



A Mirvaux, le 15 juin 2008

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 7 juin 2008

Première assemblée générale réunissant les membres de l'association ADAAT Alpha1-France.

Etaient présents :

Membres du bureau l'association ADAAT Alpha1-France :

Sandrine LERANCOIS : présidente
Christophe BESNARD : vice président
Olivier LEFRANCOIS : trésorier
Laurence COURBRAS : secrétaire adjointe

Membres adhérents:

Sandrine BREMOND : adhérente
Alain DUPAS : adhérent
Morgane FUSTIER : adhérente
Brigitte LEFRANCOIS : adhérente
Yvon LEFRANCOIS : adhérent

Se sont excusés avec renvoie du bon pour pouvoir :

Patrick BLONDEL
Christel BLONDEL
Marie Claire CHEVALLIER
Manon DUPAS
Jean Claude FENYO
Irène GUILLOT
Pierrette LEFRANCOIS

Jean Pierre LEFRANCOIS
Alain LEFRANCOIS
Martine LEFRANCOIS
Martine PATOIR
Bernard PUGET
Armelle VERNET
Alexandra VERNET

Nous comptons actuellement 40 adhérents, seuls 9 adhérents étaient présents et 14 avaient renvoyé leur coupon en donnant pouvoir à un autre membre.

L'éloignement géographique explique en partie le peu de participants à cette réunion.

La réunion s'est tenue en respectant l'ordre du jour envoyé aux adhérents.

Présentation de l'association ADAAT Alpha1-France

- **Les membres fondateurs.**
- **Les objectifs de l'association**
- **Les grandes étapes de l'année**

- juillet 2007 : - création de l'association
- création du site <http://alpha1-france.org>
- Août 2007 : - Envoie d'un courriel à tous les journaux régionaux de France.
- 1^{ère} interview dans un journal local.
- Mise en place d'une carte de France pour localiser les régions où vivent les personnes atteintes du déficit en alpha 1 antitrypsine.

Septembre 2007 : - Création d'un forum de discussion associé au site.
- Présence de l'association française au congrès mondial à Rome.

Novembre 2007 : première réunion de travail avec les Pr. Fournier et le Dr Thabut de l'hôpital Bichat de Paris.

Janvier 2008 : Création du conseil scientifique composé de :

Pneumologues

- **Pr. Antoine Cuvelier**, CHU Bois-Guillaume ROUEN
- **Pr. Philippe Delaval**, CHRU Pontchaillou RENNES
- **Pr. Philippe Godard**, CHRU de MONTPELLIER
- **Pr. Jean François Mornex**, Hôpital Louis PRADEL LYON
- **Dr Gabriel Thabut**, Hôpital Bichat PARIS

Pédiatres hépatologues

- **Pr. Alain Lachaux**, Hôpital Edouard Hériot LYON
- **Dr Florence Lacaille**, Hôpital Necker PARIS

Février 2008 : - Rencontre avec le laboratoire d'état LFB qui est le seul à fabriquer le substitut d'AAT en France, appelé ALFALASTIN.
Plusieurs réunions ont eu lieu par la suite pour créer des plaquettes d'information pour les patients, des plaquettes pour informer médecins et des plaquettes pour l'association. Toutes ces plaquettes seront distribuées en cours d'année.

Mars 2008 : - Adhésion de la France à la fédération européenne Alfa Europe.

Avril 2008 : - Préparation d'un sondage national sur le dépistage néonatal et le diagnostic préimplantatoire.

Mai 2008 : - Meeting européen à Prague, réunissant les délégations de chaque pays européen qui composent la fédération européenne Alfa Europe.
Le nouveau bureau a été élu :

- Larry WARREN : président
- Sandrine LEFRANCOIS : vice présidente
- Kim HOVMAN : secrétaire
- Juergen SCHULZ : trésorier
- Jan HORAKOVA : trésorier adjoint

Juin 2008 : - Réunion avec le conseil scientifique qui nous soutient dans nos divers projets.

- Aide au niveau de la rédaction des livrets, documents, newsletter.
- Participation aux diverses réunions d'information dans les grandes villes de France.
- Participation à la journée nationale sur le déficit.
-

- L'adhésion de l'association à la Fédération Alfa Europe.

- quel lien ?

L'association a adhéré à la fédération et lors de l'élection du nouveau bureau, la présidente de l'ADAAT Alpha1-France, s'est vu proposer la fonction de vice présidente de la fédération. Proposition qu'elle a accepté.

Son rôle :

- coordinatrice de la Fédération.
- Communication entre la Fédération et l'Union Européenne.
 - Communication entre la Fédération et EURORDIS.
- Représentant Européen des enfants atteints du déficit en AAT.

- Quels buts ?

- Permettre une meilleure information sur le déficit en AAT.
- Avoir plus d'impacte en mettant en place des projets sur le plan Européen.
- Informer les patients sur l'avancée des recherches.
- Partager nos connaissances sur la maladie et ses traitements et partager nos idées.
- Permettre un soutien financier supplémentaire.

- Les pays qui composent la fédération.

12 pays composent la fédération.

- | | | |
|-------------|------------|------------|
| - Allemagne | - Finlande | - Norvège |
| - Autriche | - France | - Pays Bas |
| - Danemark | - Irlande | - Suède |
| - Espagne | - Italie | - Suisse |

3 autres pays devraient nous rejoindre prochainement

- | | | |
|----------|--------------|------------|
| - Ecosse | - Angleterre | - Portugal |
|----------|--------------|------------|

Le rôle du conseil scientifique

Nous avons exposé nos attentes vis-à-vis des membres du conseil scientifique.

- assistent l'association dans le domaine scientifique, orientent et de coordonnent les travaux de recherches qui pourraient être mis en place dans l'avenir.

- apportent leur caution dans les différents documents qui sont diffusés par l'association soit en fournissant des informations ou en les validant. (plaquettes d'informations, livrets, newsletter,....)

- évaluent les demandes de bourses et de subventions qui sont présentées à l'association, tout comme les grands projets de recherche qui lui sont soumis. La règle de l'appel d'offres est le cadre usuel à ces demandes de bourses et de subventions. Ce dernier point ne sera nécessaire que dans l'avenir.

Nos projets.

- Les livrets d'information destinés aux patients est en cours d'élaboration et devraient être diffusés par les médecins à l'hôpital courant septembre.
- Les plaquettes de l'association sont en fin d'élaboration et devraient être diffusées auprès des pneumologues de ville, pédiatres, généticiens et patients début septembre.
- Le projet de création et d'élaboration de petits livres pour enfants devrait commencer en fin d'année 2008.

Un livret serait donc réalisé pour les 0-5 ans et un autre pour les 6 ans et plus. Il serait basé sur le quotidien d'un enfant ayant un déficit en AAT (la maison, l'école, l'hôpital,) et permettrait de rassurer enfants et parents.

Un livret sur la greffe avec le bilan pré greffe, la greffe, l'après greffe,devrait voir le jour également.

- Mise en place de réunions d'information dans les grandes villes destinées aux patients et aux médecins.
Les membres du conseil scientifique présents nous ont proposé leur participation.
- Mise en place d'une journée Européenne voire mondiale, du déficit en AAT.
La date du 17 octobre est retenue (date du décès de Chopin qui aurait été atteint du déficit en AAT)
Lors de cette journée, diverses manifestations seraient mises en place avec sollicitation des médias.
- Mise en place d'un diagnostic préimplantatoire pour les parents porteurs de la maladie afin d'éviter la naissance d'un autre enfant malade. Nous serons aidés du conseil scientifique.
- Le projet d'un dépistage néonatal ne reçoit pas le même enthousiasme. On nous explique que le rapport coût/bénéfice n'est pas suffisant pour être accepté et que l'on risque de s'essouffler inutilement.
- La fédération Européenne Alfa Europe, souhaite mettre en place un conseil scientifique européen afin de partager, diffuser, comparer,....les informations sur le déficit et ainsi peut être découvrir de nouvelles données. Les membres du conseil scientifique acceptent de participer à ce conseil.

Les cohortes sur le déficit en AAT

2 cohortes sont concernées :

- cohorte des déficitaires adultes avec atteinte pulmonaire.
Elle comporte 180 patients.
- cohorte des enfants déficitaires avec atteinte hépatique.
Elle comportera 200 enfants.
Nous sommes chargés d'aider le Pr Lachaux et de prévenir tous les parents d'enfants déficitaires que nous connaissons ou qui nous contacterait.
L'information sera diffusée sur le site de l'association et nous allons contacter les familles concernées.

Bilan financier

Nous devons être très vigilant car nous sommes largement tributaires des cotisations et des dons. La mise en place de quelques manifestations d'adhérents a permis de récolter quelques fonds. Nous allons recevoir une subvention de la région Picarde pour diffuser les plaquettes informatives auprès des médecins picards. Il nous faut faire une demande de subvention pour chaque région.

Le bilan financier est positif avec un solde créditeur de 322.12 €

Nous souhaitons toutefois investir rapidement dans un copieur fax pour faciliter la communication vers les labos, les professionnels de la santé, la fédération.

Approbation du règlement intérieur

Quelques modifications ont été apportées et votées.

Vous pouvez consulter le nouveau règlement intérieur qui figure sur le site Internet.

Questions diverses.

La question de la délivrance d'un reçu fiscal pour les dons déductibles d'impôts a été abordée.

Nous avons commencé les démarches auprès des services concernés pour avoir l'approbation du service des impôts.

La séance est levée à 17h45

Sandrine LEFRANCOIS

Présidente de l'association ADAAT Alpha1-France

Vice présidente de la fédération Alfa Europe

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

10 rue Notre Dame 80260 MIRVAUX 03.22.93.47.06

ADAAT@alpha1-france.org <http://alpha1-france.org>