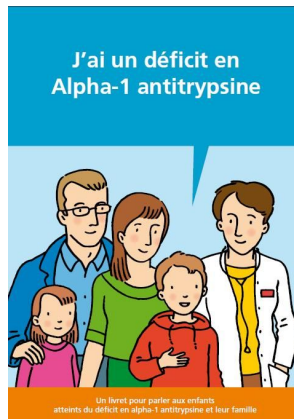
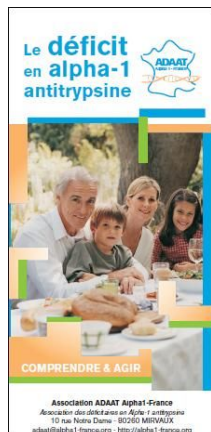
Et des projets déjà réalisés.

#### - **Le regroupement et le soutien aux malades, et familles de malades atteints du déficit en Alpha-1 Antitrypsine.**

- ⇒ Ecoute et soutien téléphonique.
- ⇒ Aide dans les démarches administratives.
- ⇒ Recherche de solutions adaptées.
- ⇒ Recherche et proposition d'aide matérielle et financière lors de l'hospitalisation.
- ⇒ Week-end d'information des familles « ALPHA ».
- ⇒ Forum de discussions.

- **L'information sur la maladie, la greffe pulmonaire et hépatique et l'avancement des recherches.**

- ⇒ Site Internet : <http://www.alpha1-france.org>
- ⇒ Plaquettes d'information.
- ⇒ Livrets « Mieux connaître sa maladie ».
- ⇒ Livrets enfant « J'ai un déficit en alpha-1 antitrypsine » et « J'ai un déficit en alpha-1 antitrypsine et mon foie devient malade ».



- **L'amélioration de la connaissance de cette maladie auprès des publics concernés (malades, médecins, organismes divers ...)**

- ⇒ Envoi de plaquettes d'information à tous les pneumologues de ville.
- ⇒ Soutien des programmes d'approfondissement médicaux sur le déficit en A1AT.
- ⇒ Workshop sur le déficit en AAT.

- **La sensibilisation de l'opinion publique aux problèmes provoqués par cette maladie.**

- ⇒ En unissant nos actions avec la Fédération Européenne « ALFA EUROPE » dont nous sommes membres avec Sandrine LEFRANCOIS, vice présidente.
- ⇒ En ayant le soutien d'Alliance Maladies Rares dont nous sommes membre.



- **La collecte de fonds pour mener à bien ces missions. (et faire connaître la maladie)**

- ⇒ Marchés de Noël.
- ⇒ Lâchés de ballons.
- ⇒ Ventes et réalisations de cartes de Noël.
- ⇒ Ateliers chocolat ou guimauves.
- ⇒ Partenariat avec les commerces locaux (boulangerie.....)
- ⇒ Manifestations sportives (courses à pied, run & bike, ouverture de match...)
- ⇒ Manifestations artistiques (théâtre, spectacle de danse cabaret...)

- **La participation, le soutien et l'aide au développement de la recherche et à son financement.**

- ⇒ Soutien au projet de recherche sur le foie de l'INSERM de Bordeaux.

## Le bilan des projets 2011

### - Mise en place de délégués régionaux.

- ⇒ Une nouvelle région représentée : **LA BRETAGNE**.  
Merci à Nelly LOSQ pour avoir accepté ce rôle.
- ⇒ La région AUVERGNE est toujours représentée par Sandrine BREMOND.



Sandrine BREMOND  
AUVERGNE



Nelly LOSQ  
BRETAGNE

### - Création et réalisation d'affiches sur le déficit afin d'améliorer le dépistage des adultes.



### - Faire connaître le déficit en AAT.

- ⇒ Participation le 15 juin au café des sciences à Montparnasse PARIS, organisé par l'EFS. (Etablissement Français du Sang)



- ⇒ Participation au 2ème workshop sur le déficit en AAT.  
Présentation de l'association et de ses actions.  
Sensibilisation des pneumologues pour améliorer le diagnostic.



- ⇒ Coup d'envoi par Louison lors du match de national 2 de hand ball Amiens – St Ouen l'Aumone. L'occasion de parler du déficit avant le match.



## Les projets futurs

### - **Campagne de sensibilisation.**

- ⇒ avec l'envoi ou le dépôt des affiches dans les hôpitaux et les cabinets médicaux.
- ⇒ en contactant les journaux de la presse quotidienne locale pour un article afin de faire connaître la maladie, l'association et la mise en place des tests rapides.  
Préparer un article type et solliciter les membres pour prendre contact avec leurs journaux Locaux.



### - **Défense des droits des patients déficitaires.**

- ⇒ Pour l'accès au traitement par augmentation d'alpha-1 antitrypsine lors d'emphysème pulmonaire avéré.
- ⇒ Pour l'administration du traitement à domicile.
- ⇒ Pour l'orientation et la prise en charge adaptée des patients.

### - **Reconnaissance de l'association.**

- ⇒ Démarches de labellisation de l'association auprès de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) : **Label 2012 : « Droits des usagers de la santé »**

### - **Soutien du projet de recherche de l'INSERM de Bordeaux portant sur le foie.**

- ⇒ 2<sup>ème</sup> réunion prévue en octobre - novembre 2012 avec la participation de patients déficitaires invités par l'association.

### - **Création d'une boutique en ligne pour financer la recherche.**

- ⇒ recherche d'un slogan.
- ⇒ recherche d'un motif, image.
- ⇒ vente d'articles textiles (tee shirt, casquette...).
- ⇒ vente d'objets (mugs, jeton caddie, peluche, sac shopping...)

Nous sollicitons les membres de l'association pour proposer un slogan, une idée sur le motif/image, les articles à vendre, la recherche d'enseignes de fournisseurs.



#### - Un parrain ou une marraine pour l'association.

- ⇒ Acteur / actrice, chanteur / chanteuse, sportifs, musiciens... ayant une bonne image publique.
- ⇒ Rôle : apporter une image positive, faire connaître le déficit.....

Si vous avez des contacts n'hésitez pas à les solliciter. Il faut juste un peu d'audace et d'opportunité.

#### - Week-end d'information « alpha ».

- ⇒ Forts du succès de ses 2 week-end d'information « alpha » 2011 et 2012, nous renouvelons cette rencontre l'année prochaine afin de vous rencontrer, de partager et de répondre au mieux à vos besoins.
- ⇒ Ce week-end est destiné aux familles « alpha » (déficitaires adultes et parents d'enfants mineurs déficitaires).
- ⇒ Intervention des professionnels : médecins (pneumologue, hépatologue), assistante sociale, psychologue, chercheur, MDPH..... en fonction de leur disponibilité.



#### - 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 avec des commerçants et des professionnels.

## Le bilan financier

BILAN FINANCIER 2011 - 2012			
RECETTES		DEPENSES	
Adhésions	760 €	Déplacements	2369,08 €
Dons	2760,30 €	Projets	8191,68 €
Subventions	15838 €	Fournitures bureau	771,78 €
Participations frais envoi livrets	3 €	Cotisations Associations	225 €
		Aide Recherche / Information	2000 €
		Site Internet	180,32 €
		Actions référé / recours	122,17 €
		Week-end Alpha 2012	5508,40 €
		Frais bancaires	83,56 €
		Assurance Association	115 €
		Frais postaux	247,17 €
TOTAL :	19361,3 €	TOTAL :	19814,16 €
TOTAL EXERCICE 2011 - 2012 : - 452,86 €			
SITUATION GLOBALE AU 30 AVRIL 2012			
COMPTE COURANT		LIVRET D'EPARGNE	
+ 262,63 €		+ 8664,79 €	
TOTAL : + 8927,42 €			

Le bilan financier de l'exercice 2011-2012 est légèrement débiteur.  
Toutefois, le compte de l'association est positif avec un solde créditeur de 8927.42 €

La baisse des cotisations s'explique par des cotisations en cours d'enregistrement et par la difficulté à fidéliser les membres de l'association .

Les dons sont en légère hausse cette année.

La mise en place de quelques manifestations de membres a permis de récolter des fonds.

Les frais de déplacement ont été plus importants pour mettre en place les différents projets.

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.

## 2 - Le traitement par augmentation « ALFALASTIN ».

### **a - Retrait de la liste T2A de l'Alfalastin.**

#### **- Qu'est-ce que la liste T2A ?**

- La liste T2A regroupe les médicaments onéreux.
- Ces médicaments font partis d'une tarification distincte de la dotation globale affectée aux établissements publics et établissements privés. (enveloppe spécifique)
- Leurs coûts n'affectent pas le budget de l'établissement de santé.

#### **- Quelles conséquences pour les hôpitaux ?**

- Achat du traitement sur le budget global des hôpitaux.
- Certains hôpitaux ne peuvent supporter le coût de traitement.

#### **- Quels patients concernés ?**

- Les adultes déficitaires en AAT avec un emphysème sévère avéré et un VEMS < 70% recevant le traitement ou allant le recevoir.



## **b - Quelles conséquences pour les patients ?**

2 situations actuelles pour les patients déficitaires qui reçoivent le traitement par augmentation (ALFALASTIN).

### **1<sup>ère</sup> situation : Arrêt du traitement.**

- patients contactés par leur l'hôpital (non remboursement évoqué).
- pas de solution proposée.

#### **Quelle situation pour les patients ?**

- dégradation de la fonction respiratoire.
- augmentation des infections pulmonaires.
- Mise sous oxygène.
- Précipitation vers le stade terminal de la maladie.
- Précipitation vers la transplantation pulmonaire.

### **2<sup>ème</sup> situation : Organisation de l'administration du traitement à domicile.**

#### **- L'hôpital organise le nouveau mode d'administration.**

- partenariat avec une société spécifique (LVL société)
- Fréquence d'administration modifiée (hebdomadaire)

#### **- L'hôpital laisse les patients faire les démarches seuls.**

- Recherche d'une infirmière libérale.
- Approvisionnement du traitement à la pharmacie d'hôpital.

#### **Quels problèmes rencontrés par les patients qui nous ont été rapportés ?**

- Manque de disponibilité des infirmières libérales pour un traitement de 2h30.
- Pas de surveillance pendant la perfusion ou appel à une tierce personne.
- Déplacements difficiles pour aller chercher le traitement. (distances, handicap)
- Entreposage des médicaments et matériels de perfusion.
  - 20 à 40 boîtes dans le réfrigérateur.
  - poubelle spécifique changée 1 fois par mois (société)
  - dangers sanitaires : - panne d'électricité.
    - rappel de lots. (4 en 2011-2012)
- Fréquence du traitement : - absence de + 8 jours
  - moralement (rappel de la maladie).
  - Organisation plus compliquée, disponibilité.

## **c - Les actions de l'association.**

- Analyse de la situation avec Alliance Maladies Rares.
- Envoi d'un courrier au directeur général de l'offre de soin (DGOS) du Ministère de la Santé avec l'appui d'Alliance Maladies Rares pour le rétablissement de l'Alfalastin sur la liste T2A. + copie à plusieurs personnes du gouvernement.
- Envoi de courriers aux sénateurs et députés (association + adhérents)
- Requête en référé devant le Conseil d'Etat pour la suspension en urgence de la décision de sortie de liste par le Ministère de la Santé.
- Dépôt d'un recours pour annulation de la sortie de liste au Conseil d'Etat.

### **Les résultats ?**

Rejet de la requête en référé par le juge du Conseil d'Etat pour le caractère urgent.

Mais sur le fond, la décision de la radiation de l'alfalastin n'est pas légale car la procédure imposée par le Ministère de la Santé n'a pas été respectée.

L'audience pour le recours peut avoir lieu dans 2 ans seulement.

### La réponse du Ministère de la Santé.

- Les hôpitaux n'ont pas le droit de refuser l'administration du traitement dans leurs locaux.
- 16 millions injectés dans les budgets pour le traitement Alfalastin (14 publics et 2 privés)
- Nouveau codage : GHM 28 Z 17 Z – Chimiothérapie pour affection non tumorale, en séances.

### Les prochaines actions de l'association.

- Envoi de courrier à tous les directeurs d'hôpitaux et leurs pharmaciens qui suivent des patients à l'alfalastin, afin de les informer :
  - du nouveau codage pour le remboursement du traitement et des prestations liées à l'administration de celui-ci.
  - des droits des patients à recevoir leur traitement dans l'hôpital.
- Soutien individuel des patients qui feront valoir leurs droits auprès de leur hôpital.
- Solliciter la Haute Autorité de Santé (HAS) pour revoir ses recommandations sur le produit Alfalastin, qu'elle considère comme ayant une même visée thérapeutique que les bronchodilatateurs (Ventoline...)
- Recueillir les dernières informations sur les résultats du traitement en France et au niveau international pour appuyer nos démarches.

### 3 – Les délégués régionaux 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.

### - Nos délégués régionaux.

**AUVERGNE** : Sandrine BREMOND

**BRETAGNE** : Nelly LOSQ



## - Où sont les déficitaires en France ?



- Nord Pas de Calais
- Picardie
- Ile de France
- Basse Normandie
- Bretagne
- Pays de la Loire
- Bourgogne
- Franche comté
- Alsace
- Auvergne
- Limousin
- Rhône Alpes
- Midi Pyrénées
- Languedoc Rousillon
- Provence-Alpes-Côte d'Azur

15 régions pourraient être représentées !!!

Plusieurs personnes ont émis le souhait de devenir délégué régional pour l'année 2012. Leur candidature a été acceptée. Les délégués régionaux seront présentés sur le site de l'association.

### Les nouvelles régions représentées sont :

- Rhône Alpes
- Basse Normandie
- Pays de la Loire
- Midi Pyrénées.

L'île de France devrait bientôt être représentée.

Pour les personnes qui souhaitent s'investir sur une région déjà pourvue d'un délégué régional, leur participation pour apporter leur aide, organiser des manifestations, etc, sont indispensables pour faire évoluer et dynamiser l'association et leur région.

Nous pourrions évoquer lors de la prochaine Assemblée Générale, la possibilité de la création d'un rôle de responsable départemental.

## - Comment devenir délégué régional ?

- Compléter le bulletin de demande de candidature en 2 exemplaires.
- L'envoyer à l'association ADAAT qui va le soumettre au conseil d'administration pour acceptation ou non.
- L'un des bulletins est renvoyé au candidat avec la décision du conseil d'administration.
- Si votre candidature est acceptée, vous devenez délégué régional de votre région pour une durée **de 1 an**, renouvelable.
- Le conseil d'administration se tient à votre disposition pour tous renseignements, aide dans les projets et manifestations.....
- Une formation « Ecouter et soutenir » vous est proposée.

N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez candidater ou si vous avez besoin d'un complément d'information.

#### 4 - Modifications de l'adresse du siège social.

Suite à une mutation professionnelle de Sandrine LEFRANCOIS, présidente de l'association, dans la région Midi Pyrénées, il est proposé de transférer le siège social à sa nouvelle adresse. L'ensemble des membres présents à l'Assemblée Générale accepte le transfert. La nouvelle adresse du siège social sera communiquée le plus rapidement possible.

#### 5 - Questions diverses

Pas de question.

La séance est levée à 12h

Madame Sandrine LEFRANCOIS et monsieur Olivier LEFRANCOIS remercient toutes les personnes présentes à l'Assemblée Générale.

**Sandrine LEFRANCOIS**

Présidente de l'association ADAAT Alpha1-France

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lefrancois', with a large, stylized flourish at the end.