



A Nègrepelisse, le 10 juillet 2014

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 31 mai 2014

Septième 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.
Christelle MONTEBAULT : région Pays de la Loire
Nelly LOSQ : région Bretagne.

Noël ANDRE : région Basse Normandie
Monique COTTET : région Rhône Alpes
Jacqueline BREMOND : région Poitou/
Charentes

Chargés de mission :

Christelle BESSIERES Martine ANDRE Olivier LOSQ

Membres adhérents présents : 31

Membres représentés : 5

Personnes invitées : 13

ORDRE DU JOUR

8h30 : Accueil des participants.

9h – 12h : Assemblée Générale

- 1- L'association.**
 - Présentation.
 - Les projets.
 - Le bilan financier.
- 2- Les délégués régionaux de l'association et les chargés de mission.**
 - Les régions représentées.
 - Les régions à représenter.
 - Les missions.
 - Les formations
- 3- Le traitement « Alfalastin »**
 - Le bilan actuel.
 - Nouveau laboratoire.
- 4- L'objet de l'association**
 - Le regroupement.
 - La recherche.
 - Modifications des statuts de l'association.
- 5- Questions diverses.**

12h15 : Echanges autour du déjeuner.

La séance débute à 9h

1- L'association.

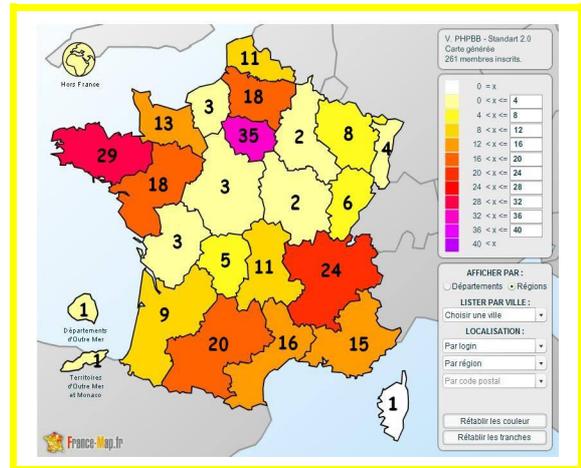
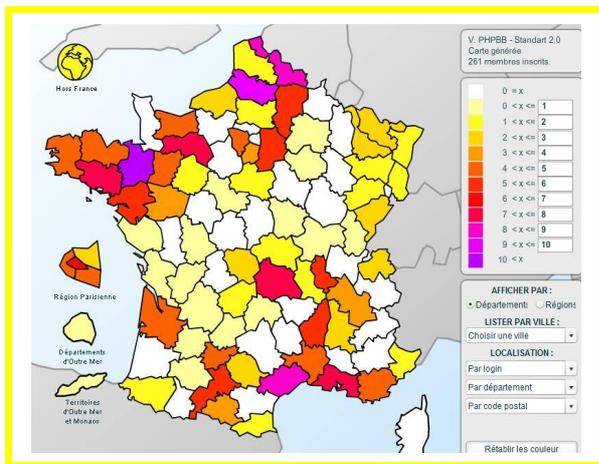
Présentation

Nous comptons actuellement 86 adhérents à jour de leur cotisation sur 119. Nous rencontrons toujours le problème de non renouvellement de cotisation. Toutefois, La mise en place d'une adhésion en début d'année civile facilite la relance d'adhésion. .

Le nombre de déficitaires anonymes a encore augmenté sur la carte, passant de 243 à 261.

On constate toujours que des régions sont particulièrement touchées par le déficit.

Les actions doivent donc se multiplier dans les régions touchées mais il y a certainement un travail d'information à faire dans les régions les moins touchées.



Le conseil scientifique de l'association

Le Pr Philippe Godard de Montpellier est décédé courant 2013. Nous allons certainement faire appel à un nouveau pneumologue pour le sud.

Le conseil scientifique est donc composé actuellement de :

Pédiatres hépatologues



Dr Florence Lacaille
Hôpital Necker **Paris**



Pr Alain Lachaux
Hôpital Herriot **Lyon**

Pneumologues



François Mornex
Hôpital Pradel
Bron



Dr Gabriel Thabut
Hôpital Bichat
Paris



Pr Antoine Cuvelier
CHU Bois Guillaume
Rouen



Pr Jean-Philippe Delaval
CHRU Pontchaillou
Rennes

L'association et Internet

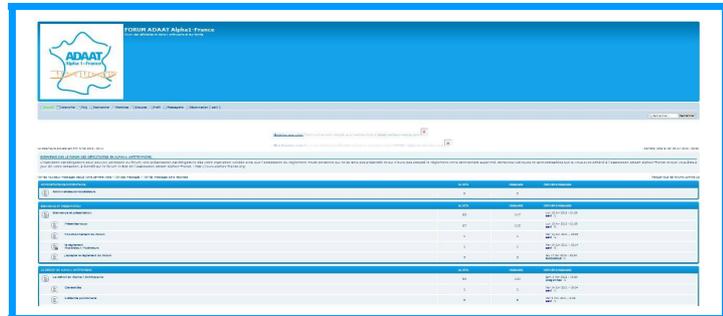
Les divers supports de communication de l'association permettent d'être au plus près de ses membres ou des déficients non membre et leur famille.

Le site Internet

www.alpha1-france.org

Le forum

<http://alpha1-france.unforumgratuit.com>



Le groupe Facebook

ALPHA 1 FRANCE

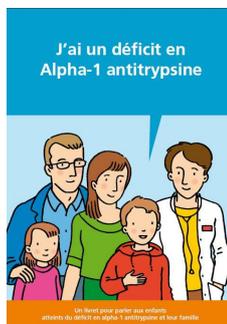
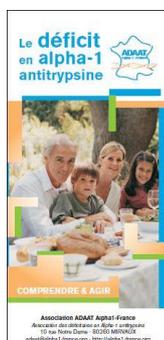
<https://www.facebook.com/?ref=home#!/groups/112340525454495>



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)
 - ⇒ Forum de discussions, groupe Facebook.
- **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 aux pédiatres de ville prévu pour 2014
- ⇒ 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.**

- ⇒ Au niveau Européen en étant membre de la Fédération Européenne « ALFA EUROPE » et avec Sandrine LEFRANCOIS, vice présidente.
- ⇒ Au niveau national en étant membre du collectif de plus de 200 associations de maladies rares, Alliance Maladies Rares.



- **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, de macarons
- ⇒ 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...)

⇒ Tombola

- **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 dons exceptionnels**

⇒ Fond social mairie.

⇒ Collectes suite à un décès

⇒ Dons de comité des fêtes.

2 -Le bilan financier

BILAN FINANCIER 2013 - 2014					
RECETTES			DEPENSES		
<i>COTISATIONS</i>	1670 €	↗	<i>DEPLACEMENTS</i>	843,81 €	↘
<i>DONS</i>	11147,9 €	↗	<i>FOURNITURES / MAT</i>	103,31 €	→
<i>SUBVENTIONS</i>	26500 €	↗	<i>COTISATIONS</i>	255 €	→
			<i>SITE INTERNET</i>	146 €	↗
			<i>ASSURANCES</i>	301 €	↗
			<i>FRAIS BANCAIRES</i>	312,14 €	↗
			<i>FRAIS POSTAUX</i>	74 €	↘
			<i>WEEK END ALPHA</i>	16604,81€	↗
			<i>SOUTIEN RECHERCHE</i>	10000 €	
			<i>SOUTIEN FINANCIER ADHERENTS</i>	576 €	
			<i>FORMATIONS ADHERENTS</i>	865,79 €	
			<i>ENVOIS POSTAUX PMI PEDLATRES</i>	1920 €	
TOTAL	39317,9 €		TOTAL	32001,36 €	
TOTAL EXERCICE 2013 / 2014 : + 7316,54 €					

Le bilan financier de l'exercice 2013-2014 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.

BUDGET PREVISIONNEL 2014 - 2015			
RECETTES		DEPENSES	
<i>COTISATIONS</i>	2000 €	<i>DEPLACEMENTS</i>	2000 €
<i>DONS / ACTIONS</i>	10000 €	<i>PROJETS</i>	13850 €
<i>SUBVENTIONS</i>	25000 €	<i>FOURNITURES / MAT</i>	200 €
		<i>COTISATIONS</i>	300 €
		<i>SITE INTERNET</i>	50 €
		<i>WEEK END ALPHA 2014</i>	20000 €
		<i>ASSURANCES</i>	350 €
		<i>FRAIS POSTAUX</i>	250 €
TOTAL	37000 €	TOTAL	37000 €
TOTAL PREVISIONNEL EXERCICE 2013 / 2014 : 0 €			

3 - 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.
- Défense des patients auprès du conseil d'Etat.
- Décision du conseil d'Etat : saisie de la cour de justice de l'UE pour savoir si les radiations de la liste en sus doivent être motivées.

Il y a peu de chance pour que l'Alfalastin soit réintégré dans la liste puisque des solutions ont été mises en place avec le traitement à domicile.

Deux nouveaux laboratoires envisagent de s'implanter en France ?

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

L'association a rencontré en juin 2013 la directrice marketing de CSL Bering France.

Devant l'étonnement face à l'annonce du soutien financier important du LFB dans nos divers projets, ce laboratoire nous aiderait-il de la même façon ?

Griffols, laboratoire Espagnol, déjà implanté en Europe, tente de s'implanter en France ?

Pas de contact pour le moment avec les dirigeants de ce laboratoire.

Pour rappel, Griffols, a racheté le laboratoire Talecris qui finançait via la fondation Alfa Europe, les projets de la fédération Européenne ALFA EUROPE et les projets des associations membres.

Suite à l'achat et à la nouvelle loi de transparence interdisant les laboratoires de subventionner les associations via une fondation, les dirigeants de la fédération ont demandé le soutien de Griffols, implanté en Europe avec le Prolastin, équivalent de l'alfalastin.

Les négociations ont été très difficiles, Griffols refusant d'aider la fédération Européenne dans un premier temps. La dissolution de celle-ci avait donc été envisagée.

Finalement l'année dernière, le laboratoire a accepté de financer le site Internet pour que les associations Européennes puissent rester en contact.

A l'heure actuelle, la fédération ne survit qu'avec les cotisations des associations membres et ne peut mettre en place aucune action faute de moyen.

Là encore, faut-il s'inquiéter si le laboratoire remportait le marché en France ?

Côté produit, aucun danger puisqu'ils sont en circulation depuis de nombreuses années dans d'autres pays.

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.

Nous rappelons que nous avons affaire à une maladie rare et que du coup il se peut qu'il n'y ait pas de contact avec des déficitaires.

Des délégués nous font part de leur frustration sur le fait d'aider, d'aiguiller des familles qui ne donnent par la suite aucunes nouvelles et n'adhèrent pas. Le but est d'être présent et que si on a pu aider ne serait-ce qu'une personne, membre ou pas, alors on a rempli notre mission.

- Nos délégués régionaux 2014.

6 régions sur 22 représentée !!!



régions représentées sont :

- l'Auvergne
- la Basse Normandie
- la Bretagne
- le Centre
- les Pays de la Loire
- le Rhône-Alpes

- Où sont les déficitaires en France ?



14 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 décidé de mettre en place des délégués départementaux sur les régions fortement touchées. Ils aideront les délégués régionaux dans leurs missions

Une fiche de candidature est disponible sur demande auprès de la présidente, Sandrine LEFRANCOIS.

- Comment devenir délégué régional ou délégué départemental ?

- 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 ou responsable de votre département 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 2014

Sandrine BREMOND Auvergne	Noël ANDRE Basse Normandie	Nelly LOSQ Bretagne	Dominique GIMONET Centre	Christelle MONTEBAULT Pays de la Loire	Monique COTTET Rhône-Alpes
---------------------------------	----------------------------------	---------------------------	--------------------------------	--	----------------------------------

5 – Les délégués départementaux de l'association.

Le rôle d'un délégué départemental est d'aider le délégué régional en :

- Diffusant 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.
- Assurant localement les contacts avec les familles.
- Aidant les nouvelles familles concernées par cette maladie.
- Représentant l'association lors des manifestations locales (congrès, débats.....)
- Essayant de collecter des fonds en organisant ou en aidant à l'organisation de manifestations locales.
- Remontant les informations locales au président(e) de l'association et au délégué régional.

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

Le délégué départemental travaillera en étroite collaboration avec le délégué régional et devra rendre compte de ses actions.

Conditions de candidature :

- Etre membre à jour de la cotisation annuelle.
- Présence d'un délégué régional obligatoire.
- Candidature soumise au conseil d'administration qui l'acceptera ou non
- candidature pour 1 an.
- Travailler en étroite collaboration avec le délégué régional

6 - 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.

Ils doivent être membre adhérent de l'association.

- Les chargés de mission 2014

Actions / manifestations Régionales		Recherche de fonds	
Sandrine BREMOND	Christelle BESSIERE	Noël ANDRE	Martine ANDRE
Communication médias et Image de l'association	Soutien social	Information Internationale	Groupe de soutien et d'information
Sylvain FEUGIER	Nelly LOSQ	Christelle MONTEBAULT	Frédérique BREMOND

7 - 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 »

Une liste non exhaustive des sites à couvrir sera envoyée aux membres de l'association et sur le groupe facebook pour nous aider à diffuser toutes les informations sur le déficit en AAT, la recherche....

8 - L'objet de l'association

2 questions sont posées à l'Assemblée.

- 1 – Quel est le but premier de l'association pour vous ?
- 2 – Qu'attendez-vous d'elle ?

Les réponses données :

- Pouvoir se rencontrer.
- Ne plus rester seul face à la maladie.
- Se réunir même au niveau départemental.
- pouvoir être orienté dans son parcours de soin.

Intervention de la présidente,

« N'attendez-vous pas un traitement pour guérir ou du moins stopper les symptômes qu'engendrent ce déficit ? »

La réponse est positive et la présidente précise que le programme de recherche sur le déficit en AAT de Marion Bouchecareilh qui vise à empêcher ces symptômes a besoin d'être aidé financièrement. Cette année une subvention de 10 000€ lui a été attribuée grâce aux dons et aux manifestations. Il faut pouvoir attribuer cette subvention chaque année pour avoir l'espoir d'un traitement. Jusqu'à lors les manifestations pour récolter de l'argent n'ont été menées que par des parents d'enfants déficitaires. L'association attend des adultes déficitaires de se mobiliser pour mettre en place des actions afin de récolter des fonds pour la recherche.

8 - Précisions dans les statuts

1 – Les membres de l'association

Afin de couvrir au mieux les participants aux manifestations, au week-end d'information, ou de préciser les droits de chacun, l'association apporte des précisions dans ses statuts.

L'association est constituée des membres suivants :

- **Membres du conseil d'administration**

Elus lors de l'Assemblée générale pour 3 ans, sur présentation du conseil d'administration en place.

Ils pourront être réélus à l'issue de ces 3 années.

Pour les nouveaux candidats, ils devront présenter leur candidature lors de l'appel à candidature et avant la date butoir notifiée sur le dossier de candidature, cachet de la poste faisant foi.

Ils devront justifier d'au moins 3 années en tant que membre **adhérent** et **actif** au sein de l'association en justifiant d'actions menées au sein de celle-ci.

Le conseil d'administration validera ou non la candidature en fonction du dossier avant de présenter les candidats retenus pour vote à l'Assemblée générale.

Exceptionnellement, le conseil d'administration pourra proposer aux délégués régionaux d'intégrer le conseil d'administration pour 1 an selon les conditions suivantes :

- Etre membre adhérent depuis au moins 3 ans.
- Etre délégué régional depuis plus d'un an.
- Justifier d'actions menées au sein de l'association ou pour le bénéfice de l'association.

- Membres du bureau

Si le nombre le permet, les membres du conseil d'administration choisissent parmi ses membres un bureau composé d'au moins un(e) président(e) et un(e) trésorier(e).

- Membres adhérents

à jour de leur cotisation annuelle, adhèrent aux statuts de l'association.

Ils participent à l'Assemblée Générale annuelle et aux votes lors de celle-ci.

- Membres associés

Sont membres associés, toutes personnes associées à un membre adhérent dans le cadre d'une adhésion familiale. Il s'agit du conjoint et des enfants habitant à la même adresse que l'adhérent.

Le membre associé n'a pas le droit de vote en Assemblée Générale.

- Membres bénévoles

Sont bénévoles, toute personne effectuant une mission ponctuelle pour l'association.

- Membres d'honneur

Sont membres d'honneur, toute personne qui a rendu des services significatifs à l'association. Ils sont nommés par le conseil d'administration. Ils font partie de l'Assemblée générale sans être tenu de payer une cotisation annuelle.

- Délégués régionaux

Sont délégués régionaux tout membre adhérent à jour de sa cotisation et ayant déposé une candidature acceptée par le Conseil d'Administration.

La qualité de membre délégué régional est renouvelable tous les ans sur proposition du conseil d'administration uniquement.

- Délégués départementaux

Sont délégués départementaux tout membre adhérent à jour de sa cotisation et ayant déposé une candidature acceptée par le Conseil d'Administration.

La qualité de membre délégué départemental est renouvelable tous les ans sur proposition du conseil d'administration uniquement.

- Chargés de mission

Sont chargés de mission tout membre adhérent à jour de sa cotisation, ayant fait la demande auprès du conseil d'administration et acceptée par celle-ci.

La qualité de chargé de mission est renouvelable tous les ans sur proposition du conseil d'administration uniquement.

2 – Nouveau bulletin d'adhésion.

Il est en cours de validation.

Il sera plus complet et précisera diverses informations facultatives suivantes :

- phénotype
- centre hospitalier de suivi
- Traitement d'augmentation d'AAT
- Transplantation et organe transplanté
- Les membres associés.

8 - Questions diverses

Pas de question.

La séance est levée à 12h40

Sandrine LEFRANCOIS
Présidente de l'association ADAAT Alpha1-France

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lefrançois', with a large, stylized flourish extending from the end.

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>