



Soutenir les Familles

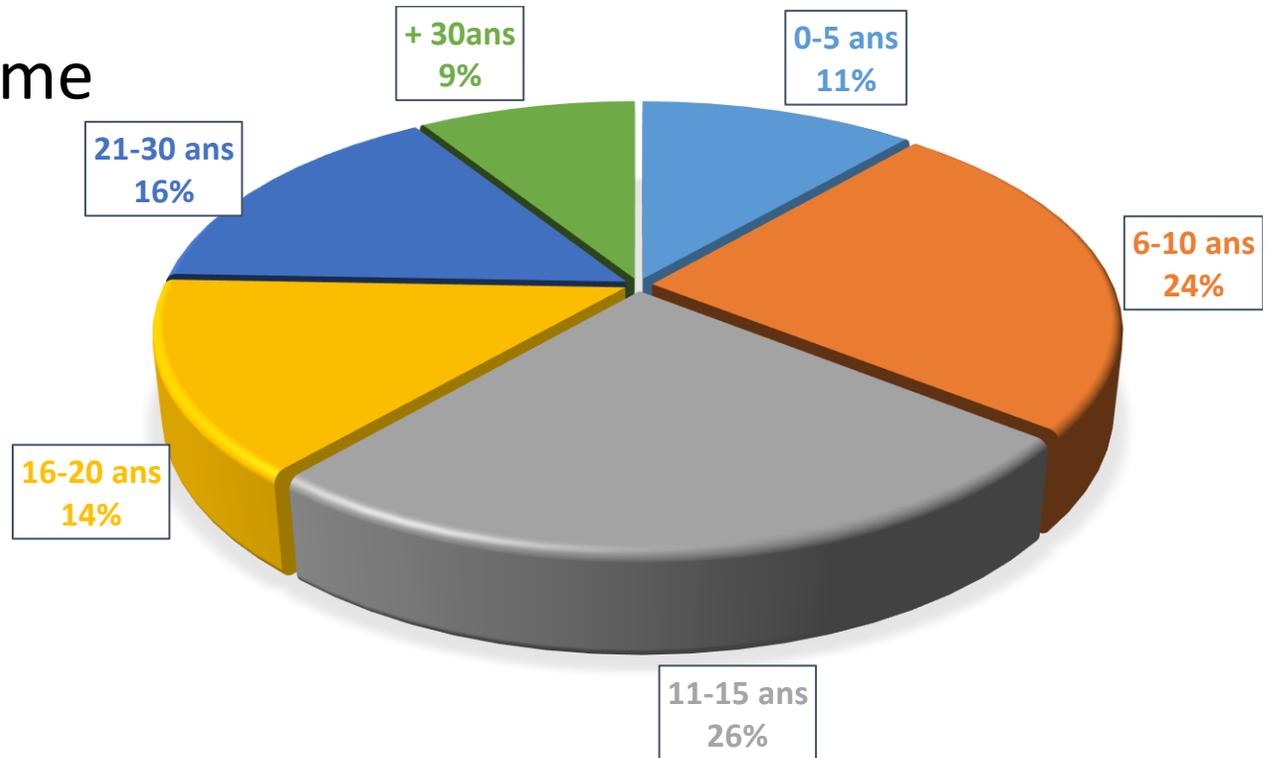
**Communiquer sur le
Syndrome**

Participer à la recherche

9h15 – 12h00	Assemblée générale annuelle <ul style="list-style-type: none">• Bilan et quitus moral• Bilan et quitus financier• Election Conseil d'Administration
12h	Déjeuner et 1 ^{er} CA, élection du bureau.
13h30 – 15h	Comment bien remplir son dossier MDPH.
15h – 16h30	Droits et succession.
16h30 – 17h	Présentation nouveaux administrateurs et membre du bureau Clôture

Principaux Chiffres 2016 - 2017

- 167 Adhérents + 39 Donateurs
- Représentants
70 personnes atteintes du Syndrome



7 Membres Bureau :



ANNE-SOPHIE HALLET
Présidente



ELODIE MARIE
Vice-Présidente



**BERTRAND VAN DEN
BROECKE**
Vice-Président



MARIE CLOCHARD
Secrétaire



VIRGINIE RAMBAULT
Vice-Secrétaire



AUDREY ALAZARD
Trésorière



PASCAL CLOCHARD
Vice-Trésorier

+ Membres Conseil d'Administration :



SOPHIE SAUPIN
Membre du Conseil
d'Administration



VINCENT FOURNIER
Membre du Conseil
d'Administration



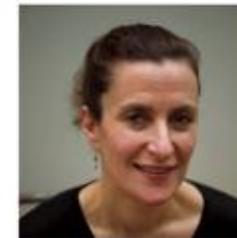
FADILA DEBBOUZA
Membre du Conseil
d'Administration



FABIENNE DERU
Membre du Conseil
d'Administration



ADEL BOUNIF
Membre du Conseil
d'Administration



MARIE-CAROLE BAUDE
Membre du Conseil
d'Administration



CAROLINE DELATTRE
Membre du Conseil
d'Administration

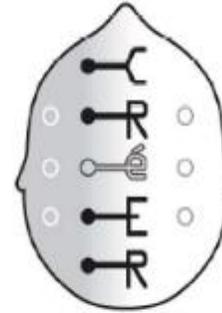


NATHALIE COQUÉ
Membre du Conseil
d'Administration

+ 3 bénévoles: Olivier (comptabilité), Raphaël (Site internet) et Mathilde (goodies et kit)

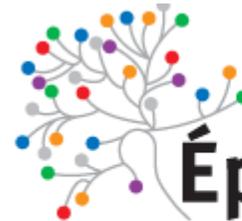
Un CA/ mois et deux reunions physiques sur l'année

Partenaires



draveteurope

Dravet Syndrome European Federation



Épilepsie-France

Association reconnue d'utilité publique



orphanet



Soutenir les Familles

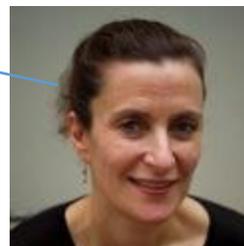
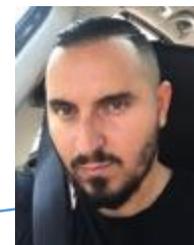
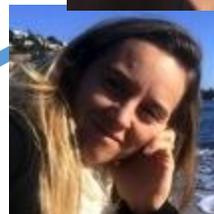
Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

	Référent région	mail référent
Grand Est	Adel Bounif	adelbounif@yahoo.fr
Bourgogne Franche Comté	Danielle Roguet	danielle.roguet@orange.fr
Auvergne Rhône Alpes	Aurélie Fallourd	fallourd.aurelie@gmail.com
	Malika Boutemeur	malikaboutemeur@gmail.com
Provence Alpes Côte D'Azur	Marie Noelle Petit d'Ornano	petit.marie-noelle@wanadoo.fr
Occitanie		
MIDI-PYRENEES	Dorothee Carpentier	dorotheecarpentier@wanadoo.fr
LANGUEDOC	Béatrice Garcia	beatricedu34@live.fr
Nouvelle Aquitaine		
AQUITAINE	Virginie Rambault (Membre CA)	virbou17@hotmail.com
LIMOUSIN	Maiwenn Quentel	maiwenn.quentel@wanadoo.fr
Centre Val De Loire	Marie Carole Baude (Membre CA)	mariecarolec@free.fr
Pays De Loire	Marie Clochard (Membre CA)	clochard.pascal@gmail.com
Bretagne	Mathilde Boumpoutou	mathildeboumpoutou@yahoo.fr
Ile De France		
IDF-75	Paul Perret	paul.peret@hotmail.fr
IDF 92, 93, 95	Fadila Debbouza (Membre CA)	fadiladebbouza@gmail.com
IDF-95,78	Elodie Marie (membre CA)	elodetalex@gmail.com
IDF-77, 91	Raphaël Rebout	raphaelhornet@aol.com
Haut De France	Audrey Alarzard	a-shadow@hotmail.fr
Normandie	Julien Nicolle	nicolle.julien@yahoo.fr



Paul
Peret



Marie-
Noelle Petit



Dorothee
Carpentier



Malika
Boutemeur

Aurélie
Fallourd



FORUMASD	SUJET(S)	MESSAGE(S)
 Présentation Présentation des membres et de leur enfant Dravet	 46	222
 Vie quotidienne Loisirs/activités - Alimentation - Sommeil - Matériel	 43	296
 Administratif MDPH, Prise en charge	 26	79
 Médical & Therapies Santé de nos enfants, traitements, psychomotricité, orthophonie, CetoKids	 74	422
 Methodes d'apprentissages adaptées Montessori, PECS, Teach, ABA, Makaton, pictogrammes en tous genres, remédiation cognitive, intervention cognitive et comportementale, ...	 24	92
 Structure d'accueil Ecole, Camp, Sessad, IME ...	 13	36
 Papottes Discussions diverses, coups de gueule	 63	500
 Petites annonces	 6	24
 Evènements & Vie de l'association Agenda, Rencontres nationales et régionales	 54	237

Messages non lus

Forum Privé 400 Sujets, > 2000 messages

Soutien Téléphonique (100 appels)

Correspondance numérique (50 demandes)

Alliance Syndrome de DRAVET- 19 Novembre 2017

Soutenir les Familles



Newsletter Alliance Syndrome de Dravet

N° 13 - Juillet 2017

EDITO



A VOS AGENDAS

- 2 Juin : Course solidaire Sainte Suz'Ange (Amalia, maman de Flous)
- 23 Juin : Journée Internationale Syndrome de Dravet
- 10 Septembre: Course des Remparts de Provins (Carline et Raphael, parents de Nicolas)
- 24 Septembre: Course La Bordelaise (Virginie, maman Thao)
- 18 Novembre : Cross du Beaujolais (Aurèle, maman de Margault)
- 18 & 19 Novembre : Rencontre nationale Alliance Syndrome de Dravet
- 26 Novembre : Course de Chantepie (Mathilde, maman d'Anouk et Amaya)

Au sein de l'association, nous avons de nombreux parents sportifs. Les années précédentes, nous avons toujours une ou deux courses avec des représentants de l'association. En 2016, le Cross Solidaire et la Bordelaise ont apporté un **nouvel élan à l'association**. Pour l'année 2017, nous comptons pas moins de **6 courses** au profit d'Alliance Syndrome de Dravet, passées ou à venir. **Merci à tous.**

Et vos initiatives ne s'arrêtent pas là : les jeunes donnent de leur temps pour nous faire connaître par des **initiatives simples mais porteuses** (vente de gâteaux), Adel (référént de la Région Est, papa de Manel) tient des stands aux dates clés (Journée Internationale du Syndrome de Dravet, Journée de l'Epilepsie).

Il n'y a pas de petites ou grandes actions : toutes permettent de faire connaître le Syndrome de Dravet et de soutenir l'association.

Bientôt les vacances. Ressourcez-vous et nous vous donnons rendez-vous aux prochaines rencontres nationales d'Alliance Syndrome de Dravet les **18 & 19 novembre 2017 à Paris.**

Anne Sophie, maman de Fleur
Présidente d'Alliance Syndrome de Dravet



4 n° sur 2017

Cross Solidaire au Collège Rambaud (Leognan 33)

Afin de développer des valeurs altruistes et solidaires, le collège organise chaque année une course au bénéfice d'une association.

Alliance Syndrome de Dravet a été choisie. Claude (prof au collège) et Virginie, parents de Thao ont choisi de reverser les dons (6800€) au profit des familles via le fond de solidarité.



Fond de Solidarité

Pour l'exercice 16/17, 18 enfants bénéficiaires.

Exemples : abonnement LearnEnjoy, Balneothérapie, Bouchon d'oreille, Jouet Hoptoy's , Concert, Babysitting, Sport adapté



Don des Bonnes Fées

L'association « Les Bonnes Fées » (anciennes Miss France) ont choisi de soutenir les familles en finançant l'achat d'Oreillers d'Anti-étouffement, grâce à l'initiative d'Audrey et Olivier Alazard (parents d'Anatole) et à l'intervention de Camille Cerf.

60 oreillers sont totalement financés pour les familles (92€ l'unité).



Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche



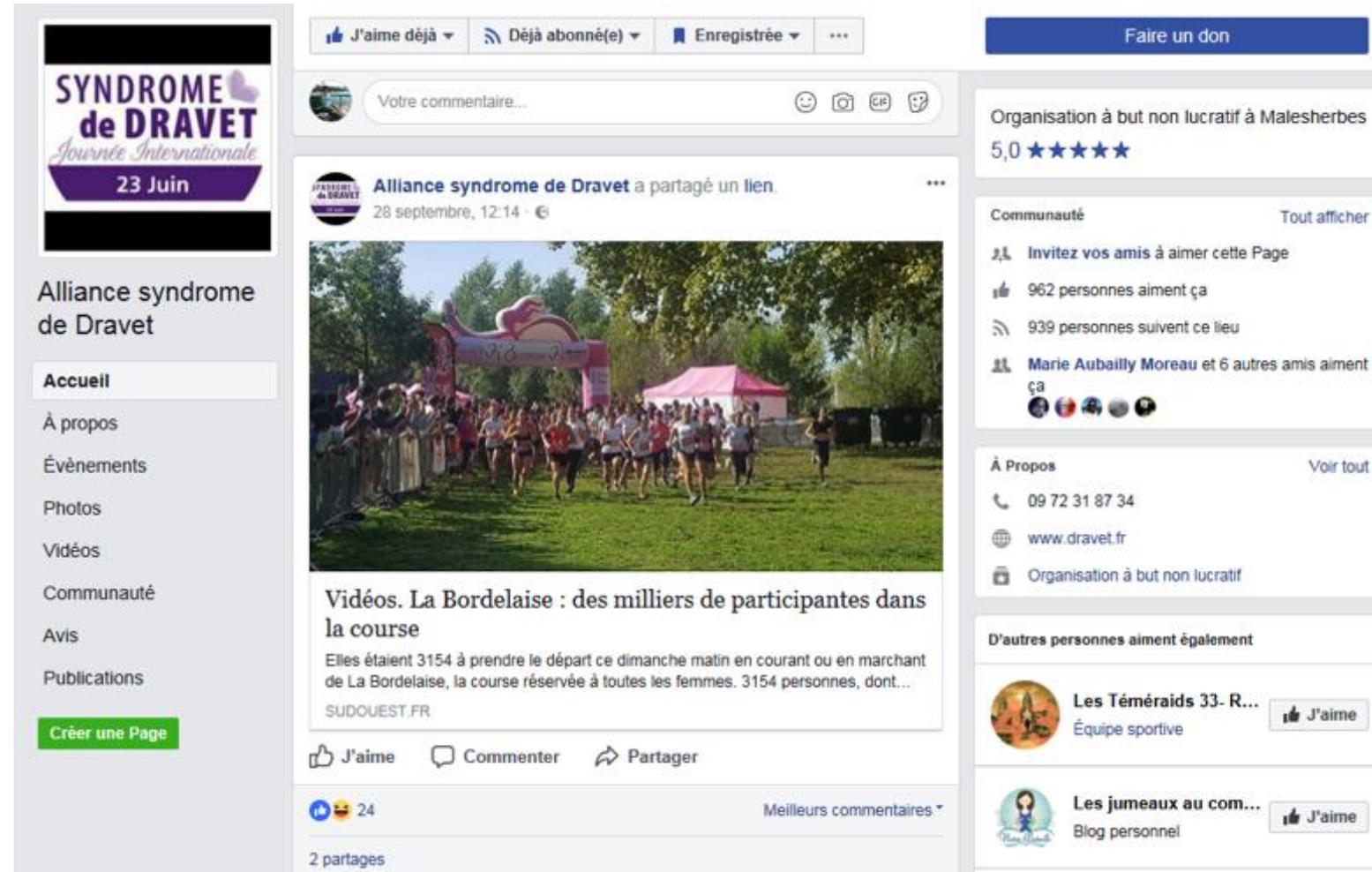
De nouveaux supports



Page FACEBOOK

~ 1000 followers

Communication



SYNDROME de DRAVET
Journée Internationale
23 Juin

Alliance syndrome de Dravet

- Accueil
- À propos
- Évènements
- Photos
- Vidéos
- Communauté
- Avis
- Publications

[Créer une Page](#)

SYNDROME de DRAVET
Journée Internationale
23 Juin

Alliance syndrome de Dravet a partagé un lien.
28 septembre, 12:14 · €

Vidéos. La Bordelaise : des milliers de participantes dans la course
Elles étaient 3154 à prendre le départ ce dimanche matin en courant ou en marchant de La Bordelaise, la course réservée à toutes les femmes. 3154 personnes, dont...
SUDOUWEST.FR

J'aime déjà · Déjà abonné(e) · Enregistrée · ...

Votre commentaire...

Faire un don

Organisation à but non lucratif à Malesherbes
5,0 ★★★★★

Communauté · Tout afficher

- Invitez vos amis à aimer cette Page
- 962 personnes aiment ça
- 939 personnes suivent ce lieu
- Marie Aubailly Moreau et 6 autres amis aiment ça

À Propos · Voir tout

- 09 72 31 87 34
- www.dravet.fr
- Organisation à but non lucratif

D'autres personnes aiment également

- Les Téméraires 33- R...**
Équipe sportive · J'aime
- Les jumeaux au com...**
Blog personnel · J'aime

J'aime · Commenter · Partager

24 · Meilleurs commentaires

2 partages

Communication

3 SENTIER DES LARRIS 45330 MALESHERBES 09 72 31 87 34 Contact

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET
Maladie Rare
Épilepsie & Troubles associés

ACTUALITÉS ▾ COMPRENDRE ▾ AU QUOTIDIEN ▾ AGIR ▾ L'ASSOCIATION ▾

Notre association regroupe familles, proches, sympathisants francophones d'enfants porteurs du syndrome de Dravet, les docteurs Charlotte Dravet et Rima Nabbout en sont membres d'honneur.

[En savoir plus](#)

3 SENTIER DES LARRIS 45330 MALESHERBES 09 72 31 87 34 Contact

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET
Maladie Rare
Épilepsie & Troubles associés

ACTUALITÉS ▾ COMPRENDRE ▾ AU QUOTIDIEN ▾ AGIR ▾ L'ASSOCIATION ▾

FORUM PRIVÉ

Le forum privé d'Alliance Syndrome de Dravet est un forum dédié aux parents d'enfants atteints par la maladie.

FIL D'ACTUALITÉ

- Provins se mobilise pour ASD - 10 Septembre
- Newsletter juillet 2017
- Les référents régionaux d'ASD

PROCHAINS ÉVÈNEMENTS

- 9 OCT** 20ème JFE
PALAIS DU PHARO, MARSEILLE
- 18 NOV** Rencontre Nationale Alliance Syndrome de Dravet
NECKER-SALLE IMAGINE PARIS
- 18 NOV** Marathon du Beaujolais
PARC DE PARILLY, VÉNISSIEUX

VIDÉO DE L'ASSOCIATION

Alliance Syndrome de Dravet

Nouveau site WEB



ADHÉREZ À NOTRE ASSOCIATION !

Aidez-nous dans toutes les actions que nous menons au quotidien.

Adhérez

site WEB : nouvelle organisation



Notre association regroupe les familles francophones d'enfants porteurs du syndrome de Dravet, les docteurs Charlotte Dravet et Rima Nabbout en sont membres d'honneur.

Parce que ce syndrome est une maladie rare, il demeure encore très peu connu du grand public, nous avons décidé de nous associer pour soutenir ceux qui comme nous vivent avec un enfant porteur du syndrome de Dravet et qui s'interrogent sur son présent, son bien-être, ses apprentissages et son avenir.

Site crée par [ThimPress](#) et adapté par [Raphael Dewan](#) pour le compte de l'Association Alliance Syndrome de Dravet
Tous droits réservés.

L'ASSOCIATION

[Equipe](#)

[Projet associatif](#)

[Rapport annuel d'activité](#)

[Projets](#)

[Livrets](#)

[NewsLetter](#)

COMPRENDRE

[Qu'est-ce que le syndrome de Dravet ?](#)

[Fiche médicale Orphanet](#)

[Protocole d'urgence](#)

[Crises](#)

[Troubles associés](#)

[Centres de référence](#)

[Recherche](#)

AU QUOTIDIEN

[Prise en charge](#)

[Traitements](#)

[Scolarité](#)

[Matériel adapté](#)

[Vacances et loisirs](#)

[Témoignages](#)

[Livres et sites Internet](#)

AGIR

[Devenir bénévole](#)

[Partenaires](#)

[Evénements](#)

[Actions passées](#)

[Boutique d'ASD](#)

[Contact](#) - [Mentions légales](#)

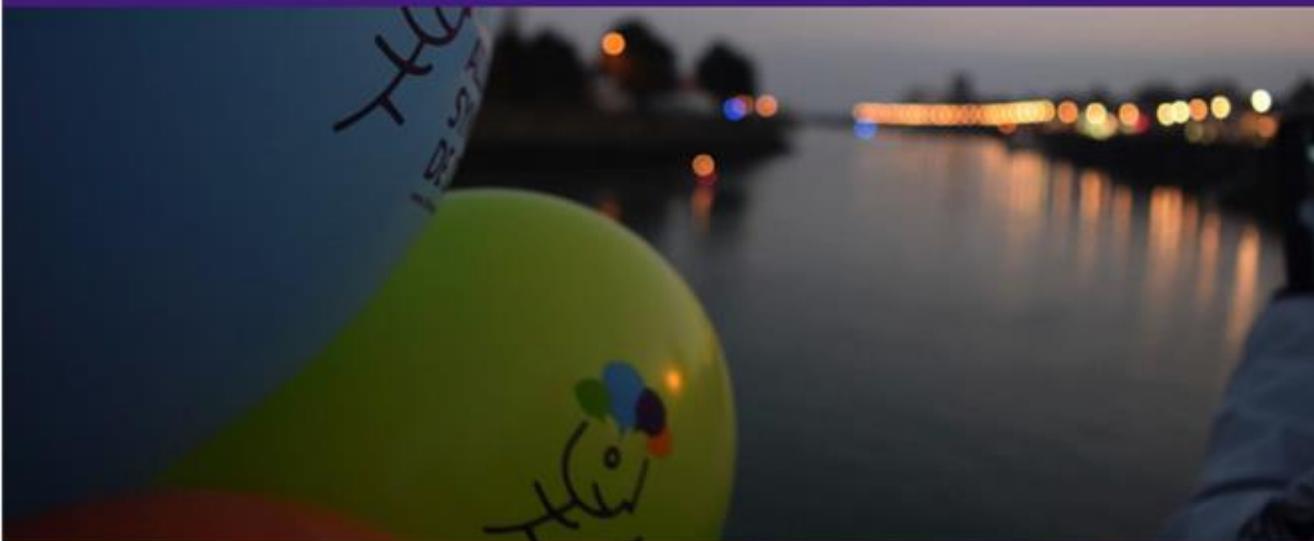




Newsletter

Alliance syndrome de dravet
Mai 2017

EDITION SPECIALE ! 8^e VENDÉE GLOBE

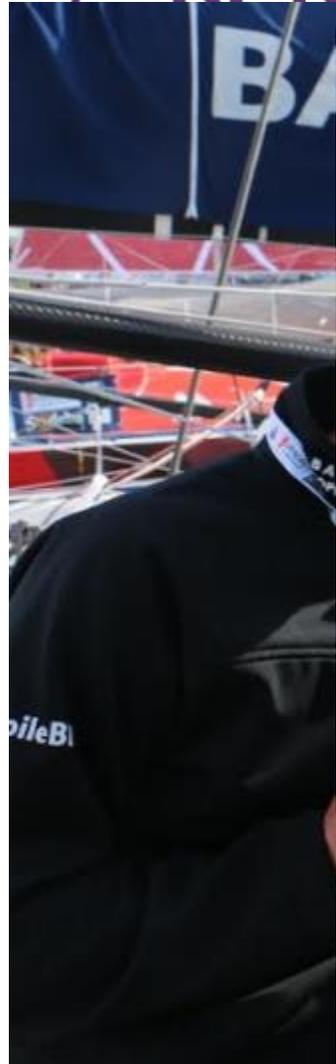


RETOUR SUR NOTRE FIL... BLEU !

2017-05-27

**NEWSLETTER MAI 2017 : EDITION SPÉCIALE
VENDÉE GLOBE**

**Communication
VENDEE GLOBE 2016
Arrivée le 19/01/2017
à 16h37**



Alliance Syndrome de DRAVET- 19 Novembre 2017

- Cross Rambaut: Oct.
- Cheverny : 2 avril
- Cross Schuman Macon : 7 avril
- Sainte Suz'Ange: 2 juin
- Provins: 10 sept
- Bordelaise: 24 sept
- Beaujolais : 18 nov
- Chantepie : 26 nov



Cross





2017-03-18

KIT DE COMMUNICATION D'ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Nous vous mettons à disposition :

- Fourniture des plaquettes
- Kit 30 ballons (hors bouteille d'hélium)
- Prêt de la banderole (hors système attache) (sous réserve de caution de 100 euros)
- Prêt de chasuble (sous réserve de caution 10€/chasuble)
- Budget maxi com : 100 euros pour 500 participants pour tous les frais annexes



Vente de brioche, de chocolat
et quête au profit d'ASD
Jeanne Grandel (grande sœur)



Stand d'Adel à différentes manifestations

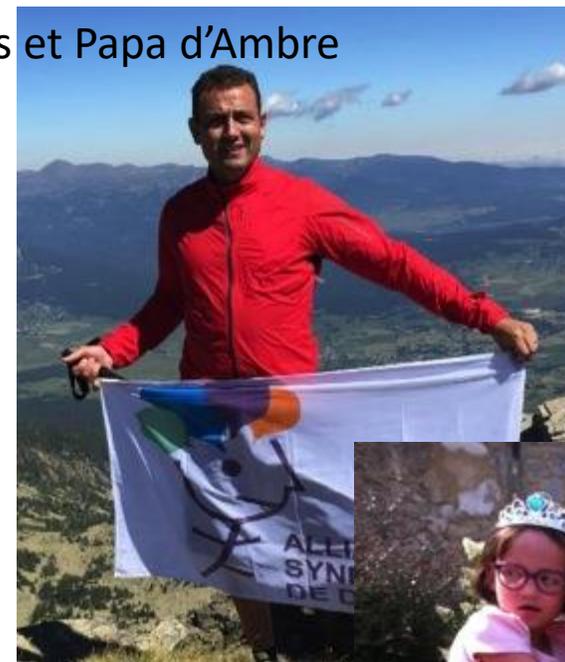
Course Paris-Roubaix
Bertrand



Course de l'Ardéchoise avec
la famille de Jérémie Aledo

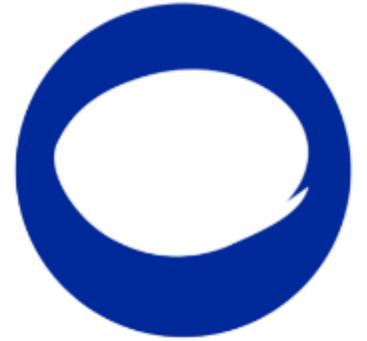


Tontons et Papa d'Ambre





JUNE 23th



draveteurope
Dravet Syndrome European Federation

DRAVET 
SYNDROME
Awareness Day

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Participer à la Recherche Souris Dravet – Fédération Européenne



Grâce à votre mobilisation (collecte de 5000€ en moins d'un mois au profit de DFDS), 351 souris Dravet ont été données à 20 laboratoires à des fins de recherche sur la thérapie génique et sur les essais cliniques concernant de nouvelles molécules.

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.

Le recueil de données est terminé (2009 – 2017)

40 familles ont participé à cette étude.

L'écriture est en cours pour une publication avant la fin de l'année

Tamara Léonova, Docteur en psychologie expérimentale et enseignant-chercheur au sein de l'université de Lorraine, conduit une recherche sur le "stress parental, les stratégies de résistance au stress et le bien-être des parents d'enfants atteints de syndrome de Dravet".

Cette recherche vise à explorer le stress parental des pères et des mères, ainsi que différentes dimensions du bien-être psychologique des familles, dimensions susceptibles d'influencer le stress vécu.

Le but étant la conception des programmes de psychoéducation thérapeutique destinés aux parents, des programmes de formation pour les professionnels du secteur médico-sanitaire et éducatif et permettra aussi d'offrir une visibilité sociale à la maladie rare et pour conférer une nouvelle dynamique à l'action de la société confrontée à l'épilepsie pédiatrique rare, quel que soit le nom de syndrome, et à l'épilepsie en général.



Présence d'Alliance Syndrome de Dravet au niveau Européen:

-Rentrée au conseil d'administration de la Fédération Européenne (DFDS) (Anne Sophie et Fabienne en tant que membre actif)



-Membre d'EPICARE – réseau de santé européen (Rima Nabbout, Anne Sophie et Nathalie)

✓ **Fenfluramine**

- Proposition de Candidature pour les essais
- Remontée des informations des parents auprès de Zogenix
- Soutien aux familles

✓ **Nazolam**

- Interview du laboratoire pour exprimer le besoin des familles françaises

✓ **Représentation d'ASD et d'EFAPPE auprès de l'ANSM**

- Buccolam Adulte (Nathalie)
- Depakine (Elodie)

RECRUTEMENT BÉNÉVOLES

Bâtir
l'avenir,

Changer
les mentalités,
Donner un peu
de son temps,
S'exprimer,
Échanger,

Informier,

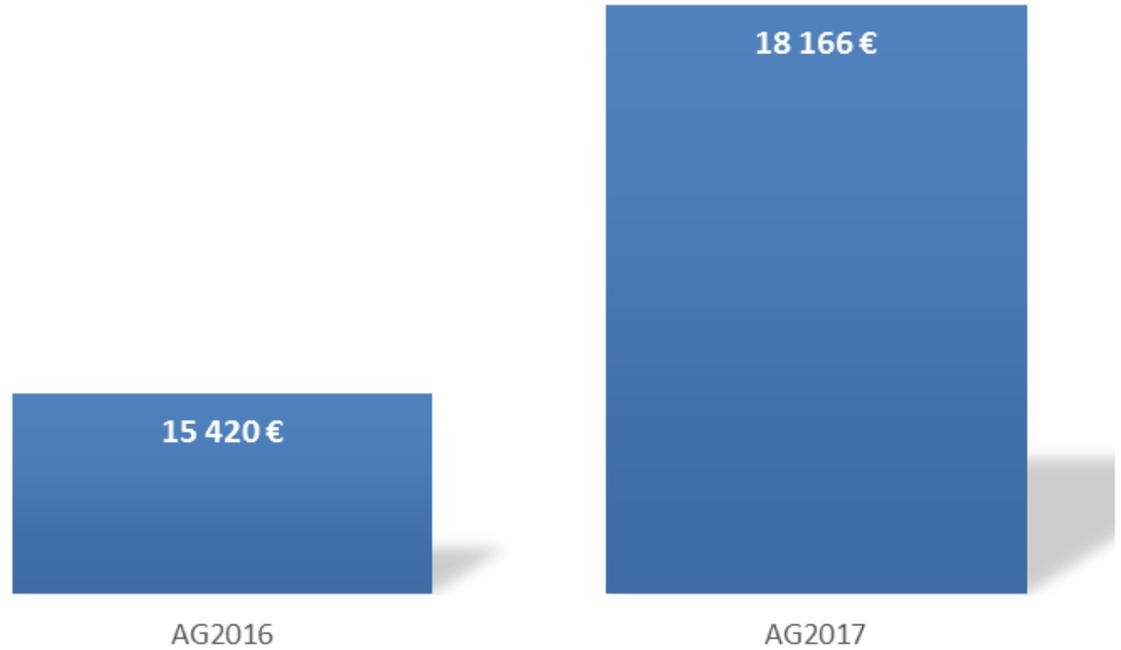
Agir
...

... pour vous, pour nous, pour lui, pour elle,
L'AVENIR DE L'ASSOCIATION C'EST VOUS !

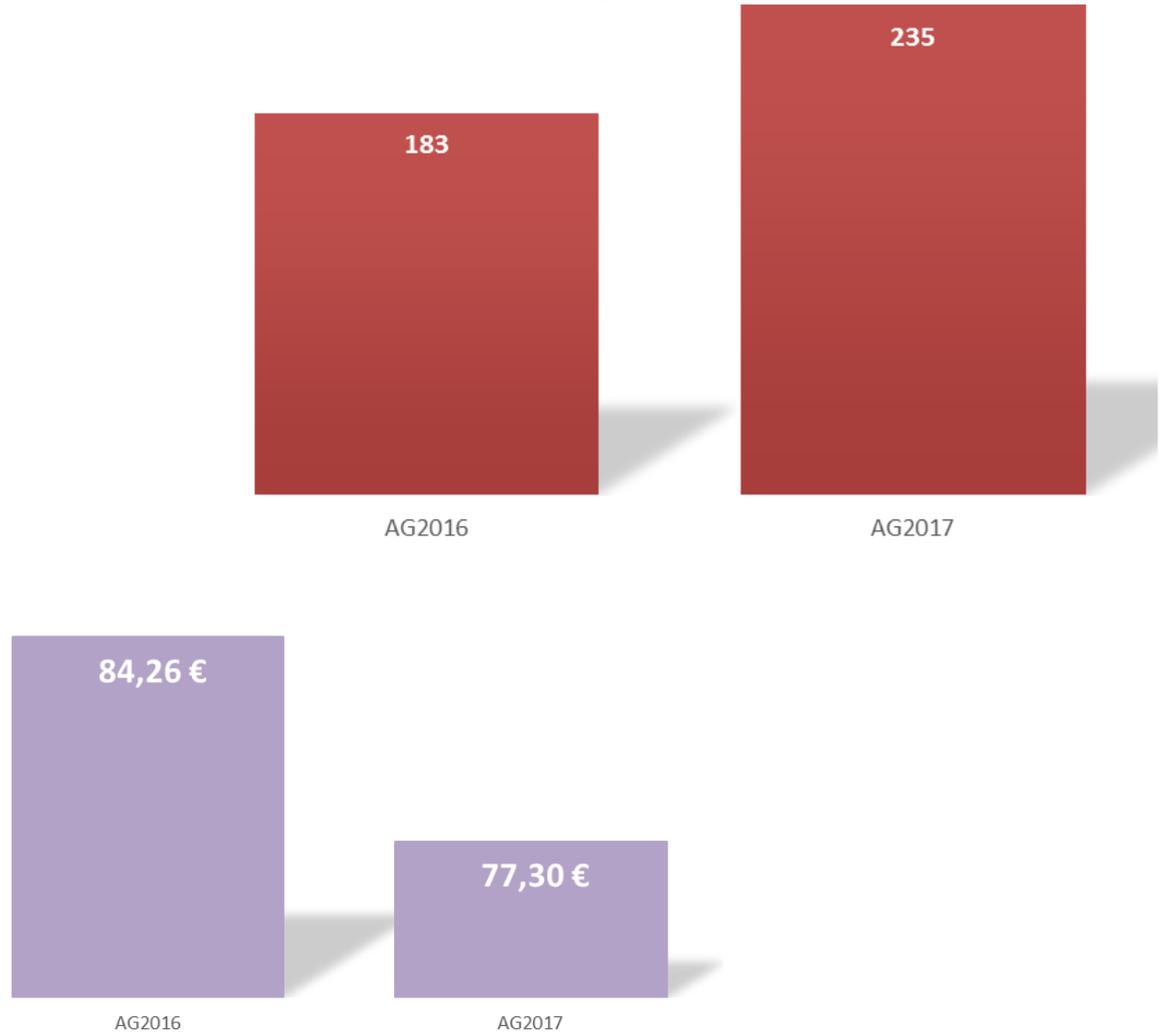


Assemblée Générale

Coût AG



Participants



9h15 – 12h00	Assemblée générale annuelle <ul style="list-style-type: none">• Bilan et quitus moral• Bilan et quitus financier• Election Conseil d'Administration
12h	Déjeuner et 1 ^{er} CA, élection du bureau.
13h30 – 15h	Comment bien remplir son dossier MDPH.
15h – 16h30	Droits et succession.
16h30 – 17h	Présentation nouveaux administrateurs et membre du bureau Clôture

ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION

- 15 Membres Conseil d'Administration
- Elus pour 2 ans

**→ 7 Administrateurs
à élire aujourd'hui**

CA 2016 – 2017			
1	Adel Bounif	Elu en 2016	
2	Marie Clochard	Elue en 2015 – Fin de mandat	Se représente
3	Pascal Clochard	Elu en 2015 – Fin de mandat	Se représente
4	Audrey Alazard	Elue en 2016	
5	Nathalie Coqué	Elue en 2016	
6	Fabienne Deru	Elue en 2016	
7	Anne-Sophie Hallet	Elue en 2015 – Fin de mandat	Se représente
8	Sophie Saupin	Elue en 2015 – Fin de mandat	
9	Caroline Delattre	Elue en 2016	
10	Vincent Fournier	Elu en 2016	
11	Virginie Rambault	Elue en 2015 – Fin de mandat	Se représente
12	Fadila Debbouza	Elue en 2015 – Fin de mandat	
13	Elodie Marie	Elue en 2015 – Fin de mandat	Se représente
14	Marie-Carole Baude	Elue en 2016	
15	Bertrand Van Der Broecke	Elu en 2016	



Renforcer les référents régionaux



Un Week-End Répit Famille



Une journée Formation Orthophoniste
« Spécialisée dans les troubles de l'oralité »