



A Nègrepelisse, le 18 mai 2016

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 07 mai 2016

Neuvième Assemblée Générale réunissant les membres de l'association ADAAT Alpha-France.

Etaient présents :

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

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

Délégués départementaux :

Christelle BESSIERES : Cantal
Christelle TEYSSIER : Loire
Tatiana DELVALLE : Sarthe
Régis ALLAIN : Finistère

Chargés de mission :

Martine ANDRE

Membres adhérents présents : 17

Membres associés présents : 7

Membres représentés : 18

ORDRE DU JOUR

8h45 : Accueil des participants.

9h – 12h : Assemblée Générale.

- 1 - L'association.
- 2 - L'association et l'information.
- 3 - L'association et le soutien aux familles.
- 4 - Les partenaires de l'association.
- 5 - Les manifestations.
- 6 - Le bilan financier.
- 7 - Faire connaître le déficit en AAT dans les écoles
- 8 - Alpha Global et congrès Européen
- 9 - Les projets.
- 10 - L'arrêt des permanences dans les hôpitaux.
- 11 - Election des membres du C.A.
- 12 - Questions diverses. (Noël)

La séance débute à 9h30

L'association.

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



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION



MEMBRES ACTIFS DE L'ASSOCIATION ADAAT Alpha1-France



Plusieurs membres présents lors de l'Assemblée Générale ont accepté de devenir délégués. Vous découvrirez bientôt les nouveaux délégués régionaux qui vont rejoindre ceux déjà en place. Notre carte devrait ressembler à cela très bientôt.





LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

**Pédiatres
néphrologues**



Dr Willemijn de Lille
CHU de Lille



Dr Bourdin
CHU de Montpellier

Pneumologues



Dr Pujazon
CHU de Toulouse



Dr Dromer
CHU de Bordeaux



Dr Dromer
CHU de Bordeaux



Dr Pujazon
CHU de Toulouse



Dr Dromer
CHU de Bordeaux



Dr Dromer
CHU de Bordeaux

Le conseil scientifique accueille 2 nouveaux pneumologues.

- Dr Willemijn de Lille.
- Pr Bourdin de Montpellier.

Nous attendons un engagement du Pr Pujazon pneumologue de Toulouse et du Dr Dromer de Bordeaux.



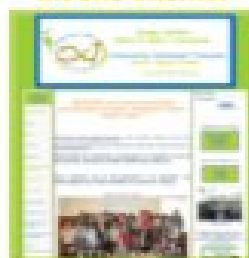
LES MEMBRES DE L'ASSOCIATION

Nous comptons actuellement 149 membres dont 82 adhérents et 67 membres associés.

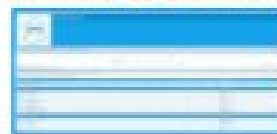


L'ASSOCIATION ET L'INFORMATION

Un site internet



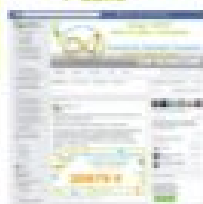
Un forum de discussion



Un groupe Facebook

Public

Privé



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

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

La boutique ne fonctionne pas. Le stock sera donc utilisé lors des manifestations et des réunions.

Un espace privé réservé aux membres est utilisé pour les comptes rendus des AG, les AlphaNews....

Le forum de discussion est inactif

Les groupes Facebook

- groupe privé : - réservé exclusivement aux membres adhérents à jour de leur cotisation.
 - Les informations sur le déficit, les traitements,.... Y sont publiées.
 - Les membres peuvent échanger.
 - Des référents ont été désignés pour répondre au mieux aux Alphas en fonction de leurs expériences.
 - **Pour les adultes Alphas**
 - Noël André (perfusion, réhabilitation à l'effort...)
 - Régis Allain (perfusion, oxygène, réhabilitation à l'effort,....)
 - Jérôme Bordet (perfusion, oxygène, suivi pré-greffe...)
 - **Pour les enfants Alphas et leurs parents.**
 - Sandrine Lefrançois (maladie du foie, transplantation)
 - Louison Lefrançois pour des échanges sur le vécu pré et post greffe avec les enfants qui le souhaitent.
- 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 260 membres avec seulement 35 membres adhérents de l'association.
 - Constat de l'utilisation de ce groupe :
 - 260 membres et seulement une vingtaine « actifs ». Les autres profitent en sous-marin et ne sont pas membres non plus de l'asso. Hors, aller vers une association c'est vouloir partager. Les anciens membres continuent à poser des questions sur le groupe mais n'adhèrent plus.
 - Quel est l'intérêt d'adhérer puisque toutes les questions posées trouvent aussitôt une réponse de l'association même si on n'est pas membre ?
 - Nous constatons une perte considérable du nombre de membres cette année. 57 membres qui n'ont pas renouvelé. Seulement 20 nouveaux membres.
 - Rappel de prudence sur l'utilisation des réseaux sociaux sur ce qui est publié, sur nos réponses, sur l'image que l'on véhicule lors des conflits, sur notre positionnement sur les traitements, la prise en charge des patients.... qui peut mettre les médecins en porte à faux.

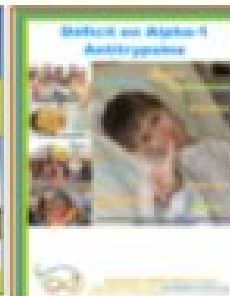
COMMENT FONT LES AUTRES ASSOS ?

- Ils publient sur une Page Facebook avec uniquement des publications sur l'activité de l'asso pour une meilleure visibilité.
- Pas de publication autre que celle des assos.
- Les personnes contactent les administrateurs par MP.
- Le référencement sur les moteurs de recherche est meilleur et permettra aux nouveaux Alphas de nous trouver plus facilement.

DECISION : Le conseil d'administration, soutenu par l'ensemble des membres présents qui ont émis un rappel de prudence concernant l'utilisation des réseaux sociaux, a décidé de supprimer ce groupe le 18 mai.

Seul le groupe privé MEMBRES ADAAT restera actif.

La page Association ADAAT Alpha-1 France sera de nouveau alimentée par le calendrier de l'association afin d'avoir une meilleure visibilité.



Plaquette informative de l'association

Livret « mieux connaître sa maladie »
À demander à son pneumologue

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

La plaquette de l'association permet d'avoir une information générale du déficit en AAT. Vous pouvez en demander à l'association pour la diffuser autour de vous (pharmacie, cabinet médical, hôpitaux...)

Le livret « mieux connaître sa maladie » qui doit être remis par les médecins (pneumo et hépato) semble ne jamais être remis aux patients.

Les affiches permettent de mieux faire connaître la maladie et l'association. Elles sont à diffuser dans les hôpitaux.



Livrets enfants

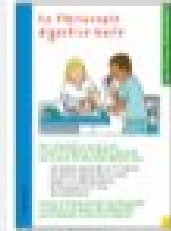
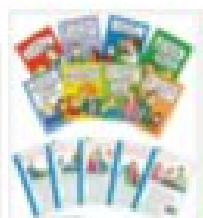


Sur le déficit en A1AT

Sur la transplantation hépatique

Le livret « j'ai un déficit en Alpha-1 antitrypsine » destiné aux enfants et leurs parents permet que l'enfant comprenne mieux sa maladie. Réalisé avec le partenariat de l'association Sparadrap, il est très ludique et pédagogique. Le livret peut vous être envoyé et il est téléchargeable sur le site de l'association.

Sparadrap a réalisé de nombreuses plaquettes d'information pour aider l'enfant à mieux appréhender les actes médicaux. En voici quelques exemples qui peuvent aider les familles.



Le livret « j'ai un déficit et mon foie est malade » permet d'expliquer les différents examens pré-greffe avant d'être mis sur liste pour une transplantation hépatique. Il évoque la transplantation, comment marche le traitement antirejet et la vie de l'enfant après la greffe.

Ce livret est remis par l'hépatologue qui suit votre enfant dès lors que la nécessité d'une greffe de foie est évoquée.

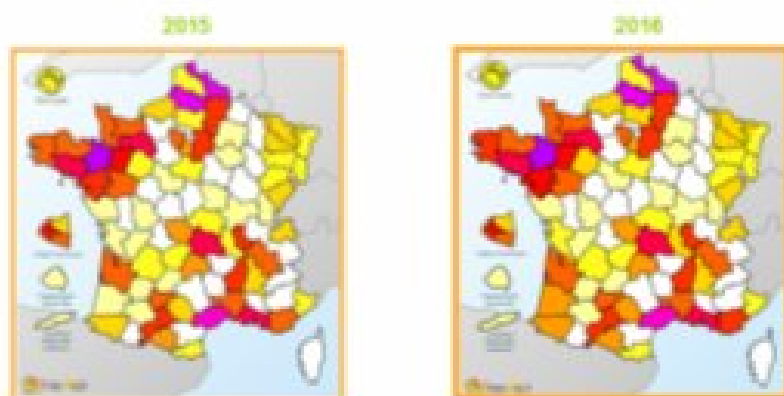


LES DEFICITAIRES EN FRANCE

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 281 à 292.
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.



L'ASSOCIATION ET LE SOUTIEN AUX ALPHAS



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 nuits lors de la
transplantation d'un enfant ou d'un
conjoint déficitaire.

Ecoute et soutien téléphonique.

Le numéro de téléphone indiqué sur les documents de l'association étant la ligne personnelle de la présidente, il est demandé aux membres de l'utiliser uniquement en cas d'urgence.

Dans tous les autres cas, la demande d'un rendez-vous téléphonique par mail permettra d'être disponible pour un échange avec les familles.

Si vous avez un délégué régional ou départemental, n'hésitez pas à le contacter dans un premier temps.

Ils ont été mis en place pour être au plus près des familles et alléger la charge de travail de la présidente.

L'aide dans les démarches administratives.

L'association peut vous aider à trouver les bons interlocuteurs pour vous aider dans vos démarches administratives mais elle ne fera pas les démarches à votre place.

Concernant la constitution d'un dossier de reconnaissance de handicap à la MDPH, sachez qu'il y a des personnes habilitées pour vous aider à le constituer. Prenez rendez-vous auprès de votre MDPH.

Orientation vers les médecins spécialisés pour une amélioration du parcours de santé.

L'association peut vous orienter vers un médecin expert dans le déficit si votre prise en charge n'est pas satisfaisante.

Prise en charge de nuitées lors de la transplantation.

Jusqu'à lors, l'association prenait en charge 3 nuitées pour les parents accompagnants leur enfant lors de la transplantation.

Le conseil d'administration a décidé de l'étendre au conjoint d'un membre adulte de l'association lors de sa transplantation.

Il nous paraît important que la personne qui accompagne au quotidien le futur greffé, puisse être auprès de lui lors de la transplantation.

Nous pouvons constater que dans l'incapacité de travailler, l'allocation d'adulte handicapé ne permet pas de faire face aux nombreuses dépenses liées à la greffe (hébergement, transport, alimentation du conjoint, des parents de l'enfant transplanté)

Il a été décidé qu'un forfait nuitée serait alloué aux familles confrontées à la transplantation et uniquement lors de la transplantation sur présentation des factures d'hébergement soit :

- Un forfait maximum de 250 € pour Paris et sa province.
Les tarifs étant sensiblement les mêmes pour les hôtels proches des centres de greffe.
- Un forfait maximum de 350 € pour les enfants étant transplantés à Necker. Les tarifs étant plus élevés.

N'hésitez pas à contacter l'association lors de la mise sur liste pour la greffe.



L'ASSOCIATION ET LE SOUTIEN AUX ALPHAS

Week-end d'information « Famille »

Pomic 2011

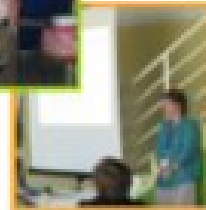
9 familles soit 26 personnes



Frédéric
Foucault



Frédéric
Foucault



LE REGROUPEMENT ET LE SOUTIEN AUX ALPHAS

Week-end d'information « Famille »

La Palmyre 2012

15 familles soit 46 personnes



Frédéric
Foucault



Isabelle
Gilles



Julie
Gilles

Week-end d'information « Famille »

Ayeb 2013



23 familles soit 62 personnes



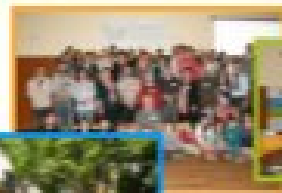
Dr Boussouf



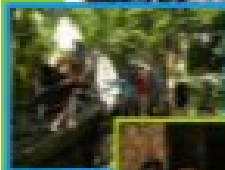
LE REGROUPEMENT ET LE SOUTIEN AUX ALPHAS

Week-end d'information « Famille »

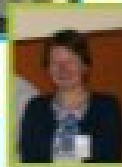
Classe 2014
20 familles soit 71 personnes



Dr Boussouf



Dr Boussouf



Dr Laubli

Week-end d'information « Famille »

RUOMS 2010
17 familles soit 63 personnes

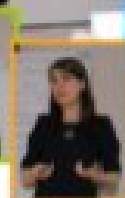


Dr Laubli

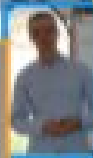
Dr Boussouf



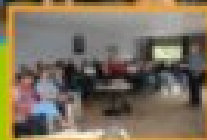
Franck Wastler



Dr Laubli



Dr Pica



Week-end d'information « Famille »

SAINT CYR

15 familles soit 50 personnes

4 intervenants

Week-end d'information « Famille »

2017

L'association fêtera ses 10 ans en 2017.

A cette occasion, une journée séminaire avec en parallèle le week-end d'information des familles aura lieu le week-end de l'ascension. Nous souhaitons que cela se fasse sur la région Parisienne mais les premiers devis sont trop élevés ou les lieux inappropriés pour des familles avec enfants. Le lieu n'est donc pas encore défini. Plusieurs intervenants viendront parler du déficit, des traitements disponibles et en cours d'essai clinique, de la recherche, de la fabrication et de la sécurité du médicament.

Les familles adhérentes depuis plus de 1 an pourront participer au week-end familles selon des modalités suivantes :

- Adulte déficitaire et son conjoint (pas d'enfants invités)
- Parents d'enfants déficitaires homozygote (ZZ ou SZ ou phénotype plus rare) ou hétérozygote (MZ) avec atteinte avérée et suivi médical spécialisé (pneumo ou hépato) et leurs enfants mineurs. Les enfants seront pris en charge par des animateurs tout au long du week-end.

Les membres adhérents de moins de 1 an pourront participer à la journée séminaire du vendredi 26 mai. Les enfants n'y seront pas admis.



LES PARTENAIRES DE L'ASSOCIATION

Pour faire connaître et mieux connaître le déficit en AAT



Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations de maladies rares, nous représente auprès des instances et pouvoirs publics. Elle a eu l'occasion de nous aider lors de la sortie de liste T2A de l'alfalastin.

Alpha-1 Global, collectif des associations Internationales sur le déficit œuvre pour améliorer la prise en charge des patients Alpha dans le monde, l'accès au traitement, pour favoriser les programmes de recherche.

L'association **AMFE**, regroupe les maladies du foie chez l'enfant. Elle oriente vers notre association les familles concernées par le déficit.

Très active pour récolter des fonds pour la recherche, elle n'a pas souhaité aider le programme de Marion Bouche-careilh, notre chercheur. L'association œuvre principalement pour financer la recherche sur l'atrésie des voies biliaires.



LES PARTENAIRES FINANCIERS DE L'ASSOCIATION

Pour nous soutenir dans nos projets



Le laboratoire LFB qui produit l'Alfalastrin, soutien les projets et actions de l'association ADAAT depuis sa création. Un mécénat a été mis en place pour organiser le week-end familles de l'association.

Une enveloppe de 20 000€ permet chaque année aux familles de se retrouver pour un week-end d'information avec des médecins, aux enfants d'oublier la maladie avec des activités manuelles et sportives encadrées par des animateurs. Et à tous de partager des moments, des visites dans la bonne humeur avec le sourire.

Le laboratoire CSL Behring nouvellement arrivé sur le marché français avec son produit Resprezza équivalent de l'Alfalastrin multiplie les réunions avec l'association pour mettre en place des projets visant à améliorer la connaissance de la maladie, à améliorer la prise en charge des patients.



LES MANIFESTATIONS

2015 - 2016



Récolte de fonds pour la recherche



Subvention pour le meeting des chercheurs francophones travaillant sur l'autophagie (mécanisme recherché dans le programme de recherche sur le déficit en AAT)

2016 : 1 000 €



Subvention pour le programme sur le déficit en AAT de Marion Bouchevarin (CNRS Bordeaux)

2014 : 10 000 €

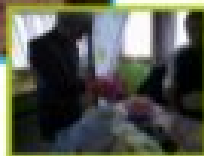
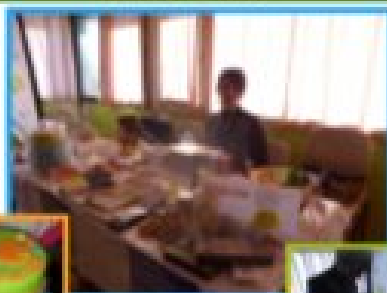
2015 : 15 000 €

2016 : 20 000 €

Grâce aux actions et manifestations organisées par quelques familles et aux dons faits à l'association, nous avons pu subventionner à hauteur de 21 000 €, le programme de recherche de Marion et le meeting de chercheurs.

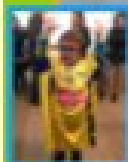
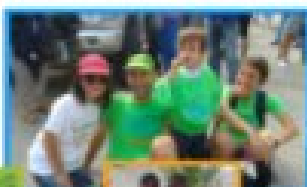
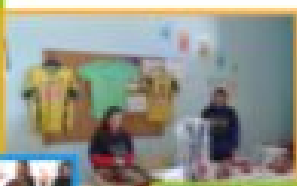
Nous remercions particulièrement les familles ci-dessous pour leurs actions.

Famille BREMOND



Avec ses ventes de macarons faits maison et la vente de parts de son gâteau Alphabulle ainsi que quelques objets, Sandrine a récolté 500 €

Famille BOSSIERES

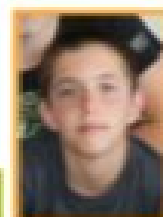
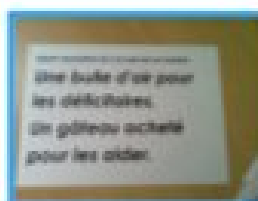


La participation de Stéphane à un Ultra-trail avec lancement de paris sur le temps réalisé a permis de récolter 618 €

Comme chaque année depuis 3 ans, Christelle et Stéphane organisent une tombola. Celle-ci a permis de récolter 6725 €

Famille TESSIER

Alexis, aidé de son professeur principal et de la mobilisation des parents d'élèves de son collège, a mis en place une vente flash de gâteaux et friandises à la récréation. Résultat: 123.50 €



Famille Bordet



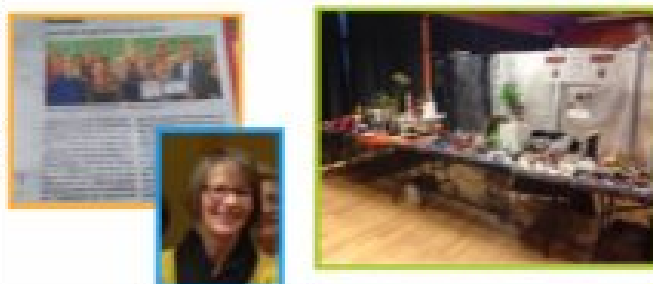
Première tombola organisée par Sarah et Jérôme. Une belle réussite avec 2735 €

Famille GAUTHIER

Et le club de sculpture de Yann sur Seiche

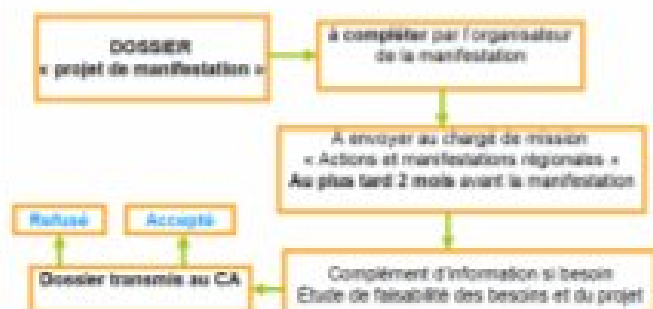
Edith a une nouvelle fois touché le cœur des associations de sa petite ville.

Notre artiste s'est vu remettre un chèque de 400 € pour la recherche sur le déficit en AAT.



Les projets et manifestations

Démarche



Si vous souhaitez organiser une manifestation pour faire connaître l'association ou pour soulever des fonds pour la recherche ou les projets de l'association, vous devez suivre la démarche ci-dessus.

N'hésitez pas à contacter les familles qui ont déjà organisé des manifestations et qui se tiennent à votre disposition pour vous aider.

Le dossier est à demander à Sandrine BREMOND ou Christelle BESSIERES



LE BILAN FINANCIER

BUDGET ASSOCIATION ADAAT 2015 - 2016

RECETTES		DEPENSES	
Recettes d'activité :	21772,6 €	Frais généraux :	8111 €
Cotisations	2217 €	Frais bancaires	198,25 €
Dons	19555,6 €	Frais postaux	211,91 €
Subvention Week-end Alpha 10 :	20250 €	Assurance	465 €
Produits financiers :	865,88 €	Site internet	68,96 €
Livret Bleu	165,88 €	Achat Matériel / Consommables	2145,86 €
Boutique :	588,85 €	Formation :	50 €
Autre :	174,45 €	Soutien à la recherche :	21000 €
Fonds propres :	1625,77 €	Cotisations :	177 €
		Déplacements :	2788,08 €
		Projets :	18288,07 €
		Communication	290 €
		Réunions rencontres	1416,29 €
		Week-end Alpha 2016	16558,78 €
		Autre :	204,05 €
TOTAL :	45598,65 €	TOTAL :	45598,65 €
TOTAL DE L'EXERCICE 2015 - 2016 : 0 €			

**SITUATION FINANCIERE DE
L'ASSOCIATION ADAAT
Le 04 05 2016**

Compte bancaire : 9960,07 €
Livret Bleu : 38505,93 €
TOTAL : 48466 €

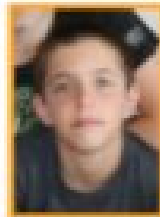
BUDGET PREVISIONNEL ASSOCIATION ADAAT 2016 - 2017

RECETTES		DEPENSES	
Recettes d'activité :	25000 €	Frais généraux :	2570 €
Cotisations	3000 €	Frais bancaires	200 €
Dons	22000 €	Frais postaux	300 €
Subvention Week-end Alpha 10 :	30000 €	Assurance	500 €
Produits financiers :	370 €	Site internet	70 €
Livret Bleu	170 €	Achat Matériel / Consommables	1500 €
Boutique :	50 €	Formation :	0 €
Fonds propres :	10000 €	Soutien à la recherche :	20000 €
		Cotisations :	150 €
		Déplacements :	3000 €
		Projets :	40700 €
		Communication	10000 €
		Réunions rencontres	700 €
		Week-end Alpha 2017	30000 €
TOTAL :	65420 €	TOTAL :	65420 €
TOTAL DE L'EXERCICE PREVISIONNEL 2016 - 2017 : 0 €			



FAIRE CONNAÎTRE LE DÉFICIT EN AAT

Dans les collèges et lycées



Christelle Montembault, déléguée régionale Pays de la Loire, est intervenue auprès de jeunes lycéens afin de faire connaître le déficit en AAT.

De son côté, Alexis a expliqué sa maladie lors d'un exposé dans son collège.



Congrès Européen Alpha Global

Cette année a eu lieu la première réunion entre les associations Européennes qui ont rejoint Alpha-1 Global après la dissolution d'Alpha Europe.

Sandrine Lefrançois et Nelly Losq, se sont rendues à Milan fin avril afin d'échanger sur les pratiques de chaque association dans le but d'améliorer nos actions communes. C'est aussi lors de ces échanges que nous nous sommes rendues compte que le groupe public Facebook desservait l'association.

Une action intéressante, menée par l'association Italienne, va être mise en place à l'automne.

Des spots qui seront mis sur youtube, les réseaux sociaux..... devraient permettre de mieux faire connaître notre maladie.

Un texte parlant des difficultés pour une personne n'ayant plus de souffle sera lu par une personnalité filmée. Le texte devra être lu d'une seule traite mais la longueur du texte ne le permet pas bien entendu ! La personnalité (chanteur, acteur, sportif) en fin de souffle passera la main à d'autres qui reprendront le texte et ainsi de suite.

3 personnalités ont été retenues en France mais nous n'en savons pas plus pour le moment.

Cette action permettra sans doute de faire effet boule de neige. En tout cas c'est ce que nous espérons car l'adresse de l'association sera visible sur les vidéos.



PROJETS

- Création de centres de référence avec le 3^{ème} plan maladies rares.

Le Pr Lachaux a émis le souhait de créer des centres de références lorsque le 3^{ème} plan maladies rares sera mis en place. Les centres seraient :

- pour la pédiatrie : Necker à Paris et Mère-enfant à Lyon
- pour les adultes : Bichat à Paris et Hériot à Lyon

L'association appuierait les demandes auprès des pouvoirs publics.

- Réunions d'information régionales.

Une première réunion à Lyon à l'automne est en cours d'organisation par Monique Cottet.

- médecins intervenants : Pr Mornex et Pr Lachaux

La réunion prévue à Rennes ne rencontre pas le même engouement des médecins.

Nelly Losq qui l'organise va donc réfléchir à solliciter d'autres médecins d'hôpitaux plus petits en Bretagne. Nous ne manquerons pas de vous en informer.

Il faut prévoir en moyenne 1 an de préparation. Les médecins n'étant pas toujours très réactifs à nos mails.

Une réunion est envisagée sur Toulouse en 2017.

- Référents adultes, référents greffés.

Afin de répondre au mieux aux Alphas adultes, quoi de mieux que des adultes qui vivent la même chose et sont donc à même de les comprendre.

Il a été décidé de mettre en place des « référents » pour répondre aux membres de l'association.

- Les référents pour les adultes sont :

- Noël André
- Jérôme Bordet
- Régis Allain

- Les référents pour les parents d'enfants déficitaires sont :

- Sandrine Lefrançois
- Christelle Bessières
- Christelle Montembault
- Tatiana Delvallé.

- Les référents post-greffe et par la suite « greffé » sont :

- poumons : Jérôme Bordet
- Foie (enfants) : Louison et Sandrine Lefrançois
Louison pourra échanger avec enfants qui le souhaitent.

- Rôle : - répondre aux questions sur le groupe privé Facebook, lors de questions par mail ou par téléphone.

- Participer à des réunions concernant les adultes ou les enfants Alphas.

Ex : réunion avec l'ANSM lors de la rupture d'alfalastin.

- Ils seront les experts pour le conseil d'administration (livret, projet...)

- Livret « j'ai un déficit en AAT » pour les adultes

Le livret actuel pour les adultes n'étant jamais remis par les médecins comme il était prévu et ne pouvant pas être remis par l'association, nous avons décidé d'en réaliser un nouveau qui pourra être remis par les médecins et par l'association.

Il contiendra toutes les informations sur le déficit, les traitements, la transmission, la nutrition, la réhabilitation à l'effort etc....

Il sera disponible en livret papier et livret numérique.

Par la même occasion, un livret à destination des médecins traitants sera réalisé et envoyé par mail aux médecins traitants par les pneumos ou hépatos qui suivent les mêmes patients.

- Envisager un conseil scientifique pluridisciplinaire :

Nous savons que le déficit peut occasionner des symptômes au niveau du foie et des poumons.

C'est pour cela que le conseil scientifique est constitué de médecins spécialistes pour mieux répondre aux familles et nous aider dans nos projets.

Nous souhaitons néanmoins inclure d'autres spécialistes qui peuvent nous aider dans nos missions.

- Dermatologue : prurit chez l'enfant et panniculite chez l'adulte.
- Psychologue clinicien pour mieux accompagner. (dépression, crises d'angoisse...)
- Pharmacien pour avoir une vision éclairée de l'impact des médicaments notamment sur le foie.
- Chercheurs, clinicien pour avoir une vision plus large.

- Réunion de travail avec le conseil scientifique pour une meilleure prise en charge des patients.

Il est prévu d'organiser chaque année une réunion de travail avec le conseil scientifique afin :

- de présenter l'association et ses actions.
- De connaître les attentes des médecins ?
- d'améliorer la prise en charge des patients ?
- de présenter ou solliciter les médecins lors de la création de nouveaux supports d'information.

Elle devrait avoir lieu à l'automne.

- L'image de l'association lors des manifestations.

Lors des manifestations sportives et afin de représenter l'association, des tee-shirts « techniques » vont être réalisés pour les sportifs.

Pour les supporters, le stock des tee-shirts et casquettes de la boutique sera utilisé avant d'en faire de nouvelles commandes.

Pour les autres manifestations des bannières avec les infos principales viendront compléter les oriflammes déjà existantes. Elles seront distribuées aux délégués régionaux.



Arrêt des permanences dans les hôpitaux

Le conseil d'administration a décidé d'arrêter les permanences dans les hôpitaux en août.

Les raisons sont que le budget ne permet pas le remboursement des frais de déplacement des bénévoles. Hors plusieurs personnes avaient émis le désir de mettre en place des permanences dans toute la France. Nous n'avions donc pas pu faire face à de telles sommes. Même si le bénévole est en droit de renoncer à son remboursement de frais en faisant un don à l'association, la somme est alors retirée du budget de fonctionnement.

Après enquête auprès d'autres associations et auprès d'Alliance Maladies Rares, la pratique de permanences dans les hôpitaux ne se fait que par les grosses associations et uniquement dans les centres de référence. C'est uniquement dans ces conditions que les permanences sont possibles financièrement et qu'elles sont utiles car les centres de références drainent de nombreux malades.

Lors de l'Assemblée générale de 2015, nous avons évoqué le fait que seules 3 ou 4 mêmes personnes venaient à ces permanences. Les permanences avaient alors été espacées.

Il avait été dit que les permanences n'avaient pas pour but de juste se réunir mais d'informer et que d'autres moyens devraient être envisagés pour cela (café-Alpha, pique-nique, goûter, repas...) dans un lieu plus convivial hors de l'hôpital.



ELECTION DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Sandrine
LEFRANCOIS



Olivier
LEFRANCOIS



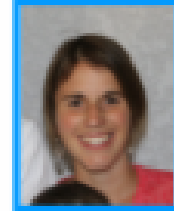
Noël
ANDRE



Sandrine
BREMOND



Christelle
MONTEBAULT



Christelle
BESSIERES

Cette année, les membres du Conseil d'administration étaient à renouveler.

L'ensemble des membres du CA a souhaité renouveler sa candidature.

Christelle Bessières, déléguée départementale du Cantal a souhaité rejoindre le conseil d'administration et a fait parvenir au CA son dossier de candidature.

La candidature a été validée par le CA car son dossier remplissait toutes les conditions cadrées par les Statuts.

L'ensemble des membres présents a accepté à l'unanimité les candidatures présentées.

Sont donc membres du CA pour 3 ans :

- Sandrine Lefrançois
- Olivier Lefrançois
- Sandrine Brémond
- Christelle Montebault
- Christelle Bessières
- Noël André

Le nombre de membres sera limité à 6 personnes afin de rendre possible les réunions par visioconférences et limiter les frais lors des réunions physiques.

Il a d'ailleurs été décidé que les membres du CA se réuniront 2 fois dans l'année.

Elles auront lieu une fois lors du week-end familles et une fois avec les membres du conseil scientifique.

Questions diverses

Pas de question.

La séance est levée à 12h30

Sandrine LEFRANCOIS

Présidente de l'association ADAAT Alpha1-France

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

3915 route d'Aubias 82800 NEGREPELISSE

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