



# Assemblée Générale 28 Novembre 2020

# Nos missions

**Soutenir les Familles**

**Communiquer sur le  
Syndrome**

**Participer à la recherche**





# PROJETS 2019/2020

## Soutien des familles

✓ **Fond de solidarité**

200€/enfant dravet=> montant augmenté à 300€ suite crise sanitaire. 45 familles bénéficiaires (+33%)

✓ **Projet Soutien aux Parents de Grands: projet mené avec Tania Korsack**

groupe de 15 parents qui échangent depuis 1 an

✓ **Catalogue matériel ASD (bonnet, gilet rafraichissant...): actif mais peu visible**

✓ **Soutien dans l'achat détecteur de crise, oreiller anti-étouffement**

✓ **Formation MDPH avec Fond LeGROS**

2 visio faites avec 5 familles. Formule individualisée. Qui va être renouvelée

✓ **We Ski en association avec T'es cap?**

3 familles ont pu profiter d'un bol d'air – nous étions en lien avec l'association T'es cap

✓ **Soutien Psychologique individuel avec Tania Korsack**

**5 familles ont sollicité cette aide**

✓ **Soutien des familles par téléphone (+60 appels) , par correspondance (mail, forum)**

# PROJETS 2019/2020

## Soutien des familles

**Avec la crise sanitaire et l'impact sur nos vies respectives, des projets ont dû être reportés ou annulés.**

### REPORTE

- ✓ Formation Oralité
- ✓ Une journée Technique ABA
- ✓ Soutien Famille endeuillée

### ANNULE

- ✓ WE répit => compliqué avec crise sanitaire

**Pour certains projets, ils ont démarré mais pas finalisé à la clôture du rapport moral .**

### EN COURS

- ✓ Projet de Recherche sur Inflammation
- ✓ Rédaction du PNDS – devrait être finalisé pour fin 2020

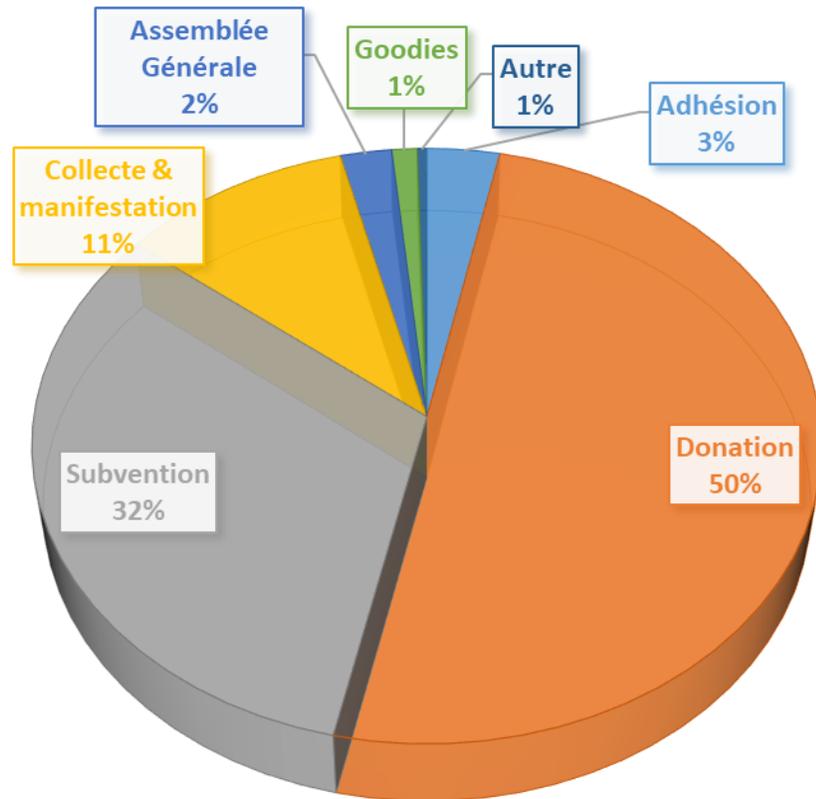
# Bilan Financier 2019 / 2020

|   |                  |
|---|------------------|
| Produits d'exploitation                             | 166 044 €        |
| Charges d'exploitation                              | 69 057 €         |
| 1-Résultat Courant non financier                    | 96 987 €         |
| 2-Résultat Financier                                | 378 €            |
| 3-Résultat courant avant impôt (1+2)                | 97 364 €         |
| 4-Résultat exceptionnel                             |                  |
| (-) Engagements à réaliser sur ressources affectées | 75 000 €         |
| <b>Total des Produits</b>                           | <b>166 044 €</b> |
| <b>Total des Charges</b>                            | <b>144 057 €</b> |
| <b>Excédent ou Déficit</b>                          | <b>21 987 €</b>  |

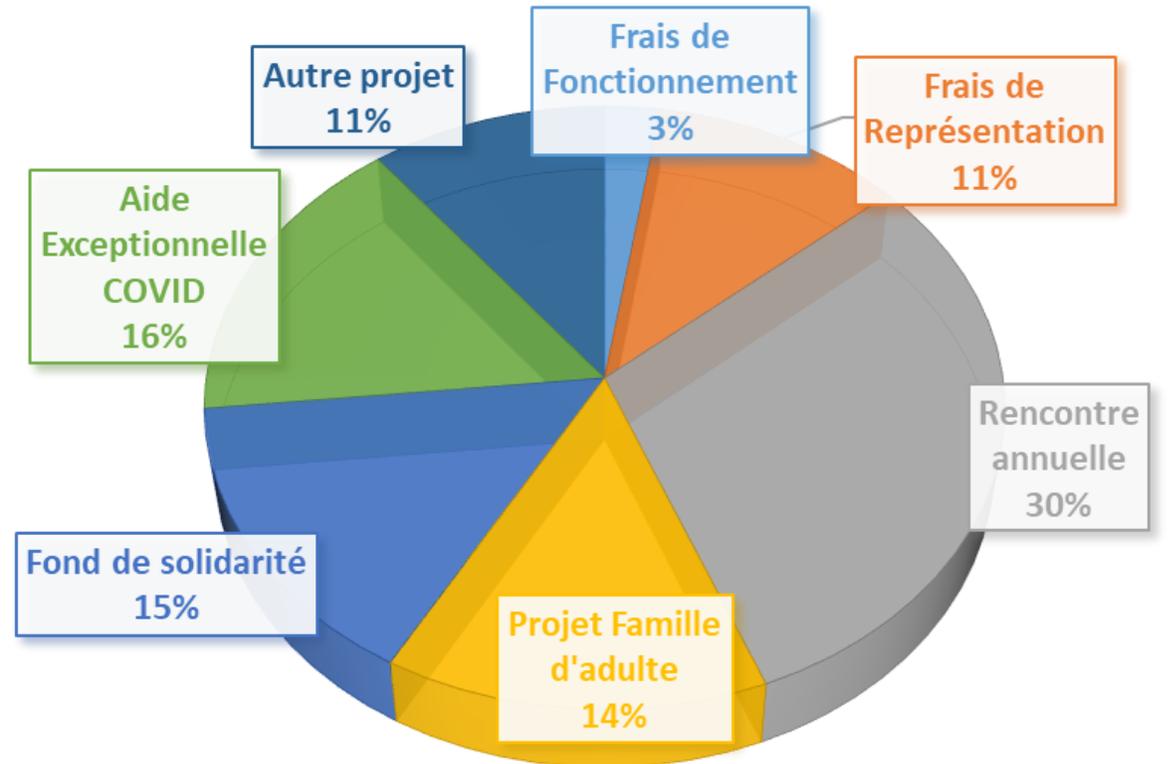
**La crise sanitaire a mis à mal de nombreux projets d'où :**  
**-des charges d'exploitation faible vs le budget**  
**-un report pour 2020/2021**

# Bilan Financier 2019 / 2020

**REPARTITION PRODUIT**



**REPARTITION CHARGE (HORS REPORT)**



# VOTES QUITUS

1. QUITUS MORAL
2. QUITUS FINANCIER

# ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION

| CA 2019 – 2020 |                        |                              |                      |
|----------------|------------------------|------------------------------|----------------------|
| 1              | Marie-Laure Besançon   | Elue en 2018 – Fin de mandat | Se représente        |
| 2              | Marie Clochard         | Elue en 2019                 |                      |
| 3              | Charlotte de Bardy     | Elue en 2019                 |                      |
| 4              | Maher Eddé             | Elu en 2018 – Fin de mandat  | Se représente        |
| 5              | Nathalie Coqué         | Elue en 2018 – Fin de mandat | Ne se représente pas |
| 6              | Fabienne Deru          | Elue en 2018 – Fin de mandat | Se représente        |
| 7              | Anne-Sophie Hallet     | Elue en 2019                 |                      |
| 8              | Nathalie Jaquillat     | Elue en 2019                 |                      |
| 9              | Caroline Delattre      | Elue en 2018 – Fin de mandat | Se représente        |
| 10             | Christelle Delolme     | Elue en 2018 – Fin de mandat | Se représente        |
| 11             | Virginie Rambault      | Elue en 2018 – Fin de mandat | Se représente        |
| 12             | Guillemette Girard     | Elue en 2018 – Fin de mandat | Ne se représente pas |
| 13             | Elodie Marie           | Elue en 2018 – Fin de mandat | Se représente        |
| 14             | Anne-Emmanuelle Lieber | Elue en 2019                 |                      |
| 15             | Nadine de Mattéis      | Elue en 2019                 |                      |

15 Membres Conseil  
d'Administration

Elus pour 2 ans

**→ 9 Administrateurs  
à élire**

**2 places vacantes**

# VOTES CA

# PROJETS 2020/2021

## 1. Soutien Financier

- Fond de solidarité: 200€/enfant dravet
- Catalogue matériel

## 2. Formation

- MDPH par visio
- 2J de formation ABA – en présentiel
- Oralité par visio
- Gérer le passage à la vie adulte: tutelle... par Jeanne – en individuel

## 3. Support

- Groupe adulte suite
- Famille endeuillée
- Rencontre famille sur Paris si crise sanitaire le permet

# PROJETS 2020/2021

## 4. Fratrie

-Projet Photo: montrer la beauté de la Fratrie

## 5. Recherche

-Finalisation du PNDS

-Soutien recherche Stephane Auvin sur l'inflammation

-Soutien recherche Rima Nabbout sur microbiote – en collaboration avec association Paratonnerre

## 6. Répit

-WE ski renouvelé

-Rapprochement avec association nationale telle que HANDEO

| <b>Compte de Résultat 2020 - 2021</b> |                     |                |              |
|---------------------------------------|---------------------|----------------|--------------|
|                                       | <b>Prévisionnel</b> | <b>Réalisé</b> | <b>%</b>     |
| Adhésion                              | 5 500,00 €          |                |              |
| Donation                              | 12 000,00 €         |                | 0,00%        |
| Collectes & manifestations            | 13 600,00 €         |                | 0,00%        |
| Assemblée générale                    | 0,00 €              |                | #DIV/0!      |
| Subventions                           | 27 000,00 €         |                | 0,00%        |
| Projets                               | 6 700,00 €          |                | 0,00%        |
| <b>TOTAL DES PRODUITS</b>             | <b>64 800,00 €</b>  | <b>0,00 €</b>  | <b>0,00%</b> |
| Frais de fonctionnement               | 4 350,00 €          |                | 0,00%        |
| Frais de représentation               | 12 250,00 €         |                | 0,00%        |
| Rencontres annuelles                  | 5 000,00 €          |                | 0,00%        |
| Projets                               | 121 800,00 €        |                | 0,00%        |
| <b>TOTAL DES CHARGES</b>              | <b>143 400,00 €</b> | <b>0,00 €</b>  | <b>0,00%</b> |
| Produits financiers                   | 350,00 €            |                | 0,00%        |
| Fonds dédiés à reporter               | 75 000,00 €         |                |              |
| <b>RESULTAT 30/09/2021</b>            | <b>-3 250,00 €</b>  | <b>0,00 €</b>  | <b>0,00%</b> |



**MERCI**