



Assemblée Générale 28 Novembre 2020

Nos missions

Soutenir les Familles

**Communiquer sur le
Syndrome**

Participer à la recherche



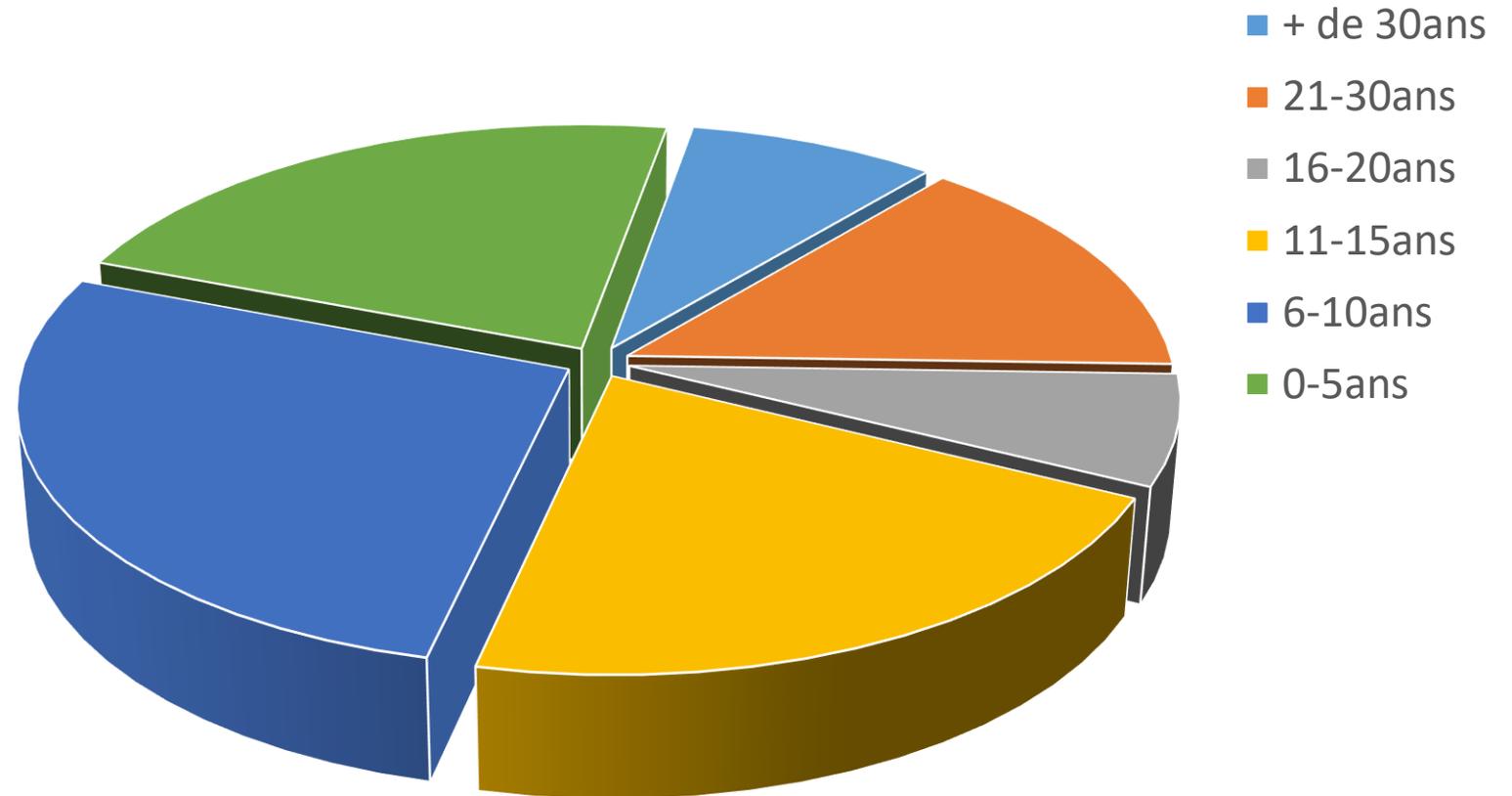
Principaux Chiffres 1/10/2019 – 30/9/2020

Répartition des personnes atteintes par le SD par age

Adhérents 245 (-10% vs 2019)
dont XX primo adhérents

Représentant 132 personnes atteintes du
Syndrome (-8% vs 2019)

259 enfants connus par ASD depuis 2009



ASD = C'est une équipe



ANNE-SOPHIE HALLET

Présidente



ELODIE MARIE-CONIA

Vice-Présidente



CAROLINE DELATTRE

Secrétaire



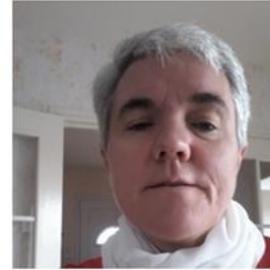
CHARLOTTE DE BARDY

Vice - Secrétaire



MAHER EDDÉ

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



MARIE CLOCHARD

Membre du Conseil
d'Administration



NATHALIE COQUÉ

Membre du Conseil
d'Administration



**ANNE-EMMANUELLE
LEIBER**

Membre du conseil
d'administration



NATHALIE JACQUILLAT

Membre du conseil
d'administration

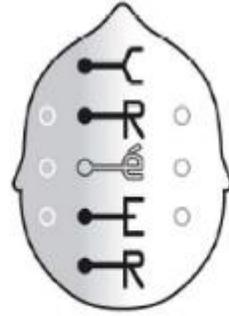


NADINE DE MATTEIS

Membre du conseil
d'administration

+ Raphaël (Site internet), Mathilde (goodies et kit) + Sophie (Voile) + référents régionaux

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



Centre de Référence
Epilésies Rares

Partenaires



draveteurope
Dravet Syndrome European Federation



BILAN MORAL 2019/2020

Avec la crise sanitaire, nous avons dû nous réinventer dans nos missions.

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

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, psychomotricite, 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, 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 (60 appels)
Correspondance numérique (200 demandes)**



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 vs 8 places

✓ **Soutien Psychologique individuel avec Tania Korsack**

PROJETS 2019/2020

Soutien des familles

REPORTE

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

EN COURS

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

ANNULE

- ✓ WE répit => compliqué avec crise sanitaire

Soutenir les Familles

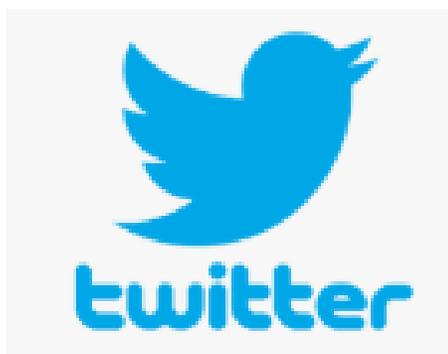
Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Aucun évènement n'a pu se tenir pour parler du Syndrome de Dravet notamment la journée nationale 23 Juin



Page FACEBOOK
1600 followers



Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Participation au congrès

Tous les congrès annulés - reportés



RECRUTEMENT BÉNÉVOLES



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

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	?
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 aujourd'hui**

1 place vacante

PROJETS 2020/2021

Soutien Financier

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

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

Support

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

PROJETS 2020/2021

Fratrie

-Projet Photo: montrer la beauté de la Fratrie

Recherche

-Soutien recherche Stephane Auvin sur l'inflammation

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

Répit

-WE ski renouvelé

-Rapprochement avec association nationale telle que HANDEO



MERCI