

- Démarches ?

- Recherche d'un lieu, d'une salle.
Voir les amphis des hôpitaux (gratuit) ou salle de réunion mise à disposition.
- Contacter les médecins pour les interventions.
 - Bretagne : Pr Delaval (pneumo)
..... (hépat)
 - Rhône-Alpes : Pr Mornex (pneumo)
Pr Lachaux (hépat)
- Listing des hôpitaux alentours.
Etablir un listing des hôpitaux avec service pneumo adultes, service hépat (pédiatrique et adulte)
- Contacter les secrétariats pour expliquer la démarche.
Envoi de flyers avec coupon réponse qu'elles devront remettre aux alphas. (au moins 3 mois avant la date de réunion)
Cela permettra d'avoir une estimation du nombre de participants.
Il n'y aura peut être qu'une dizaine de personnes ... mais c'est déjà ça !



Les supports d'information



Pisquette informative
de l'association



Livret
« mieux connaître sa maladie »



Affiches
pour sensibiliser et favoriser le dépistage
du déficit en alpha-1 antitrypsine



Sur le déficit en A1AT

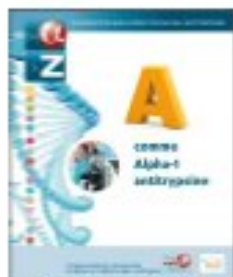
Livrets enfants



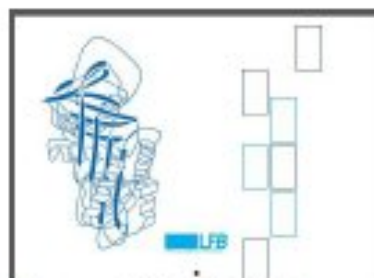
Sur la transplantation hépatique

Supports de l'association

Une nouvelle plaquette a été éditée. Elle est téléchargeable sur le site de l'association.
Vous pourrez y retrouver tous les supports et outils (livrets, mallette relais, lexique Alpha...) en visuel pour pouvoir les demander à votre médecin (pneumologue ou hépatologue) ou à l'association.
Une nouvelle affiche a également été réalisée. N'hésitez pas à en demander pour diffuser auprès des médecins.



Lexique Alpha



Malette relais infirmière / pneumo.
Pour les perfusions d'Alfalastin.



Livret « mieux connaître sa
maladie »

Support à demander au pneumologue.



BILAN FINANCIER

BUDGET ASSOCIATION ADAAT 2014 – 2015							
RECETTES	PREVUES	REALISEES	DIFFERENCE	DEPENSES	PREVUES	REALISEES	DIFFERENCE
7. RECETTES D'ACTIVITES	12000	27722,16	15722,16	8. DEPLACEMENTS	2000	1712,95	287,05
COTISATIONS	2000	2500	500	8.1 COTISATIONS	300	0	300
DONS	10000	25162,16	15162,16	8.2 SOUTIEN RECHERCHE	0	25000	-25000
7. SUBVENTIONS	28000	24500	-3500	8.3 PROJETS	23000	18009,84	4990,16
CAMPAGNE INFORMATION	5000	3000	-2000	CAMPAGNE INFORMATION	3000	2070,4	929,6
WEEK END ALPHA 2015	20000	21500	1500	WEEK END ALPHA 2015	20000	16639,44	3160,56
7. PRODUITS FINANCIERS		320,07	320,07	COMMUNICATION	0	3907,2	-3507,2
LIVRET BLEU		320,07	320,07	8.4 RELIQUATS / RENCONTRES	5850	360	5490
7. AUTRE		74,78	74,78	8.5 FORMATION	0	161	-161
7. BOUTIQUE		210,95	210,95	8.6 BOUTIQUE	5000	4470,65	529,35
TOTAUX	37000	52542,23	15542,23	8.7 FRAIS GENERAUX	860	1186,96	-336,96
TOTAL EXERCICE 2014-2015		5 732,49 €		FRAIS POSTAUX	250	271,05	-21,05
COMPTE BANCAIRE AU 13 05 2015		13 865,44 €		ASSURANCES	300	445	-145
LIVRET BLEU AU 13 05 2015		50 865,00 €		SITE INTERNET	50	65	-15
TOTAL AU 10 05 2015		64 730,44 €		ACHATS DIFFERENTS MAT	200	222,86	-22,86
				FRAIS BANCAIRES	0	181,04	-181,04
				8.8 RELIQUATS 2014	0	4819,53	-4819,53
				TOTAUX	37000	46809,74	-20659,74

Le budget 2014 2015 est adopté l'unanimité des membres présents.

BUDGET PREVISIONNEL 2015 -2016			
RECETTES		DEPENSES	
7. RECETTES D'ACTIVITES	22500	8. DEPLACEMENTS	2200
COTISATIONS	2500	8.1 COTISATIONS	150
DONS	20000	8.2 SOUTIEN RECHERCHE	15000
7. SUBVENTIONS	22000	8.3 PROJETS	25500
CAMPAGNE INFORMATION	2000	WEEK END ALPHA 2015	20000
WEEK END ALPHA 2015	20000	COMMUNICATION	2500
7. PRODUITS FINANCIERS		REUNIONS / RENCONTRES	3000
LIVRET BLEU	300	8.4 FORMATION	200
7. AUTRE		8.5 BOUTIQUE	150
7. BOUTIQUE	1000	8.6 FRAIS GENERAUX	2520
TOTAUX	45800	FRAIS POSTAUX	300
		ASSURANCES	450
		SITE INTERNET	70
		ACHATS DIFFERENTS MAT	1500
		FRAIS BANCAIRES	200
		TOTAUX	45800

Le budget prévisionnel 2015 – 2016 est adopté à l'unanimité des membres présents.



LES PROJETS REALISES

L'AlphaNews



Elle a été mise en place en décembre 2014.

Elle permet de vous tenir informé des manifestations, de la vie des membres, des récoltes de dons pour la recherche, des actions menées par l'association, des traitements et avancées sur la maladie.

La boutique en ligne



Mise en place en avril, elle propose divers objets et textiles avec le logo de l'association.

T-shirts, casquettes, sac, stylos, mug, porte clés jeton, bracelet.... Chacun peut y trouver quelque chose à offrir ou à s'offrir.

Les recettes de la boutique permettront de financer les projets de l'association et la recherche.

La boutique sera présente sur les diverses manifestations.

La récolte de fonds pour la recherche.



Subvention de 15 000€ pour
Marion Bouchecareilh

Cette année, les différentes manifestations organisées par les membres de l'association et les dons ont permis de récolter 20679 €.

Un appel à projet a été lancé pour aider au développement d'une recherche sur le déficit en alpha-1 antitrypsine avec comme objectif d'améliorer la santé des déficitaires.

Marion Bouchecareilh, chercheuse au CNRS de Bordeaux et qui travaille sur un programme depuis 2 ans, s'est vu remettre un chèque de 15 000€ par l'association. Elle remercie vivement toutes les familles qui ont contribué à cette subvention. C'est une somme importante qui va s'ajouter aux 2 subventions qu'elle a pu obtenir de divers organismes.

Marion nous a expliqué l'avancée de ses recherches qui restent relativement confidentielles pour ne pas se faire « voler » son travail.

Toutefois, celles-ci se concentrent d'une part, sur la recherche d'un médicament existant qui pourrait permettre de rétablir la sécrétion d'AAT dans le sang. 1500 médicaments ont été testés et n'ont pas donné de résultats. La recherche va se poursuivre sur d'autres médicaments.

D'autre part, Marion cherche également un moyen pour que l'AAT qui reste bloquée dans le foie et qui abîme celui-ci, puisse être évacué.

Nous espérons que ces recherches aboutiront à des améliorations pour les alphas.

ledauphine.com

Publié le 14/02/2017

**RUOMS - UN CHÈQUE CONTRE LE DÉFICIT EN ALPHA-1
ANTITRYPSINE**

15 000 euros pour la recherche



Le chèque a été remis par Sandrine Lefranc, présidente de l'association.

Ruoms

15 000 € pour la recherche

Réuni pour un week-end d'information au camping Akuro, l'association ADAAT Alpha1-France a remis un chèque de 15 000 euros à Marion Bouchecareilh, chercheuse au CNRS de Bordeaux, qui travaille sur le déficit en alpha-1 antitrypsine.

L'association ADAAT Alpha1-France a pour but notamment le regroupement et le soutien des malades atteints du déficit en alpha-1 antitrypsine et leur famille ainsi que l'information sur la maladie, les greffes, le soutien à la recherche...

Association ADAAT Alpha1-France, association des déficitaires en Alpha-1 antitrypsine : adaat@alpha1-france.org - www.alpha1-france.org

Tout cela n'aurait pas pu se faire sans la mobilisation de certaines familles Alphas !!!

Un grand merci à vous !!



Famille MONTENBAULT



Famille BESSIERES





Nous espérons que plus de familles se mobiliseront afin d'augmenter la subvention à 20 000 €. Cette année les manifestations ci-dessus ont rapporté 12 300 €. Nous comptons sur vous !!!!

Pour cela voici la démarche.



Les projets et manifestations

Démarche



Le dossier est à demander à Sandrine BREMOND ou Christelle BESSIERES qui pourront vous aider dans votre organisation.



La marche des maladies rares a regroupé 11 familles, soit 27 personnes, membres de l'association. Une belle journée festive avec musique, animations et un bus pour ceux qui étaient fatigués. Nous serons présents aussi cette année. Rendez-vous le samedi 5 décembre. Nous prévoyons de déjeuner ensemble dans un restaurant proche du lieu de rassemblement (repas pris en charge par l'association) et ensuite de marcher ensemble. Une délégation sera choisie quelques jours avant la manifestation. Nous demandons aux participants de respecter le choix des représentants choisis. Il est normal que cela ne soit pas toujours les mêmes.



20 ans du LFB

Sensibilisation du personnel du laboratoire sur l'importance des médicaments qu'ils fabriquent.



VIDEO

Le laboratoire LFB qui fabrique l'Alfalastin, fêtait ses 20 ans. A cette occasion, il souhaitait sensibiliser tous ses employés en donnant la parole aux malades par le biais de la présidente de l'association ADAAT et la présidente de l'association IRIS.

Jamy, animateur de « C'est pas sorcier », animait donc l'émission retransmise en direct dans les laboratoires de Lille, des Ulis et ceux dans le monde.

La parole donnée a permis de sensibiliser toutes les personnes qui travaillent pour fabriquer des médicaments parfois vitaux pour les patients. Une émission qui tombait bien puisque nous étions en pleine période de tension d'approvisionnement du produit.

Alfalastin : bilan actuel

Les alphas vivent une tension d'approvisionnement du produit depuis octobre, avec une rupture de quelques semaines.

Les raisons sont diverses. Rappels de lots pour suspicion de Kruztweil Jacob, pour hépatite E.

Augmentation significative du nombre de patients à traiter.

Pour rappel, le produit se fabrique en 5 – 6 mois.

Le laboratoire a mis tout en œuvre pour augmenter sa production et couvrir tous les besoins.

Un retour à la normale est annoncé pour septembre, en espérant qu'il n'y ait pas d'autres rappels de lots.

En avril, nous avons rencontré 2 responsables du laboratoire CSL Behring France.

Laboratoire Australien, il commercialise son produit depuis 20 ans dans différents pays et a fait une demande d'autorisation de mise sur le marché en Europe.

La réponse devrait arriver à la fin de l'été.

Si CSL a l'autorisation de vendre son produit en Europe, il ferait toutes les démarches administratives pour arriver sur le marché français avec un produit appelé Respreeza courant fin 2016.

Une solution pour éviter une rupture de stock. Les hôpitaux pourraient alors acheter les 2 produits ou garder l'exclusivité d'un seul au choix.



Bilan des permanences en Bretagne.

Suite au bilan présenté lors de la réunion de bureau, la fréquence d'une permanence tous les 2 ou 3 mois a été adoptée sur l'ensemble des permanences actuelles et à venir jusqu'au prochain bilan début 2016.

Pour rappel, les permanences ADAAT ne sont pas ouvertes à tous.

Leur but étant d'informer uniquement les personnes concernées par cette maladie ou les personnels soignants.

La permanence n'a pas pour but de juste se réunir. D'autres moyens devront être envisagés pour cela (pique-nique, goûter, repas...) dans un lieu plus conviviale hors de l'hôpital.

La mise en place de thèmes à chaque permanence pourrait être favorable pour amener les patients à venir. Ex : l'accès au traitement, la prévention,

On envisage de donner des flyers avec les dates des permanences annuelles aux pneumos ou secrétaires pour remettre aux alphas concernés.

La mise en place d'un planning des dates de permanences sur l'année pour chaque lieu de permanence est obligatoire et permettra au CA de l'approuver et d'être en règle administrativement.

Chaque année, le bénévole devra obligatoirement :

- Etre à jour de sa cotisation.
- Signer la charte du bénévole.
- Etablir le planning des dates pour l'année avec approbation du CA.
- Etablir un compte rendu en fin d'année.

Tout manquement au règlement établi, entrainera l'interdiction de tenir des permanences.



La vie de nos Alphas

Les nouveaux greffés



Patrice
Toussart



Christophe
Tardivel

Les Alphas en attente de greffe



Jérôme
Bordet



Nadia
Boukédim

Une nouvelle vie a commencé pour Patrice et Christophe après leur transplantation.

Patrice, en pleine forme, était parmi nous au week-end familles.

Christophe, jeune greffé, profite de la campagne pour se ressourcer.

De quoi rassurer Jérôme et Nadia qui ont fait leur bilan pré-greffe et attendent d'être mis sur liste.

Nous leur souhaitons de vite pouvoir retrouver une belle qualité de vie.

Questions diverses

Pas de question.

La séance est levée à 12h15

Sandrine LEFRANCOIS

Présidente de l'association ADAAT Alpha 1-France

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>