



Alliance Syndrome de Dravet
contact@dravet.fr

Le 27 Novembre 2016

Bilan Moral Alliance Syndrome de Dravet 2015-2016

Depuis sa création en 2009, l'association poursuit sans relâche trois objectifs :

- Soutenir les familles,
- Communiquer sur le Syndrome de Dravet
- Participer à la recherche.

Cet exercice 2015-2016 s'est inscrit dans la droite ligne de ces objectifs et a mené les projets suivants :

1) Soutenir les familles,

- a) Organisation de rencontres régionales « ASD en Fête » pour créer du lien et des échanges entre les familles.
- b) Animer et favoriser les échanges et de le soutien via l'animation du Forum et la publication régulière des Newsletters.
- c) Accompagner les parents/aidants d'un enfant présentant des troubles cognitifs à entrer dans les apprentissages. Organisation et proposition aux familles d'une formation a un outil pédagogique développé par « LearnEnjoy » et fourniture des licences associées.
- d) Organisation de la phase finale de l'étude « Comment gérer l'impossible? ». Tania Korsak a développé une méthode de coaching basée sur le clean-language. Il s'agit d'un outil psychologique d'apprentissage original qui vise à aider les parents à appréhender l'inéluctable épreuve qu'est la maladie de leur enfant. Cette étude, qui est maintenant définie, doit être validée pour aboutir à une publication et la mise a disposition de chacun.
- e) Structuration d'un « Projets Grands » : Améliorer la prise en charge des Adultes DRAVET
 - i) Renforcement de notre implication dans l'EFAPPE
 - ii) Création de EPI-IDF, en collaboration avec d'autres familles
 - iii) « la santé chez les grands » : effet secondaire des traitement sur de nombreuses années, devenir de la maladie ...
- f) Veille technologique sur les détecteurs de crises
- g) Participation financement matériel pour établissements.

2) Communiquer sur le Syndrome de Dravet

- a) Animation régulière de la page Facebook de l'association et publication sur le site web
- b) Lancement de la modernisation et refonte complète du site WEB
- c) Mise a jour de nos outils :
 - i) FLYER imprimable pour vos manifestations
 - ii) T-Shirt, Affiches, Dossards
 - iii) Mise à jour du Livret d'Accueil (en cours de finalisation)
- d) Participation a des événements sportifs avec forte présence visuelle de l'association (banderole, tee-shirts)
 - a) Nouvel outil de gestion des adhésions, événements et collecte de fonds : HELLOASSO
 - b) Organisation d'un grand projet basé sur le Vendée Globe 2016 avec le soutien et parrainage de plusieurs skippers.
 - i) Communication par la voix des skippers, avec très bonne couverture médiatique

- ii) Déploiement outils pédagogique a destination des classes spécialisées
- iii) Organisation de plusieurs rencontres, y compris sur le ponton du Vendée Globe avant le départ.

3) Participer à la recherche.

- a) Participations aux congrès internationaux ou européens de l'épilepsie depuis 2012 avec posters de nos enquêtes
- b) Participation aux Journées Françaises de l'Epilepsie, et SFNP à Paris.
- c) Interlocuteur privilégié de l'ANSM et de CréER
- d) Participation active au cadrage et lancement de l'essai Thérapeutique de la Fenfluramine. Intervention lors de la session de formation Européenne de lancement de l'essai.
- e) Participation au projet Européen de Souris Dravet : 5000€ de collecté.
- f) Participation aux activités de la Fédération Européenne.

En point d'orgue de ces projets, l'association a organisé pour la première fois une **journée Médicale, Paramédicale et Familiale** sur la prise en charge des personnes atteintes du Syndrome de Dravet. Les troubles des enfants ont été expliqués par des médecins spécialistes du Syndrome de Dravet, et les prises en charge possibles par des spécialistes paramédicaux. Cette journée est l'occasion de créer des rencontres parmi la centaine de participants présents.

Outre les interventions des Neuropédiatres sur le syndrome dans sa globalité, nous avons voulu mettre l'accent sur les autres symptômes ou troubles associés en faisant intervenir des spécialistes de chacun des domaines suivants :

- Troubles cognitifs et comportementaux
- Troubles de la communication
- Troubles moteurs, praxiques, de la posture
- Troubles de l'alimentation

Outre ces projets, cet exercice 2015-2016 a été une année de transition en terme de gestion et de gouvernance avec la mise en place d'outils de gestion (Helloasso et logiciel de comptabilité) et la mise en place et systématisation de votes électroniques confidentiels des Administrateurs lors des Conseils d'Administrations qui se tiennent à distance (par téléphone), pour un fonctionnement plus participatif et la meilleure prise en compte des avis et initiatives de chacun. Le fonctionnement collectif s'en est trouvé nettement amélioré.

Le quitus moral a été approuvé à l'unanimité lors de l'Assemblée Générale qui s'est tenue le 27 novembre 2016 à l'unanimité.



Vincent FOURNIER (Président)