



A Nègrepelisse, le 24 mai 2015

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 16 mai 2015

Huitième Assemblée Générale réunissant les membres de l'association ADAAT Alphas-France.

Etaients présents :

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

Sandrine LERANCOIS : Présidente.
Olivier LEFRANCOIS : Trésorier.
Christelle MONTEBAULT : région Pays de la Loire.

Délégués régionaux :

Monique COTTET : région Rhône Alpes.
Nelly LOSQ : région Bretagne.
Dominique GIMONET : région Centre.

Chargés de mission :

Christelle BESSIERES
Sylvain FEUGIER

Membres adhérents présents : 32

Membres représentés : 7

Personnes invitées : 1

ORDRE DU JOUR

8h45 : Accueil des participants.

9h – 12h : Assemblée Générale.

- Présentation.
- Les membres actifs.
- Le conseil scientifique.
- L'association et Internet.
- Le regroupement et le soutien.
- Les supports d'information.
- Le bilan financier.
- Les projets 2014 – 2015.
- Le traitement par augmentation.
- Permanence dans les hôpitaux.
- Questions diverses.

12h15 : Echanges autour du déjeuner.

La séance débute à 9h15

L'association.

- Association Loi 1901 à but non lucratif.
- Création en juillet 2007.



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION



Sandrine
LEFRANCOIS
Présidente



Olivier
LEFRANCOIS
Trésorier



Noël
ANDRE
Délégué et chargé
de mission



Sandrine
BREMOND
Déléguée et chargé
de mission



Christelle
MONTEBAULT
Déléguée et
chargé de mission



LES DELEGUES

DELEGUES DE L'ASSOCIATION ADAAT Alpha1-France

Noël ANDRE
Délégué régional
NORMANDIE

Billy LOSQ
Délégué régional
BRETAGNE

Daniel LE CLARE
Délégué
départemental
MORBHAN

Christelle MONTEBAULT
Délégué régional
PAYS de la LOIRE

Bernadette GIBOSET
Délégué régional
CENTRE

Montague COTTE
Délégué régional
Rhône-Alpes

Sandrine BREMOND
Délégué régional
AUVERGNE

Christelle BESSIERES
Délégué
départemental
CANTAL

Sandrine LEFRANCOIS
Délégué
Provence



LES CHARGES DE MISSION



Sandrine BREMOND
Actions / manifestations régionales



Christine BESSIERES
Actions / manifestations régionales



Martine et Noël ANDRE
Recherche de fonds



Christine MONTEMBAULT
Information et sensibilisation



Nelly LOSQ
Soutien social



Sylvain FEUGIER
Communication média

Les chargés de mission sont responsables de certaines missions.

- Vous souhaitez organiser une manifestation, faire une action pour récolter des fonds pour la recherche ?
Contactez **Sandrine BREMOND** ou **Christelle BESSIERES** qui vous aideront dans les démarches.
Une demande avec un dossier à compléter sont obligatoires avant toute manifestation au nom de l'association.
- Vous avez des idées pour récolter des fonds ? Mécénats d'entreprises, partenariat....
Contactez **Noël et Martine ANDRE** qui se feront un plaisir de vous aider dans vos démarches.
- Vous avez des informations importantes d'ordre internationales, connaissance d'un congrès important pour notre association, contactez **Christelle MONTEMBAULT** pour que l'information soit diffusée.
- Vous avez besoin d'information sur des démarches administratives, un soutien humain ou financier lié à votre maladie ? Contactez **Nelly LOSQ** qui vous orientera vers les organismes ou étudiera avec le CA une possible aide de l'association.
A savoir que l'association prend en charge les 3 premières nuitées d'un parent lors de la transplantation de leur enfant (Necker Paris, Bicêtre, Mère-enfant Lyon, Lille et Marseille).
- Vous envisagez de témoigner de votre parcours, des idées de supports d'information, contactez **Sylvain FEUGIER** qui pourra étudier la faisabilité du projet.



LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

Pédiatres hépatologues



Dr Lacaille
Necker de Paris



Dr Lechaat
Hopital mère enfant de Gironde



Pr Guisnier
CHU Ste Gertrude de Rouen



Pr Galmat
CHRU PitiéSalpêtrière de Paris



Dr Trabat
Bichat de Paris



Pr Morres
Prader de Bron

Pneumologues

Le conseil scientifique n'a pas été modifié.

Nous allons néanmoins contacter plusieurs médecins pour les intégrer au conseil scientifique afin de couvrir toute la France par des experts.

- Le Pr Pujazon pneumologue de Toulouse.
- 1 pneumologue sur Bordeaux et Lille.
- 1 ou 2 hépatologues pour adultes.



LES MEMBRES DE L'ASSOCIATION

Nous comptons actuellement 156 membres dont 94 adhérents et 66 membres associés.

3 membres nous ont quittés et nous ne manquons pas d'avoir une pensée pour eux et leur famille.

Jocelyne Quemeneur qui n'a pas supporté les suites de la transplantation. Nous pensons à ses deux enfants.



Jean-François Vallat, emporté par un cancer. Nous nous souviendrons toujours de son humour et sa joie de vivre lors du week-end familles d'Ayen en 2013 où il avait mis une belle ambiance. Une pensée particulière à son épouse Henriette.



Jean-Pierre Guérin, emporté par un cancer. Nous aurions dû le rencontrer avec son épouse au week-end familles de Clisson mais la maladie était déjà là. Nous pensons à son épouse Gisèle-Renée qui continue le chemin avec nous dans l'association.



L'ASSOCIATION ET INTERNET

Un site Internet



Un forum de discussion



Le site internet permet d'avoir les informations générales sur la maladie.

Le blog du site doit être mis à jour avec des articles sur les différentes manifestations qui ont eu lieu cet hiver.

On y retrouve également la carte des déficitaires en France et la boutique.

Le forum de discussion est relativement inactif. J'oriente les personnes rapidement sur le groupe Facebook.

Un groupe Facebook

Public



Privé



Le groupe « public » **ALPHA 1 France**, est le groupe de l'association ADAAT ouvert aux membres de l'association et à toute personne concernée de près ou de loin par la maladie (famille, amis).

Il a été créé le 7 décembre 2010.

Il comporte 235 membres avec seulement 42 membres de l'association.

Nous avons eu à gérer quelques tensions et nous avons parfois dû nous défendre face à des atteintes à l'intégrité de notre travail donc de l'association par des personnes qui n'ont jamais pris la peine d'intégrer l'association et donc de connaître tout le travail qui y est fait.

Le bilan après presque 5 ans d'existence est que beaucoup d'alphas viennent sur le groupe pour avoir toutes les réponses à leurs questions, toutes les informations sur la maladie, la recherche..... sans avoir jamais cherché à intégrer l'association.

Certains sont là depuis le début de la création du groupe donc profitent complètement de tout le travail des bénévoles sans rien donner d'eux.

D'autres sont totalement inexistantes sur la toile mais ont toutes les informations. Et quelques « insatisfaits de la vie » ou des « je sais mieux que tout le monde » viennent pour créer des doutes, des conflits. Ils sont retirés du groupe quand cela va trop loin.

Suite à ce constat, nous avons décidé de créer un deuxième groupe **réservé exclusivement** aux membres de l'association ADAAT. Le groupe **MEMBRES ADAAT** est « privé ». Personne, hormis les membres du groupe, ne peut voir les publications, photos, échanges.

Ce groupe a pour vocation de donner toutes les informations en direct sur l'association, les manifestations, la maladie, la recherche, les échanges entre membres.....

Afin d'être au plus près de nos membres et de leur diffuser toutes les informations en tant réel, nous demandons à tous nos membres de s'inscrire sur Facebook, même sous un faux nom ou un pseudo (on ne craint rien à le faire) et de demander à être « amis » avec le groupe MEMBRES ADAAT.

Je vous enverrais un message privé pour demander votre identité afin de vérifier que vous faites bien partie de l'association. Une fois que vous aurez intégré le groupe, il ne vous sera pas demandé de participer aux discussions, mais juste de venir régulièrement pour avoir toutes les informations.

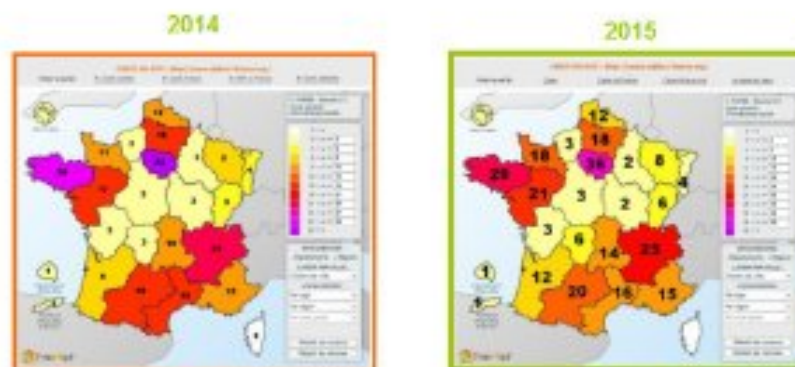
Nous avons réussi à convaincre déjà plusieurs personnes qui sont désormais au courant de tout ce qui se passe dans l'association. Nous espérons tous vous y retrouver.

Le groupe public reste bien sur actif mais il servira uniquement à échanger avec les membres, rassurer les nouveaux déficitaires, annoncer les manifestations, y mettre des extraits d'information. Toutes les nouvelles informations sur la maladie, la recherche, etc, n'y figureront pas.

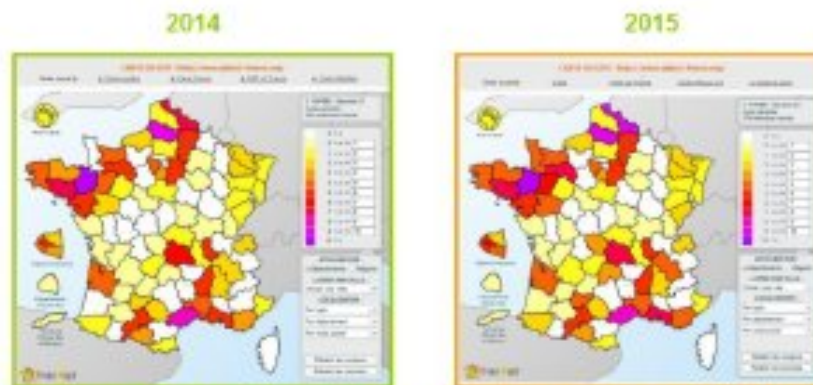


LES DEFICITAIRES EN FRANCE

une carte des déficitaires en France
par région



une carte des déficitaires en France
par département



Le nombre de déficitaires anonymes a encore augmenté sur la carte, passant de 261 à 281. 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 vers les pneumologues de ville à faire dans les régions les moins touchées.



LE GROUPEMENT ET LE SOUTIEN AUX DEFICITAIRES EN A1AT



Ecoute et soutien téléphonique.

Aide dans les démarches administratives et l'orientation vers les médecins spécialisés pour une amélioration du parcours de santé.



Prise en charge de 3 nuitées lors de la transplantation d'un enfant déficitaire.

Week-end d'information « Famille »



Week-end d'information « Famille »

RUOMS 2015



Week-end 2016

Il aura lieu au week-end de l'ascension, du **jeudi 5 mai au dimanche 8 mai 2016**.

La recherche d'un lieu dans le Sud-Est est difficile car le plus souvent en altitude ou avec des terrains en pente, ce qui est inapproprié pour les insuffisants respiratoires.

Le Nord-Est est également compliqué car il y a peu de villages vacances pouvant nous accueillir car nous avons des contraintes qui limitent les lieux d'accueil.

Nous tentons donc de trouver un village vacances à peu près au centre de la France afin de limiter le nombre de kilomètres pour les familles avec l'optique de pérenniser le lieu si celui-ci répond à tous nos critères.

Il paraît nécessaire de limiter le nombre de participants à environ 60 personnes car l'organisation est lourde et le budget limité.

Les informations sur la maladie n'évoluent pas significativement d'une année à l'autre et peuvent être données par le biais d'une AlphaNews.

La priorité sera donnée :

- aux nouveaux membres de l'association (membre depuis au moins 1 an au 1^{er} janvier 2016).
- aux membres qui ne sont jamais venus.
- aux membres du conseil d'administration (seule réunion physique de l'année + présence AG).

Les inscriptions seront ensuite validées pour les familles n'étant pas venues l'année d'avant, puis viendront ensuite les autres familles en fonction des places disponibles.

Cela permettrait aux familles de venir au moins tous les 2 ou 3 ans.

Il sera proposé aux familles qui n'auront pas pu s'inscrire, faute de place, ou qui souhaitent prendre en charge spontanément les frais du week-end (hébergement, restauration, prise en charge des enfants, sorties...) la possibilité de venir afin qu'elles puissent participer à la réunion d'information et à l'AG uniquement. Dans ce cas, les familles devront alors faire le nécessaire elles-mêmes pour organiser leur hébergement, restauration... à leurs frais.

Les repas ne seront alors pas pris avec le groupe. Seul le repas suivant l'assemblée générale (samedi midi) sera pris en charge par l'association et toutes les familles seront réunies à cette occasion.

Les enfants ne seront pas pris en charge par nos animateurs. Les familles devront faire le nécessaire pour faire garder les enfants lors de la réunion d'information et l'assemblée générale.

Les enfants (même les bébés) n'y sont pas acceptés pour une question de qualité d'écoute et de sécurité.



REUNION D'INFORMATION REGIONALE

Afin d'informer les familles qui ne peuvent se déplacer au week-end d'information des familles et de faire connaître l'association aux Alphas non membres, nous allons tester « les réunions régionales ».

Cette année le budget nous permet de mettre en place 1 ou 2 réunions d'information régionales.

Ce sera la ou les réunions pilote pour voir si on peut envisager de mettre en place chaque année 2 réunions d'information régionales en changeant bien entendu de région chaque année.

Elle sera destinée aux membres et non membres avec une configuration comme telle :

- 10h – 12h : réunion d'information avec pneumo et hépat.
- 12h – 13h30 : repas froid buffet
- 14h – 15h30 : présentation des actions de l'association
- 15h30 – 17h30 : échanges entre familles.

- Où ?

Nelly Losq, déléguée régionale Bretagne, se propose d'organiser une réunion sur la **Bretagne** (Rennes ?).

Monique Cottet, déléguée régionale Rhône-Alpes se propose d'organiser une réunion sur le **Rhône-Alpes** (Lyon ?).

On peut envisager les deux réunions. Le budget nous le permet largement.

Nelly et Monique seront aidées par les membres de l'association pour mettre en place cette réunion.

- Quand ?

Il faut au moins 6 mois de préparation en amont et avoir une salle et les médecins disponibles.

- Qui organise ?

Région Bretagne : Nelly Losq, responsable de l'organisation de la réunion.

Région Rhône-Alpes : Monique Cottet, responsable de l'organisation de la réunion.

Un dossier d'organisation va leur être remis.