



**Soutenir les Familles**

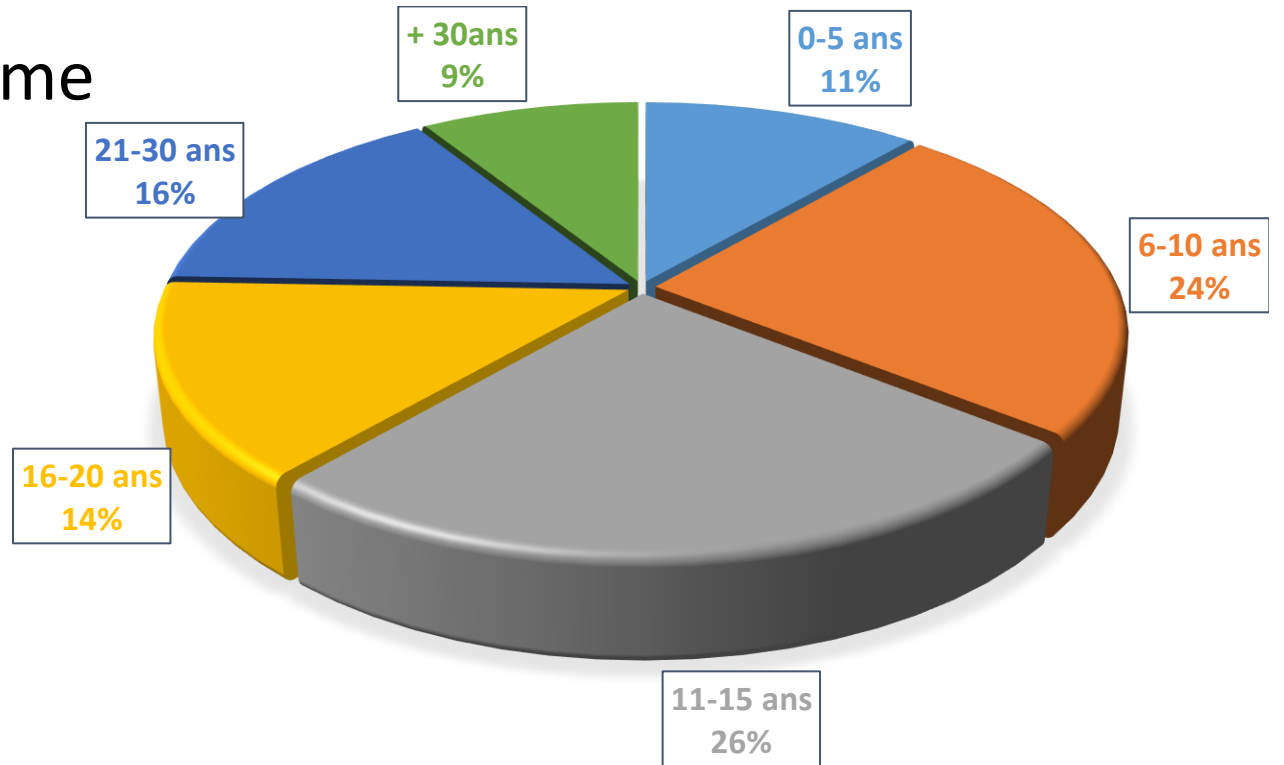
**Communiquer sur le  
Syndrome**

**Participer à la recherche**

9h15 – 12h00	Assemblée générale annuelle <ul style="list-style-type: none"><li>• Bilan et quitus moral</li><li>• Bilan et quitus financier</li><li>• Election Conseil d'Administration</li></ul>
12h	Déjeuner et 1 <sup>er</sup> 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



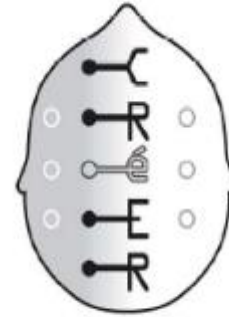
**NATHALIE COQUÉ**  
Membre du Conseil  
d'Administration

+ 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

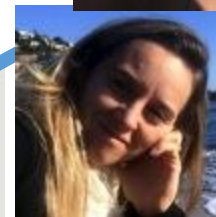
Communiquer sur le Syndrome

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



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.

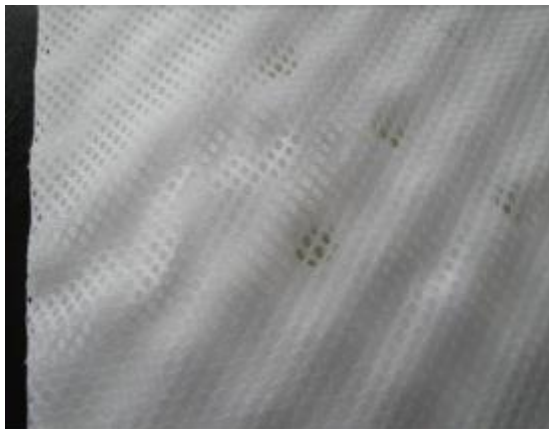
Exemples : abonnement LearnEnjoy, Balneothérapie, Bouchon d'oreille, Jouet Hoptoy's , Concert, Babysitting, Sport adapté



### 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



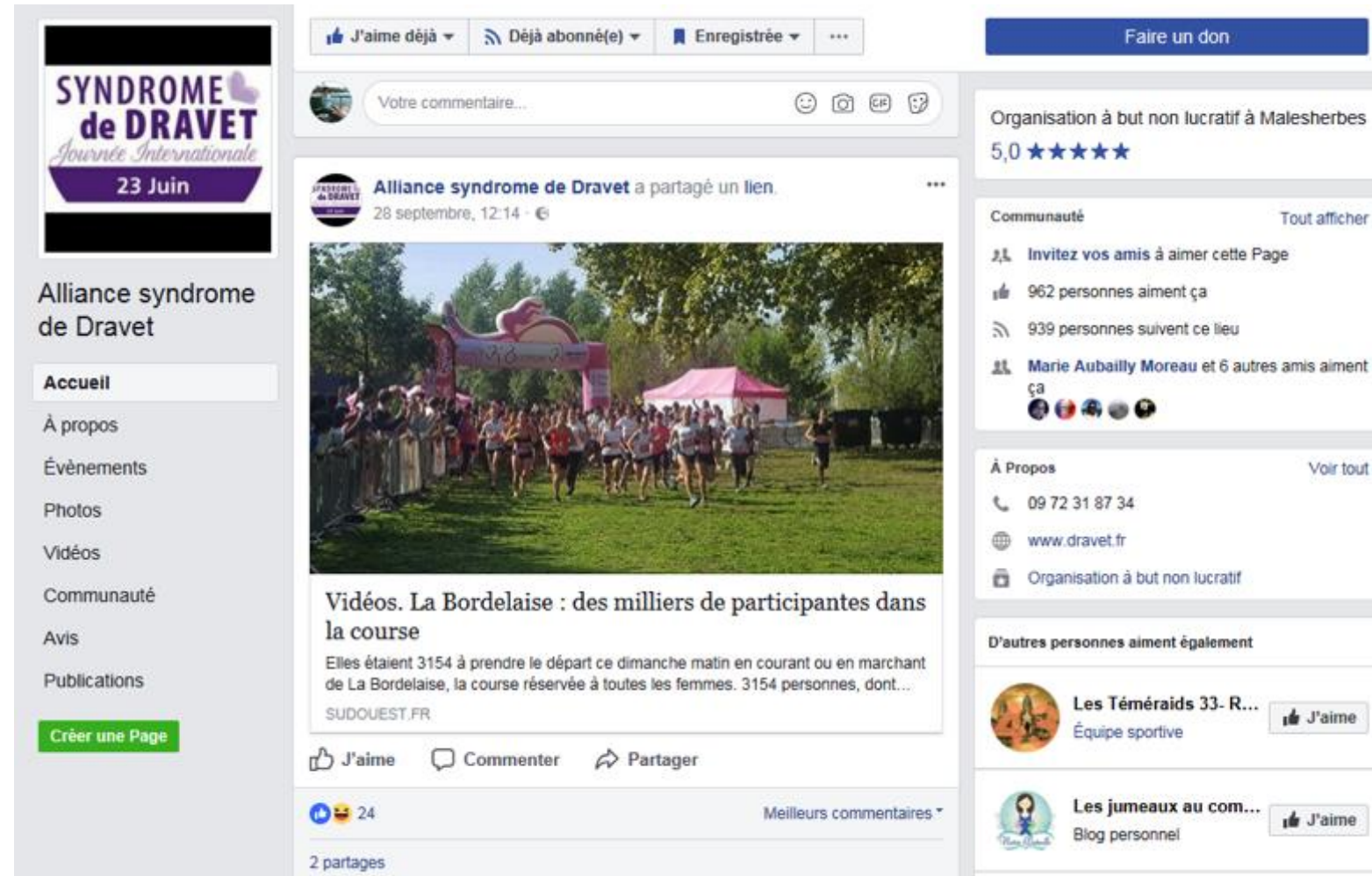
## De nouveaux supports



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

J'aime déjà | Déjà abonné(e) | Enregistrée

Votre commentaire...

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 | Commenter | Partager

24 | Meilleurs commentaires

2 partages

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



# 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.

### 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







# Newsletter

Alliance syndrome de dravet  
Mai 2017

EDITION SPECIALE ! 8<sup>e</sup> 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



Tontons et Papa d'Ambre



Stand d'Adel à différentes manifestations

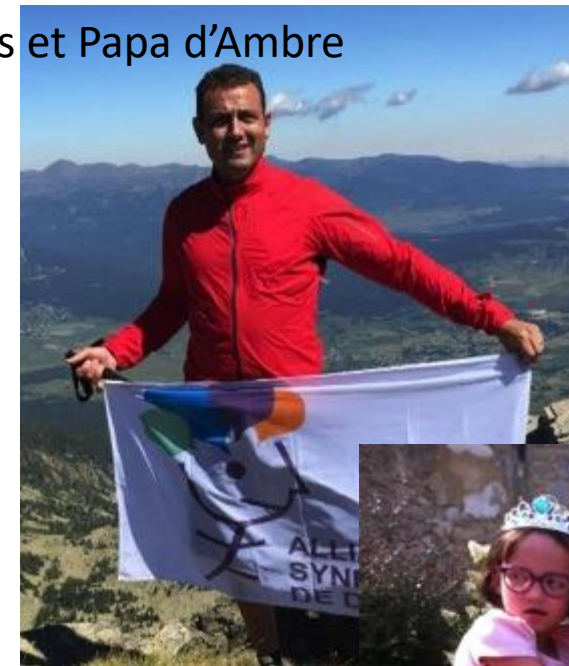


Course Paris-Roubaix  
Bertrand

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



Course de l'Ardéchoise avec  
la famille de Jérémie Aledo







JUNE 23<sup>th</sup>

**DRAVET**   
**SYNDROME**  
*Awareness Day*



**draveteurope**  
Dravet Syndrome European Federation

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,

Informé,

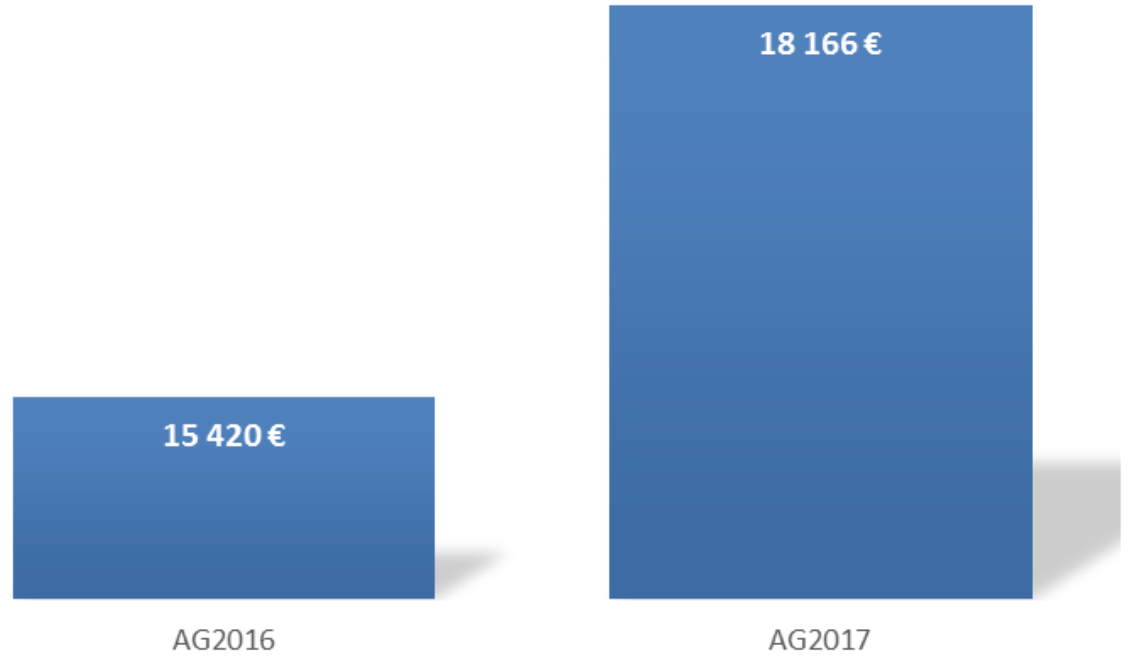
Agir  
...

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

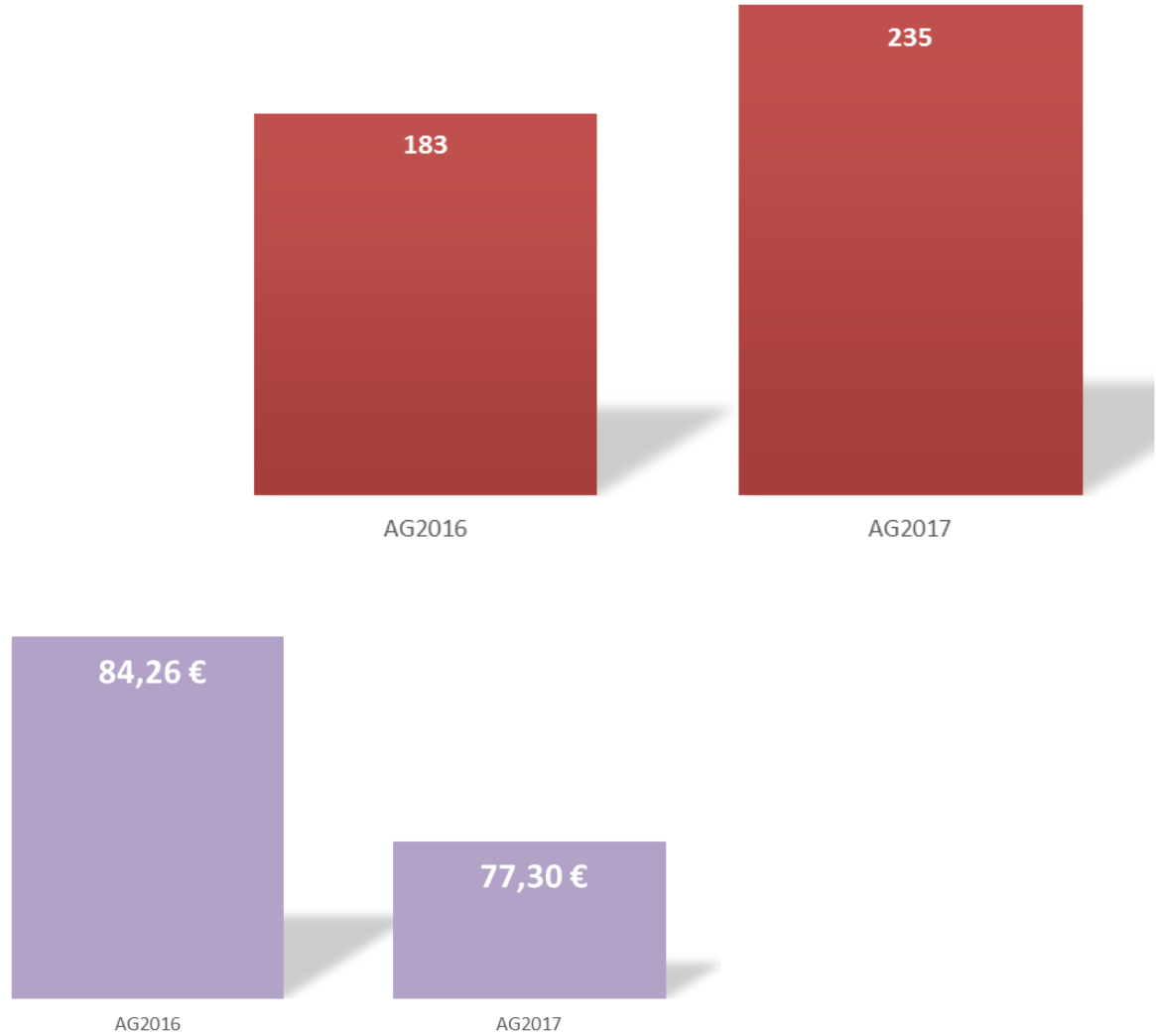


# Assemblée Générale

## Coût AG



## Participants





9h15 – 12h00	Assemblée générale annuelle <ul style="list-style-type: none"><li>• Bilan et quitus moral</li><li>• Bilan et quitus financier</li><li>• <b>Election Conseil d'Administration</b></li></ul>
12h	Déjeuner et 1 <sup>er</sup> 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 »