



1^{er} Week - End d'Information
« Parents - Enfants »
du Déficit en Alpha-1 Antitrypsine.

Pornic

Du 20 au 22 Mai 2011



Au Village Vacances de La Boutinardière
23, rue de la Plage de la Boutinardière
44210 Pornic
Tél : 02.40.82.05.68

Avec le soutien de



Accueil des familles

Les familles sont accueillies par Sandrine LEFRANCOIS (présidente) et Olivier LEFRANCOIS (trésorier).



Chaque famille reçoit une boîte contenant tout le nécessaire pour leur séjour dans les chalets réservés et mis à leur disposition.

Une petite mallette contenant jeux, cahier d'activité, crayons, livre... est offerte à chaque enfant afin de le distraire durant leur séjour.
Les bébés reçoivent doudou ou petit jouet.



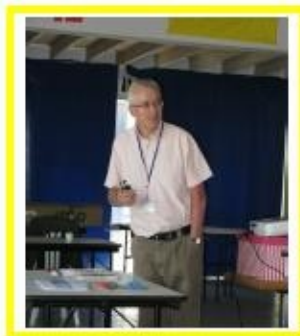
Réunion d'information sur le déficit en Alpha-1 Antitrypsine

Deux médecins présentent aux familles le mécanisme du déficit en alpha-1 antitrypsine, les symptômes hépatiques et pulmonaires, la prise en charge, les traitements, l'hygiène de vie, la recherche...

Les familles reçoivent des réponses claires et précises de la part des médecins.



Docteur Florence Lacaille,
Pédiatre hépatologue de l'hôpital
Necker à PARIS



Professeur Jean François Morice,
pneumologue de l'hôpital
Louis Pradel de BRON

Des familles attentives aux explications. Un échange riche entre médecins et familles.



Les activités des enfants

Pendant la réunion d'information, les enfants sont pris en charge par une animatrice.

Activités, jeux de plein air (basket, mini golf, structures...) leur sont proposées le matin. L'après midi est passé au complexe piscine. Les bébés sont pris en charge par une baby-sitter.





Echange des familles

Un goûter est organisé afin que les familles puissent échanger, partager leur expérience.

C'est l'occasion aussi d'offrir à chaque enfant un bol breton, gravé à son prénom, et garnit de friandises bretonne. Souvenir de la première rencontre entre familles « Alpha ».



Les repas sont également source d'échange. Les familles apprennent à se connaître, à s'apprécier. Les discussions vont bon train.



Les enfants, de leur côté, s'amuse, rient et sont ravis d'avoir de nouveaux copains.



Bébé Solyne



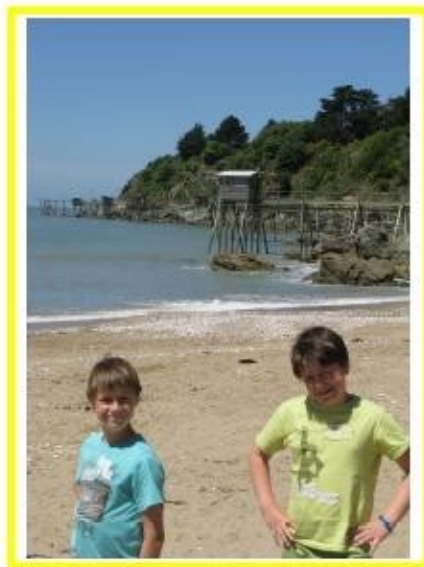
Bébé Lino

*Raphaël, Lélia, Louison, Léo, Lisa, Estéban,
Fantin, Alexandre, Ethan et Lou.*

Les familles sont reparties enchantées de leur premier week-end d'information en ayant maintenant la certitude de ne plus être seules.

Ce week-end leur a permis d'en apprendre davantage sur la maladie qui touche leur(s) enfant(s) ou qui les touche eux-mêmes.

De nouveaux projets vont voir le jour, et parmi eux, celui de réunir chaque année, les familles « Alpha » afin de continuer à s'informer, à créer des liens, à se soutenir.



Alors c'est promis, l'année prochaine !!



Association ADAAT Alpha1-France
Association des déficitaires en Alpha-1 antitrypsine
10 rue Notre Dame 80260 MIRVAUX
<http://alpha1-france.org> / adaat.alpha1-france.org