



A Nègrepelisse, le 25 mai 2013

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 18 mai 2013

Sixième 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. Nuria CUELLAS : région Midi Pyrénées
Noël ANDRE : région Basse Normandie Christelle MONTEBAULT : région Pays de la Loire
Nelly LOSQ : région Bretagne. Monique COTTET : région Rhône Alpes
Martine KERBELLEC : région Ile de France

Membres adhérents présents : 25

Membres représentés : 10

Personnes invitées : 14

ORDRE DU JOUR

16h – 17h : Accueil des participants.

17h – 20h : Assemblée Générale



L'association.

- Présentation.
- Les projets.
- Le bilan financier.



Le traitement « Alfalastin »

- Le bilan actuel.
- Nouveau laboratoire.



La fédération Européenne « ALFA EUROPE »

- La situation actuelle.



Le congrès international à Barcelone.

- Les recherches dans le monde.
- Compte rendu.



Les délégués régionaux de l'association.

- Les régions représentées.
- Les régions à représenter.



Les chargés de mission.

- Les missions.



Election du conseil d'administration.



Questions diverses

20h : Echanges autour du dîner.

La séance débute à 17h

1- L'association.

Présentation

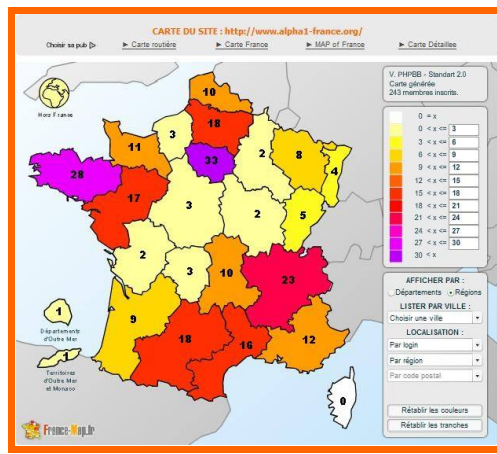
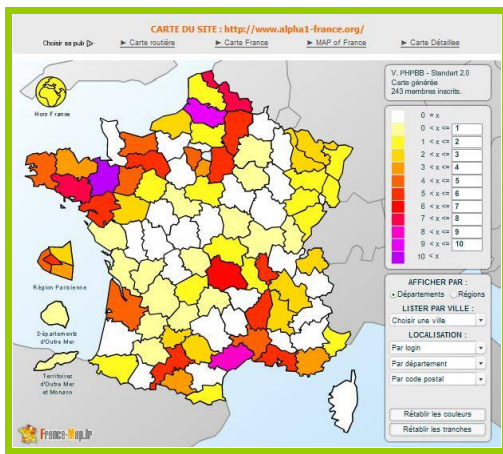
Nous comptons actuellement 60 adhérents à jour de leur cotisation sur 114, avec une grande majorité de patients ou parents de patients. Nous rencontrons toujours le problème de non renouvellement de cotisation. Toutefois, nous envoyons à tous les adhérents et anciens adhérents, le compte rendu de l'assemblée générale.

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.

Cette année, le déménagement de la présidente et donc du siège social, a ralenti les actions de l'association. Nous nous attendons donc à une nouvelle année plus dynamique.

Le nombre de déficitaires anonymes a encore augmenté sur la carte, passant de 225 à 243.

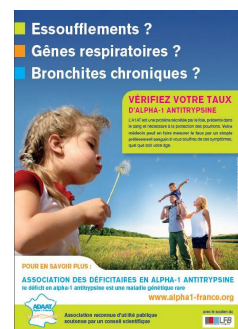
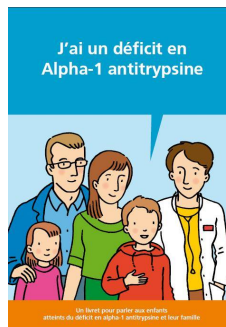
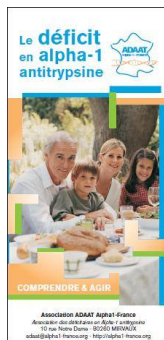
On constate que des régions sont particulièrement touchées par le déficit. Régions où nous allons réfléchir à la mise en place d'actions pour l'information des familles.



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. (prise en charge de 3 nuitées lors de la transplantation hépatique d'un enfant)
 - ⇒ 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 ».
 - ⇒ Affiche pour favoriser le dépistage du déficit chez l'adulte.



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

Les projets futurs

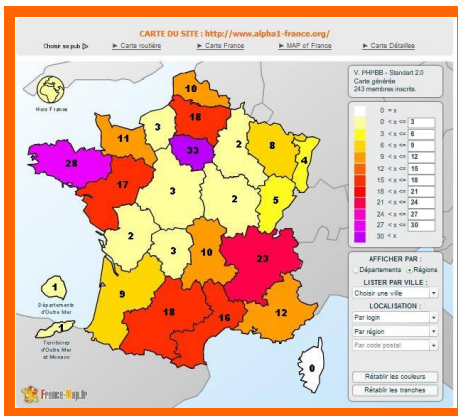
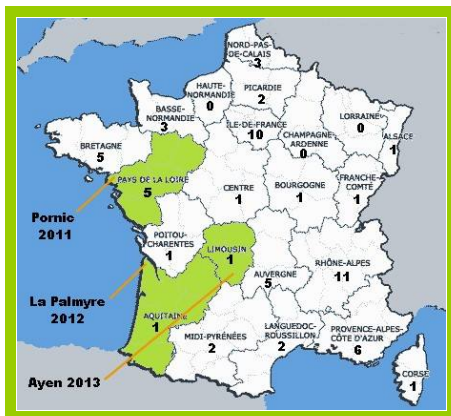
- **Campagne de sensibilisation.**
 - ⇒ avec l'envoi ou le dépôt :
 - des affiches dans les hôpitaux et les cabinets médicaux.
 - des livrets enfant dans les service de gastro pédiatrique des hôpitaux.
 - de plaquettes aux pédiatres de ville, PMI, hépatologues pour adultes.
 - ⇒ par la médiatisation auprès des journaux régionaux, des émissions sur la santé... lors des manifestations locales de l'association, du week-end d'information annuel.



- **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 2013 : « Droits des usagers de la santé »**
- **Soutien du projet de recherche de l'INSERM de Bordeaux portant sur le foie.**
 - ⇒ 2^{ème} réunion prévue fin 2013 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...)

L'équipe devrait travailler à la proposition d'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.....

Des contacts qui n'ont pas aboutis mais on ne désespère pas.
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 » 2014.**
 - ⇒ 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, en fonction de leur disponibilité.
 - ⇒ lieux des week-end précédents et du nombre de déficitaires : Pornic, La Palmyre et Ayen



Afin que toutes les familles concernées puissent participer au week-end familles, une alternance nord/sud a été décidée par les membres.

Le week-end d'information des familles « alpha » aura donc lieu dans la moitié nord en 2014. La date du week-end de la Pentecôte a été retenue.

- 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 2012 - 2013			
RECETTES		DEPENSES	
COTISATIONS	1400 € ↗	DEPLACEMENTS	2174,97€ ↘
DONS	4894,16 € ↗	REFERE / RECOURS	200,48 € ↗
SUBVENTIONS	18800 € ↗	PROJETS	347,39 € ↘
INTERETS LIVRET	231,27 € ↗	FOURNITURES / MAT	75,78 € ↘
REMBOURSEMENT FRAIS VOYAGE	201,3 €	COTISATION A.M.R.	310 € ↗
AUTRE	16,63 €	COTISATION ALPHA EUROPE	100 € ↗
REMB. FRAIS BANCAIRES	142,02 €	SITE INTERNET	54 € ↘
TOTAL	25685,6 €	WEEK END ALPHA 2012	9461,61 €
		WEEK END ALPHA 2013	8901,39 €
		FRAIS BANCAIRES	229,32 € ↗
		ASSURANCES	120 € ↗
		FRAIS POSTAUX	168,55 € ↘
TOTAL	25685,6 €	TOTAL	22203,89 €
TOTAL EXERCICE 2012 / 2013 : + 3481,71 €			

Le bilan financier de l'exercice 2012-2013 est créditeur.

Les dons et cotisations sont en hausses.

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.

Un mécénat avec le LFB a été mis en place pour le week-end d'information familles.

L'association avance chaque année une partie des dépenses pour ce week-end d'où le fait que la totalité de la subvention n'apparaît pas sur l'exercice. Celui-ci étant pris en compte sur 2 années comptables.

2 - Le traitement par augmentation « ALFALASTIN ».

- ALFALASTIN sorti de la liste T2A (regroupe les médicaments onéreux).
- Fin de l'étude ALFADOM pour l'autorisation de l'administration du traitement à domicile.
- En attente de convocation au conseil d'Etat pour la réintégration de l'ALFALASTIN dans la liste T2A.

Un nouveau laboratoire arrive en Europe.

CSL Berring, laboratoire américain, a mis en place une étude clinique en Europe pour une autorisation de mise sur le marché européen fin 2013 ou 2014.

L'association doit rencontrer en juin la directrice marketing de CSL Berring France.

3 – La fédération ALFA EUROPE et le 4^{ème} congrès Internationale à Barcelone.

- ⇒ Changement du siège social : Allemagne ⇒ Royaume Unis
- ⇒ Membres directeurs :

Alan Heywood-Jones
Président

Sandrine LEFRANCOIS
Vice Présidente

Kim Horakova
Secrétaire

- ⇒ Le laboratoire Griffols continu de subventionner la fédération.
- ⇒ Recherche de fonds pour la survie de la fédération.

le 4^{ème} congrès Internationale à Barcelone

- ⇒ Environ 250 personnes venant du monde entier.
- ⇒ Un congrès patients et un congrès scientifique.
- ⇒ Une mise en évidence d'une hygiène alimentaire à respecter.
- ⇒ Des espoirs de traitements à plus ou moins court terme.
- ⇒ Les symptômes hépatique chez l'adulte ZZ de plus en plus mis en évidence.

4 – 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 2013.

Deux nouveaux délégués régionaux viennent apporter leur soutien à l'association.

La France prend de belles couleurs avec 9 régions sur 22 représentées !!!

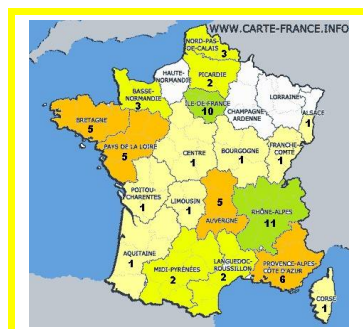
régions représentées sont :



régions représentées sont :

- l'Auvergne
- la Basse Normandie
- la Bretagne
- l'Ile de France
- le Midi Pyrénées
- les Pays de la Loire
- le Poitou Charentes
- la Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA)
- le Rhône-Alpes

- Où sont les déficitaires en France ?



19 régions pourraient être représentées !!!

Pour les personnes qui souhaiteraient 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 ses régions.

Nous avons aussi évoqué la possibilité de mettre en place des responsables départementaux.

- Comment devenir délégué régional ?

- Compléter le bulletin de demande de candidature en 2 exemplaires.
 - L'envoyer à l'association 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.

- Les délégués régionaux 2013

Sandrine BREMOND Auvergne	Noël ANDRE Basse Normandie	Nelly LOSQ Bretagne	Martine KERBELLEC Ile de France	Nuria CUELLAS Midi Pyrénées
Christelle MONTEBAULT Pays de la Loire	Jacqueline BREMOND Poitou Charentes	Marc Lambert PACA	Monique COTTET Rhône-Alpes	

5 - Les chargés de mission.

Afin de dynamiser l'association et de déléguer des responsabilités, le conseil d'administration a décidé de proposer la mise en place de chargés de mission.

Plusieurs missions ont ainsi été listées afin que délégués régionaux ou membres de l'association puissent s'investir activement au sein de l'association.

Tout comme pour les délégués régionaux, les chargés de mission le sont pour 1 an renouvelable.

- Les chargés de mission 2013

- **Actions / manifestations régionales** : Sandrine BREMOND et Christelle BESSIERE
- **Recherche de fonds** : Noël ANDRE et Martine ANDRE
- **Groupe de soutien et d'information** : Frédérique BREMOND
- **Soutien social** : Nelly LOSQ
- **Communication juridique de l'image** : Olivier LOSQ
- **Communication médias et image de l'association** : Nuria CUELLAS et Sylvain FEUGIER
- **Information Internationale** : Christelle MONTEBAULT

6 - Les relayeurs d'information

C'est quoi ?

- ⇒ Rechercher les informations sur les sites concernés par le déficit en alpha-1 antitrypsine.
- ⇒ Traduire en français les informations si besoin et faire un résumé en mettant la source de l'information.
- ⇒ Envoyer au chargé de mission « info internationales » pour relecture et mise en forme éventuelle avant d'être publié sur le forum dans la rubrique réservée aux membres de l'association.
- ⇒ 1 fois par mois vérifier sur le ou les sites choisis si de nouvelles informations ont été ajoutées.
- ⇒ Un listing non exhaustif des sites sur le déficit en AAT est proposé sur le site de l'association et envoyé aux membres. Ceux-ci s'inscrivent sur le ou les sites de leur choix en informant le chargé de mission « informations internationales »

7 - Election du conseil d'administration

Les candidats : - Sandrine LEFRANCOIS
- Olivier LEFRANCOIS

sont réélus pour une période de 3 ans.

8 - Modification du montant de la cotisation.

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

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

Le conseil d'administration et les membres ont décidé d'augmenter la cotisation annuelle. Son montant est fixé à 24€.

Par ailleurs, afin de faciliter la gestion des cotisations, il a été décidé lors de l'assemblée générale d'annualiser au 1^{er} janvier toutes les cotisations. Les nouveaux adhérents s'acquitteront de la cotisation au prorata du nombre de mois restant avant le 1^{er} janvier.

9 - **Questions diverses**

Pas de question.

La séance est levée à 20h

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 stylized flourish underneath.

Association ADAAT Alpha 1-France (Association des Déficitaires en Alpha-1 antitrypsine)

3915 route d'Albias 82800 NEGREPELISSE - Tél : 05.63.27.25.39

ADAAT@alpha1-france.org <http://www.alpha1-france.org>