

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE

Dès mon retour du 3^{ème} congrès mondial des malades porteurs d'une déficience en alpha1-antitrypsine qui s'est déroulé à Rome du 28 au 30 septembre, je tenais à vous adresser rapidement ce message de remerciements, d'espoir, et d'appel à votre contribution active pour le développement de notre jeune association.

De remerciements car sans vos adhésions et celles qui, je l'espère, vont continuer à nous parvenir, nous n'aurions pas pu créer l'ADAAT Alpha 1-France. Ainsi, notre pays ne figure plus sur la carte des associations européennes comme une zone blanche qui resterait à explorer, et notre présence a été chaleureusement accueillie, en particulier par Madame Nuccia GATTA et Monsieur Larry WARREN qui ont parfaitement organisé ce congrès pour les malades et leurs proches. Nous avons ainsi rejoint la communauté internationale.

D'espoir car chacune des vingt associations nationales présentes a pu exposer ses objectifs et les problèmes rencontrés, et j'ai été particulièrement frappée que notre propre présentation, dont le texte va être édité sur le site d'ADAAT Alpha1-France, résumait à elle seule l'ensemble de ces préoccupations : recensement des malades et diagnostic précoce, d'où l'impérieuse nécessité de sensibiliser et d'impliquer beaucoup plus le corps médical et les experts en pneumologie et hépatogastroentérologie, amélioration des traitements, recherches sur les causes de la déficience et les méthodes pour l'éradiquer à terme ou du moins limiter durablement ses effets sans avoir recours à la chirurgie transplantatoire.

Le prochain congrès est programmé dans 3 ans. D'ici là, nous devons avoir défini quelques projets concrets pour apporter notre contribution à cette communauté, qui attend de nous comme nous attendons d'elle des progrès significatifs dans les domaines que j'ai cités et dans d'autre à faire émerger.

Les difficultés à surmonter ne sont pas négligeables : d'une part une bonne communication entre nous tous et pas uniquement entre les responsables. Des outils sont déjà en place, le site web, le forum qu'il faut faire vivre. Toutefois, il faut aussi impérativement penser aux adhérents qui n'ont pas accès à ces moyens de communication et ne pas les laisser sur le bord du chemin. J'ai également constaté que la communication internationale se faisait exclusivement en anglais. La création d'une version anglaise de notre site par notre vice-Président que je tiens à remercier chaleureusement va dans ce sens, mais il ne faut pas sous-estimer la charge d'apprentissage et de travail que cela va nous demander. Notre

communication interne restera évidemment dans notre langue, mais notre rayonnement exigera une double présentation en anglais.

Enfin et surtout, notre association et les bénéfiques que les malades et leurs proches pourront en recueillir dépendra fondamentalement de l'adhésion des médecins et des experts dans les disciplines que j'ai citées à notre mouvement pour nous conseiller, répondre à nos préoccupations et constituer avec nous le réseau national dont nous avons besoin.

Vous trouverez prochainement sur notre site un lien avec le nouveau site de l'association européenne avec la reproduction des résumés en anglais des interventions au congrès, et dans les semaines qui viennent leur traduction en français ainsi que notre synthèse de ce congrès. L'identification de la déficience en alpha1-antrypsinase comme une des raisons des symptômes pulmonaires et hépatiques qui en résulte ne date que de 1963. La plupart des associations nationales n'ont été créées que depuis le début de ce siècle et même certaines sont encore plus jeune que nous ! Trois pays semblent en avance : les Etats-Unis par la puissance de leur industrie pharmaceutique et leur recherche, l'Allemagne par son sens de l'organisation et ses structures traditionnellement largement décentralisées et l'Italie par la conjonction dans une région du nord d'une population à risque dont l'origine génétique ethnogéographique a intéressé des spécialistes et des chercheurs des universités régionales. Malgré tout beaucoup reste encore à faire et notre association doit y apporter toute sa part.

Sandrine LEFRANCOIS