L'ALPHA NEWS

Novembre 2015 Numéro : 05

EDITO

Chers amis

Cette nouvelle Alpha news vous permettra de prendre connaissance des nouvelles actions de l'Association et de découvrir une nouvelle rubrique.

Les événements tragiques de ce mois de novembre ont plongé la France dans l'horreur et l'incompréhension. Nous devons encore plus nous soutenir et prendre soin les uns des autres dans ce climat difficile. Nous œuvrerons en ce sens avec l'association. ***Bonne lecture à tous.***

Alfalastin : retour à la normale !

Comme il avait été prévu par le LFB, le retour de l'approvisionnement de l'Alfalastin s'est fait progressivement au mois d'octobre.

Les patients déjà traités ont pu reprendre leur traitement au cours du mois.

L'inclusion des nouveaux patients pour recevoir le traitement se fera progressivement.

Tous les Alphas pourront donc être traités avant la fin de l'année.

L'approvisionnement se fait encore au compte goutte mais le principal est que tout le monde puisse avoir sa dose selon les prescriptions médicales.

Nous restons toutefois toujours vigilants quant à la possibilité d'autres tensions.

Nous devons rencontrer prochainement des responsables de l'ANSM pour mettre en place des stratégies en cas de nouveaux problèmes d'approvisionnement.

Nous rencontrerons aussi bientôt les responsables du marketing de CSL Behring pour préparer l'arrivée de leur produit sur le marcher fin 2016

Nouveauté !

Pour aider l'association dans ses actions, ses missions, pour financer la recherche sur le déficit en AAT, nous avons besoin de vos dons. Pour nous aider en ce sens, il existe plusieurs solutions : Il est possible de nous envoyer un chèque directement à l'adresse de l'association. Il est aussi possible de faire un virement simple ou mensuel sur le compte de l'association via le site Internet de votre banque. Il est désormais possible d'opter pour le prélèvement simple ou mensuel. Pour ce faire envoyez nous un RIB, vos noms prénom et adresse et la sommes que vous souhaitez donner chaque mois ou ponctuellement et nous nous chargeons des démarches auprès de votre banque. Une autorisation de prélèvement vous sera tout d'abord envoyée et devra nous être renvoyée signée. Dans tous les cas un document cerfa vous sera envoyé en fin d'année pour les virements et les prélèvements ou après réception du chèque, pour faire valoir vos droits auprès des services des impôts. Merci de faire circuler cette information auprès de votre entourage.

Campagne d'info pédiatres / PMI

Pliage, tamponnage, collage, mise sous pli, repliage, retamponnage, recollage, remise sous pli ... et ceci près de 4000 fois !!!

En effet, après un courrier envoyé aux pneumologues il y a 4 ans, un courrier d'information a été envoyé partout en France à tous les pédiatres et dans toutes les PMI pour les informer sur le déficit en AAT et l'association ADAAT.

Un grand merci à tous ceux qui nous ont donné un coup de main dans cette tâche titanesque.

Nous avons déjà quelques retours de spécialistes qui, intéressés par ce courrier, ont demandé des informations complémentaires ou de l'aide pour des patients.

Mission accomplie !!!!

C.F.G.A.

Dans notre soucis d'être de plus en plus performant, de mettre l'association dans un cadre légal le plus sûr possible, Olivier, après Sandrine l'année dernière, a suivi, cette année, la formation CFGA dispensée par le GRETA de Cahors. Le CFGA (Certificat de Formation à la Gestion Associative) est une formation qui forme les dirigeants et bénévoles d'associations pour leur permettre d'appréhender leur fonctions avec plus d'efficacité, de sérénité et de rendre plus performantes leurs actions au sein de celles-ci.

A l'issue de cette formation, une soutenance a permis à Olivier de valider son diplôme.

Maintenant reste a mettre en œuvre tout ceci au profit de l'association !!

L'ALPHA NEWS

Novembre 2015 Numéro : 05

Ça y est notre mascotte a un nom !!!

Début septembre nous lancions sur la page membre ADAAT sur Facebook un jeu concours pour donner un nom à notre mascotte.
Nous avons recensé 15 propositions de noms.
Un sondage à ensuite décidé du nom de notre mascotte.
Il ressort de ce dernier que notre mascotte se nomme dorénavant :

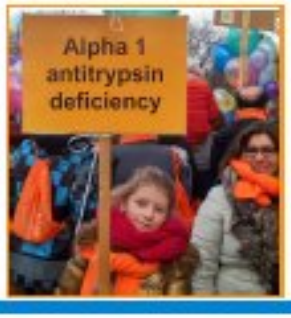
ALPHABULLE !

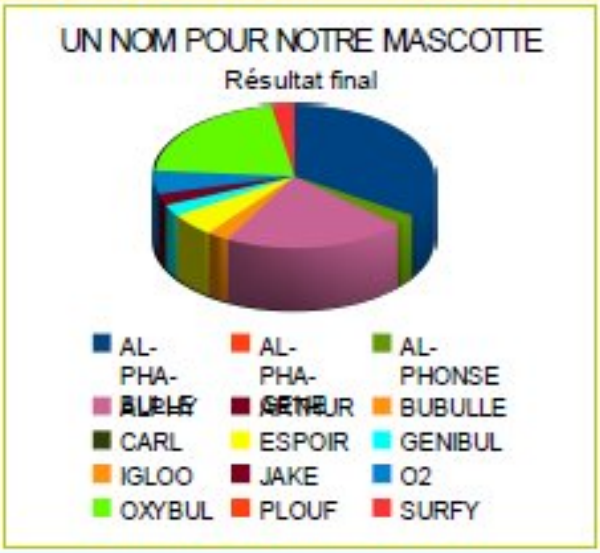
*La lauréate de ce concours est : **Cassiopée Delasalle** !!*

Félicitation à elle ! Elle recevra très prochainement son lot par colis.

Détail des résultats : 22 réponses au sondage et 38 propositions de noms.

- *Alphabulle : 13 votes soit 34 %*
- *Alphy : 8 votes soit 21 %*
- *Oxybul 8 votes soit 21 %*





Les projets des Alphas !

*A l'occasion des fêtes de fin d'année, trois projets de récolte de fonds viennent de voir le jour, les sommes ainsi réunies permettront de financer les projets de **Marion Bouchecareilh** chercheuse au CNRS de Bordeaux.*

*Cette année **Sarah et Jérôme Bordet** se lancent dans l'organisation d'une tombola. Une organisation menée de main de maître par nos amis de **Bretagne**.*
Nous leur souhaitons tous nos vœux de réussite à cette occasion.

*Une nouvelle fois **Sandrine Bremond** va régaler Olby et ses environs grâce à ses macarons qu'elle vendra à l'occasion du marché de noël d'Olby dans le **Puy de Dôme**.*

Bravo à tous et merci !!!

*Pour la troisième année consécutive, **Christelle et Stéphane Bessières** organisent une tombola à Saint Martin Valmeroux dans le **Cantal**. Une organisation maintenant bien rodée qui ne manquera pas, nous en sommes sûr, d'être une nouvelle belle réussite !!*

Compteur Dons ADAAT

Cette année le compteur de dons réalise un début d'année un peu moins bon que l'année dernière mais avec la fin de l'année qui approche et les différentes manifestations organisées à cette occasion nous avons bon espoir de voir grimper significativement notre compteur !
*Pour rappel, cette année nous avons pu donner la somme de 15000 euros à **Marion Bouchecareilh** pour ses recherches.*
L'objectif serait de pouvoir atteindre les 20000 euros au mois de mai prochain !!!

L'ALPHA NEWS

Novembre 2015 Numéro : 05

Vous avez la parole !

*Désormais chaque Newsletter donnera la parole à l'un d'entre vous pour partager son expérience, son vécu, pour témoigner ... **Jérôme Bordet** étrenne donc cette nouvelle rubrique qui, nous l'espérons vous plaira.*

Tranche de vie, par Jérôme.

Bonjour les ami(e)s ,

Pour ceux qui ne me connaissent pas, je vais commencer par me présenter. Je m'appelle Jérôme BORDET, 41 ans, marié, 2 enfants, ZZ et atteint d un emphysème très sévère.

Certains d'entre vous sont au même stade que moi (ils se reconnaîtront lol), pour les autres, je vais essayer en quelques lignes de vous faire partager mon vécu et mes ressentis depuis quelques semaines.

Par ou commencer ? ? ? . . . Il y a tellement de choses à dire que j ai dû faire un tri pour ne pas vous écrire un roman lol.

Je vais débuter par un sujet qui touche quelques personnes de l'Association : l'Alfalastin et sa rupture. Je suis loin d'être le plus à plaindre dans cette pénurie ; en effet, j'ai pour ma part la chance d'avoir une pharmacienne (Christine) très compréhensible et ma rupture fut de courte durée juste un mois. Comme beaucoup, je me suis posé des questions (l'hiver approchant), comment faire pour résister au mieux. Au niveau alimentaire, nous mangeons équilibré et varié depuis toujours, le petit plus, un complément alimentaire (de l'aloé vera). Sinon, comme tout le monde, on se couvre bien en évitant les courants d'air et les gens malades lol.

Étant quelqu'un d'un naturel assez positif, j'ai malgré tout été sujet à une dépression. Hé oui ! ! ! Pas facile à l'époque du wifi , de rester en filaire 24h/24h, de fatiguer pour un rien ; de voir sa santé décliner et surtout d'avoir l'impression que les médecins ne comprennent pas notre envie de franchir un cap. Toujours est-il que suite à ce mal-être , j'ai contacté la psychologue du service de pneumo de l'hôpital Foch et là un miracle s'est produit . . . on m a écouté , si si c'est vrai ! ! ! J'ai revu mon pneumo parisien et on a parlé pendant une heure de greffe ; je ne vous dis pas à quel point cela fait du bien de constater que mon dossier avance enfin .

A l'heure où j'écris ces lignes , j'attends ma convocation pour Foch afin de mettre à jour mon bilan sanguin et aussi pour valider ma demande de mise en liste d'attente de greffe.

Je ne suis pas aussi doué que La Baronne pour l'écriture mais j'espère par ces quelques mots avoir pu toucher et/ou donner confiance à certains.

Amitiés, Jérôme.

Marche des maladies rares

*Suite aux événements tragiques de ce mois de novembre, la **Marche des Maladies Rares** prévue à Paris le samedi 5 décembre à l'occasion du Téléthon est annulée.*

L'année dernière nous avions participé à cet événement et avions passé un très bon moment entre alphas et nous attendions avec impatience ce moment pour nous retrouver ensemble une nouvelle fois!

Nous espérons pouvoir renouveler ce grand moment de partage, d'espoir, de rires et de convivialité l'année prochaine !