



Assemblée Générale 24 Novembre 2019

Nos missions

Soutenir les Familles

**Communiquer sur le
Syndrome**

Participer à la recherche



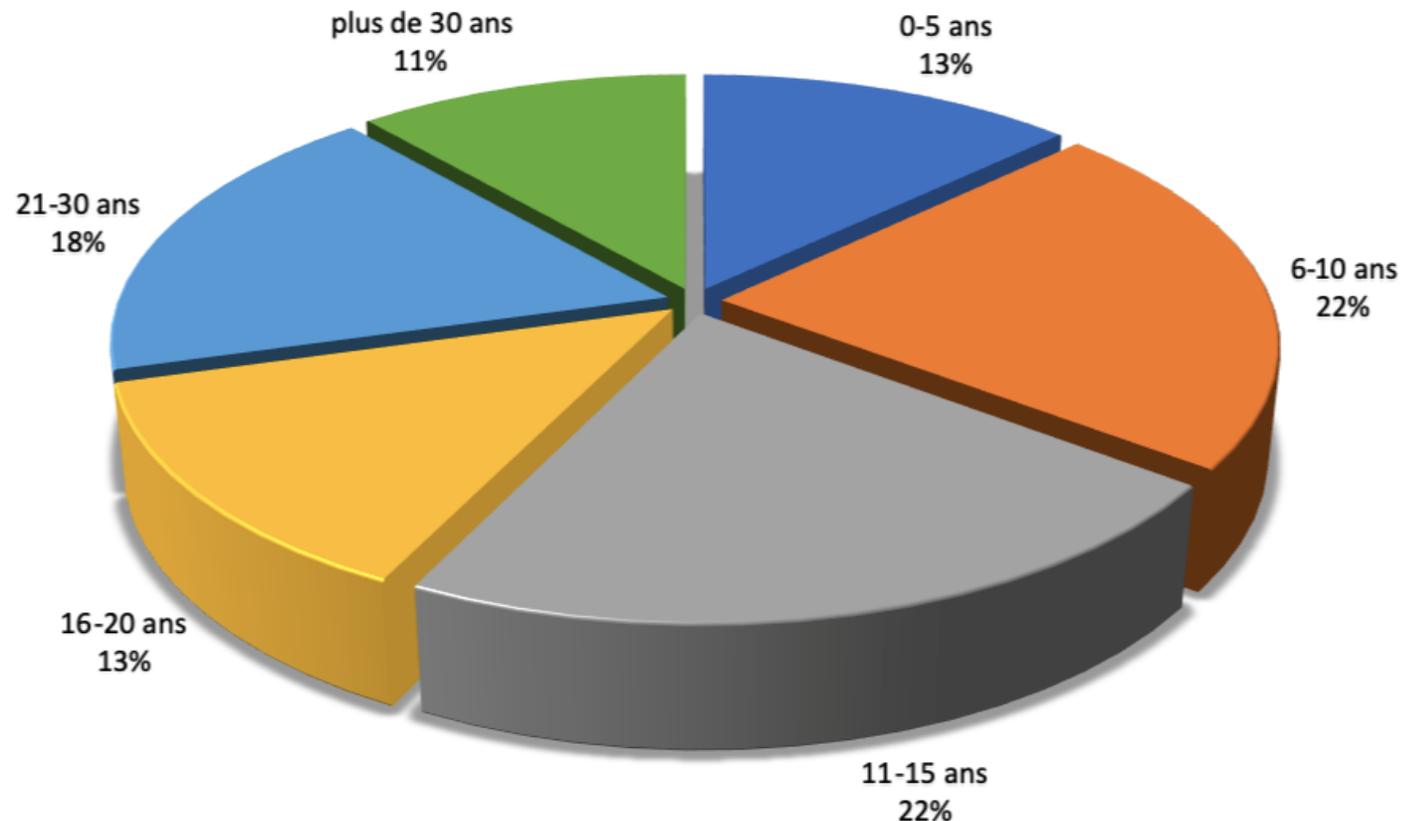
Principaux Chiffres 1/10/2018 – 30/9/2019

Adhérents 273 (+18%)
dont 110 primo adhérents (+51%)

Représentant 141 personnes
atteintes du Syndrome (+25% vs
2018)

259 enfants connus par ASD depuis
2009

Répartition des personnes Atteintes par le Syndrôme de Dravet par âge



ASD = C'est une équipe



ANNE-SOPHIE HALLET

Présidente



ELODIE MARIE-CONIA

Vice-Présidente



CAROLINE DELATTRE

Secrétaire



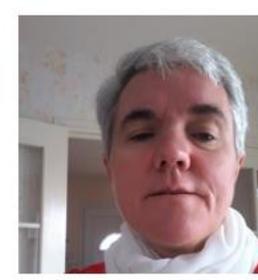
MARIE CLOCHARD

Vice - Secrétaire



LAURE PANCHAUD

Membre du Conseil
d'Administration



CHRISTELLE DELOLME

Membre du Conseil
d'Administration



**MARIE-LAURE
BESANÇON**

Membre du conseil
d'administration



FABIENNE DERU

Membre du Conseil
d'Administration



VIRGINIE RAMBAULT

Trésorière



GUILLEMETTE GIRARD

Vice-Trésorière



PASCAL CLOCHARD

Membre du conseil
d'administration



NATHALIE COQUÉ

Membre du Conseil
d'Administration



MAHER EDDÉ

Membre du Conseil
d'Administration



MARIE-CAROLE BAUDE

Membre du Conseil
d'Administration



**BERTRAND VAN DEN
BROECKE**

Membre du conseil
d'Administration

+ Raphaël (Site internet), Mathilde (goodies et kit), Fadila, Emilie (AG) + référents régionaux

Un CA/ mois et deux reunions physiques sur l'année – 4600H de travail

Assemblée Générale d'Alliance Syndrome de Dravet - Nov 2019

ORGANISATION

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET



Nos projets associatifs et actions émanent de chacun des adhérents et sont présentés, portés, votés puis suivis par l'ensemble du CA.

Les membres du CA sont :

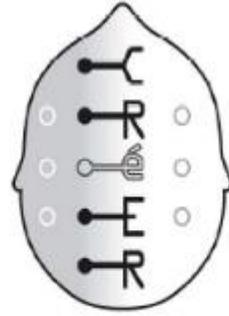
- parents d'enfants SD (et d'autres enfants aussi parfois !),
- bénévoles de l'association,
- exerçant ou non une activité professionnelle,
- élus tous les 2 ans lors de l'AG par les adhérents.

Nous ne bénéficions ni d'avantages financiers, ni de priorité sur les actions de l'association (délai de carence membres CA pour inscription).

Nous travaillons chaque jour pour les familles d'enfants et jeunes SD adhérents (et non adhérents !) et leurs familles.

Nouveautés 2018 - 2019

- ✓ Utilisation AssoConnect pour la gestion d'ASD
- ✓ Investissement des adhérents dans d'autres association (ex : Laurent Besançon > EFAPPE, etc....)
- ✓ Sur cet exercice nous avons eu recours à de nouvelles compétences de nos adhérents (Sophie Parnisari > création de la carte de vœux et de la bannière sur AssoConnect ; Marie Noëlle Petit > représente ASD aux JFE)
- ✓ ASD référencée au niveau de l'Arrondi



Centre de Référence
Epilésies Rares

Partenaires



draveteurope
Dravet Syndrome European Federation



BILAN MORAL 2018/2019

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Référents Régionaux d'Alliance Syndrome de Dravet (mise à jour février 2019)



HAUTS-DE-FRANCE > à définir

NORMANDIE > Julien Nicolle
> nicolle.julien@yahoo.fr

HAUTS-DE-FRANCE

NORMANDIE

ÎLE-DE-FRANCE

GRAND-EST

GRAND-EST > Adel Bounif >
adelbounif@yahoo.fr

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE >
Danielle Roguet >
danielle.roguet@orange.fr

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES >
Christelle Delolme (Membre CA) >
edelolme68@orange.fr

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

PACA > Marie-Noëlle Petit >
petit.marie-noelle@wanadoo.fr

PACA

OCCITANIE > Béatrice Garcia et
Caroline Delattre (Membre CA)
> beatricedu34@live.fr (LANGUEDOC)
> caroline.delattre@systemedys.com
(MIDI-PYRENEES)

OCCITANIE

PROVENCE-ALPES
-CÔTE-D'AZUR

CORSE*

IDF-75 > Marie-Laure (membre CA) et
Laurent Besançon
> marie.laurent.besancon@gmail.com

IDF-92, 93, 94 > Fadila Debbouza
> fadiladebbouza@gmail.com

IDF-95,78 > Elodie Marie (membre CA)
> elodetalex@gmail.com

IDF-77, 91 > Raphaël Rebout >
raphaelhornet@aol.com

BRETAGNE > Mathilde Boumpoutou
> mathildeboumpoutou@yahoo.fr

BRETAGNE

PAYS-DE-LA-LOIRE > Marie Clochard
(Membre CA)
> clochard.pascal@gmail.com

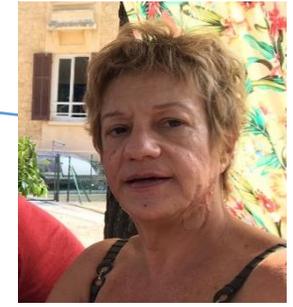
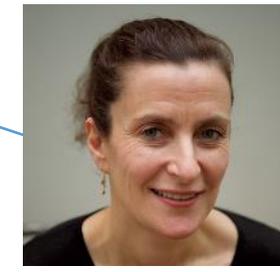
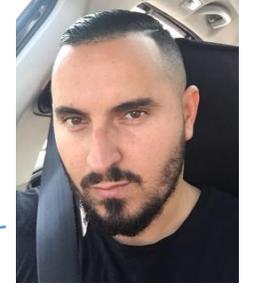
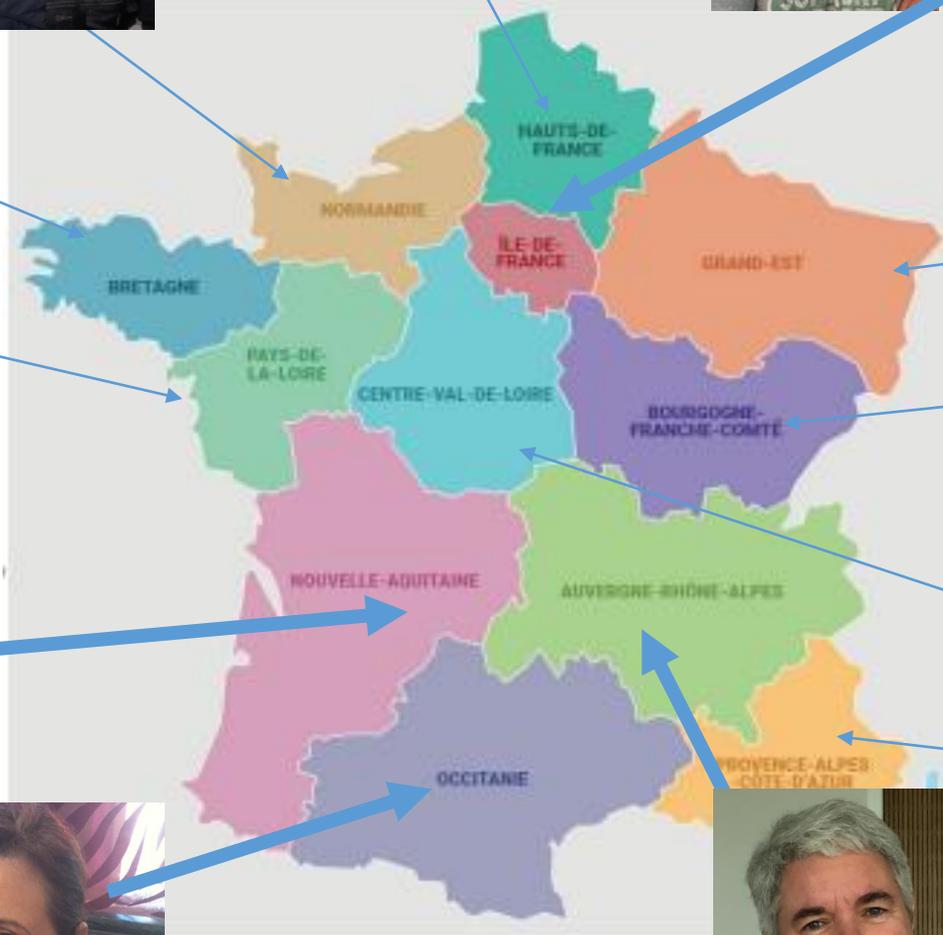
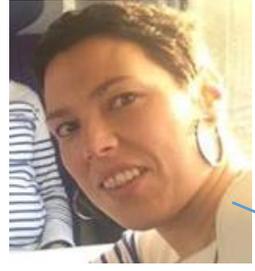
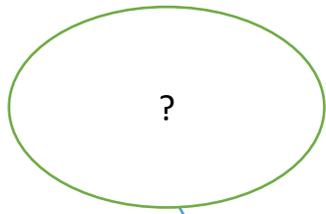
PAYS-DE-LA-LOIRE

CENTRE-VAL DE LOIRE > Marie-Carole
Baude (Membre CA)
> mariecarolec@free.fr

CENTRE-VAL-DE-LOIRE

NOUVELLE-AQUITAINE > Virginie
Rambault (Membre CA), Maiwenn
Quentel et Emilie Martin
> yirbou17@hotmail.com
(AQUITAINE)
et maiwenn.quentel@wanadoo.fr
(LIMOUSIN)
et emilie.martin26@sfr.fr
(POITOU-CHARENTES)

NOUVELLE-AQUITAINE



Soutenir les Familles

Cartographie des adhérents





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
 Méthodes d'apprentissages adaptées Montessori, PECS, Teach, ABA, Makaton, pictogrammes en tous genres, remédiation cognitive, intervention cognitive et comportementale, ...	 24	92
 Structure d'accueil Ecole, Camps, 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 peu utilisé

**Soutien Téléphonique (50 appels)
Correspondance numérique (200 demandes)**

Pour l'exercice 18/19, 200 €/enfant SD, 31 enfants bénéficiaires
+30% vs exercice 17/18



Soutenir les Familles

Rencontres nationales annuelles

Echanges via conférences, tables rondes, discussions parents/parents ; parents-experts, professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux ; acteurs sportifs et culturels, partenaires associatifs et politiques...





Formations MDPH 28-29 Septembre Paris
Formations MDPH avril 2019 Blois annulée faute de participants
Formation oralité reportée exercice 2019-2020

WE fratrie animé par Tania Korsak 1-2 Juin



**Matelas EMFIT : 20 enfants
Reste à charge famille 50%**



**Partenariat avec Technique France : gilets et casquettes
Rafrachissants reste à charge famille 20€**

**Casquettes/bonnets Ribcap
protection chutes
Reste à charge 20€**



Soutenir les Familles

Exemple prise en charge 2018/2019

	Prix	Prise en charge ASD	Reste à charge des familles
Matelas Emfit	675€	337€	50 % 337€
Casquette ou Bonnet Ribcap	80€	65€	15€
Gilet ou casquette rafraichissant(e) Technique	60€	40€	20€
Fonds de solidarité	200€	200€	0 €
Formation MDPH	115€	95€	20€
Rencontre nationales	125€	100€	25€
Week end fratrie	127€	87€	40€

Total dépensé pour les familles : 65k€ dont 11K€ reporté sur 2019/2020

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

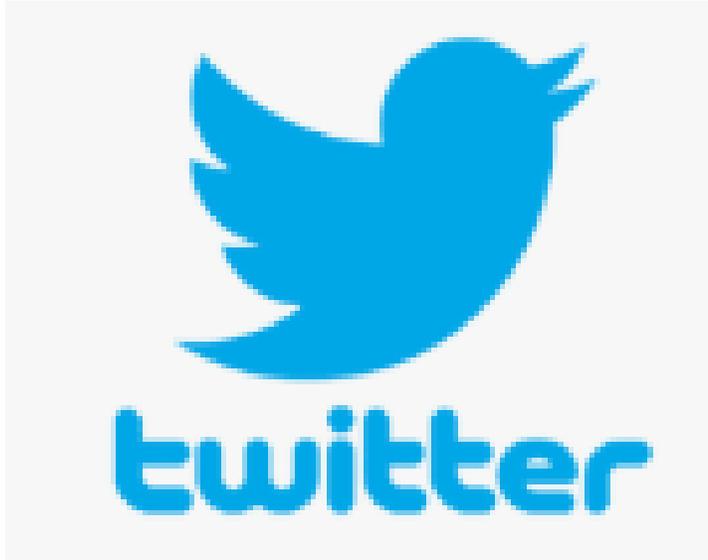
Participer à la recherche



**Page FACEBOOK
1600 followers**

+ 35 %

**Fil twitter réactivé !
asdravet @alliancedravet**



**Chaîne YouTube Vidéos « Alliance Syndrome
de Dravet »**



De nombreux évènements autour de l'association

Communication

Journée internationale du Syndrome de Dravet

23 juin



Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche



Participation au congrès

SYMPOSIUM

Essais cliniques dans les encéphalopathies épileptiques : comment les optimiser ?

Jeudi 17 Janvier 07.30 - 08.30

Salle Marie Curie A

Modératrice: Anne de Saint-Martin (Strasbourg)

07.30 - 07.35 **Welcome and Introduction**
Anne de Saint-Martin

- 07.35 - 08.25
- **Rôle des centres référents / experts dans le développement de protocoles d'études cliniques dans les encéphalopathies épileptiques**
Rima Nabbout (Paris)
 - **En pratique : bénéfices et contraintes d'une participation à un essai clinique dans les encéphalopathies épileptiques**
Stéphane Auvin (Paris)
 - **Vécu des essais cliniques. Comment optimiser le déroulement des essais cliniques ?**
Elodie Marie-Conia
(Alliance Syndrome de Dravet)

08.25 - 08.30 **Conclusion**
Anne de Saint-Martin



Ce symposium est organisé en partenariat et avec le support de
Zogenix International Limited

ZOGENIX



**platform
residras**

International Registry of Dravet Syndrome
and other Syndromes correlated
with genes on SCN1A and PCDH19

Projet Residras

**Données de base commune
européenne en cours de création.**

**Centre Necker participation active
avec Rima Nabbout.**

**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 et les soignants à
appréhender l'inéluctable épreuve
qu'est la maladie de leur enfant.**

**Poursuite du travail en collaboration
autour de la fratrie, de
l'accompagnement des familles.**

**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".**

**Entretiens
et Etude
en cours**

RECRUTEMENT BÉNÉVOLES



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

PROJETS 2018/2019

Journée Clean-Language

Fond de solidarité

Matelas EMFIT

Bonnet ou Casquette protecteur

Externalisation Comptabilité

Week-end Famille

=> Courir et Marcher pour ASD 23 Juin



Done

Formation MDPH (4 Journées)

HALF DONE

Formation Orthophoniste

REPORTÉ

ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION

15 Membres Conseil
d'Administration
Elus pour 2 ans

**→ 4 Administrateurs
à élire aujourd'hui**

CA 2018 – 2019			
1	Marie-Laure Besançon	Elue en 2018	
2	Marie Clochard	Elue en 2017 – Fin de mandat	Se représente
3	Pascal Clochard	Elu en 2017– Fin de mandat	Ne se représente pas
4	Maher Eddé	Elu en 2018	
5	Nathalie Coqué	Elue en 2018	
6	Fabienne Deru	Elue en 2018	
7	Anne-Sophie Hallet	Elue en 2017– Fin de mandat	Se représente
8	Laure Berger	Elue en 2017– Fin de mandat	?
9	Caroline Delattre	Elue en 2018	
10	Christelle Delolme	Elue en 2018	
11	Virginie Rambault	Elue en 2018	
12	Guillemette Girard	Elue en 2018	

PROJETS 2019/2020

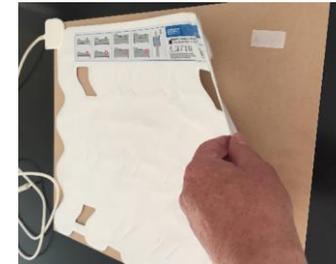
Fond de solidarité
200€/enfant dravet

Projet Soutien aux Parents de Grands



Projet Fratrie

Matériels



Formation MDPH (2 Journées)



Formation Oralité

Catalogue matériel ASD



PROJETS 2019/2020



Une journée Formation Learn Enjoy ou
Technique ABBA



2 week-end répit



Soutien Famille endeuillée



**MERCI A L'ENSEMBLE DES
PARTICIPANTS**