



Assemblée Générale 26 Novembre 2023

Nos missions

Soutenir les Familles

**Communiquer sur le
Syndrome**

Participer à la recherche



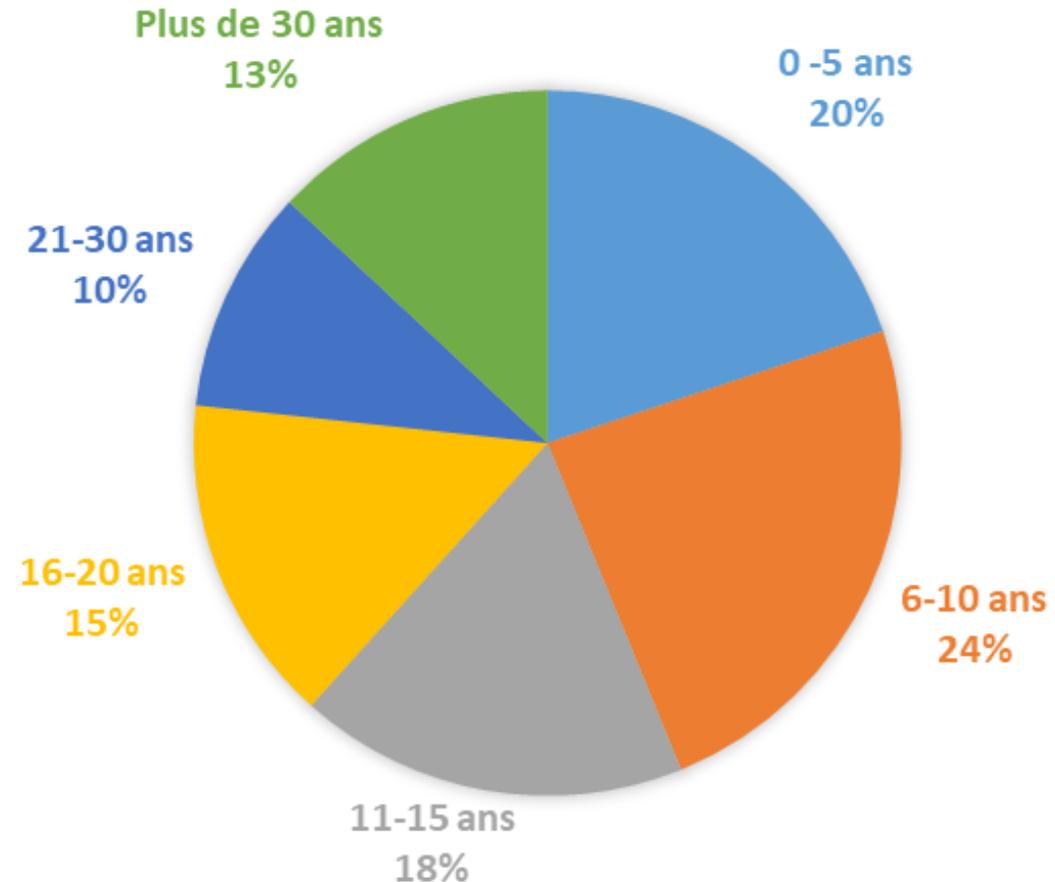
Principaux Chiffres 1/10/2022 – 30/9/2023

Adhérents 285 – stable vs 2022

Ce qui représente : 146 personnes atteintes du Syndrome.

Aujourd'hui tous les groupes sont représentés.

REPARTITION AGE ENFANT ET ADULTE DRAVET



ASD, une équipe



ANNE-SOPHIE HALLET

Présidente



CAROLINE DELATTRE

Vice présidente et
référente région Occitanie



VIRGINIE RAMBAULT

Trésorière



CHRISTELLE DELOLME

Secrétaire et référente
région Auvergne-Rhône-
Alpes



MAHER EDDÉ

Membre du Conseil
d'Administration



SOPHIE SAUPIN

Membre du Conseil
d'Administration



**MARIE-LAURE
BESANÇON**

Membre du conseil
d'administration et
référente région IDF



NATHALIE JACQUILLAT

Membre du conseil
d'administration



CHARLOTTE DE BARDY

Vice-Secrétaire



EMILIE MARTIN

Vice-Trésorière



**ANNE-EMMANUEL
LEIBER,**

Chargée de mission
déléguée au soutien de la
présidence.



FABIENNE DERU

Membre du Conseil
d'Administration et de la
fédération Européenne



NADINE DE MATTEIS

Membre du conseil
d'administration



ANNE LE PRIEUR

Membre du conseil
d'administration et
référente région
Normandie (adultes)



**DOMINIQUE
MENDELSSOHN**

Membre du conseil
d'administration et
référente région Alsace

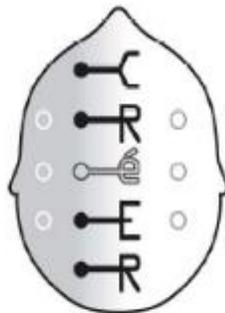


RÉBECCA HUBERT

Membre du conseil
d'administration.

+ Laurent (Fédération Européenne) + référents régionaux

Un CA/ mois et deux réunions physiques sur l'année – 5200H d'investissement – un salarié à 50%



Partenaires



Centre de Référence
Epilésies Rares



draveteurope

Dravet Syndrome European Federation

Hôpital universitaire
mère-enfant
Robert-Debré



Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ



Épilepsie-France

Association reconnue d'utilité publique



BILAN MORAL 2022/2023

Continuité & Légitimité

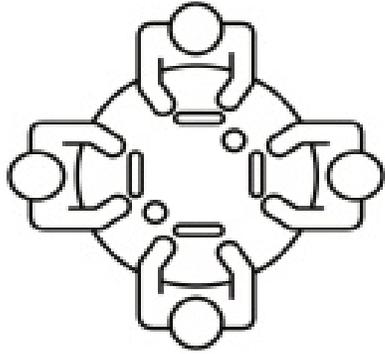
Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Echanger avec les Familles

Table Ronde



Mail



NOUVEAU !

Echange téléphonique



Discord = « Facebook » ASD
Discussions regroupées par thème / région
Possibilité de réunion

REALISATIONS 2022-2023

Soutien des familles

- ✓ Fond de solidarité - 300€/enfant dravet 35 familles bénéficiaires
- ✓ Fond de soutien exceptionnel 9 000€ pour 4 projets soutenus. Exemple:



REALISATIONS 2022-2023

Soutien des familles

- ✓ **Formation ABA** 1 session découverte et 3 sessions approfondissement organisées pour 16 familles
- ✓ **Formation MDPH** 3 sessions pour 8 familles
- ✓ **Formation Oralité** 8 familles
- ✓ **Formation PODD** 1 session annulée faute de participant

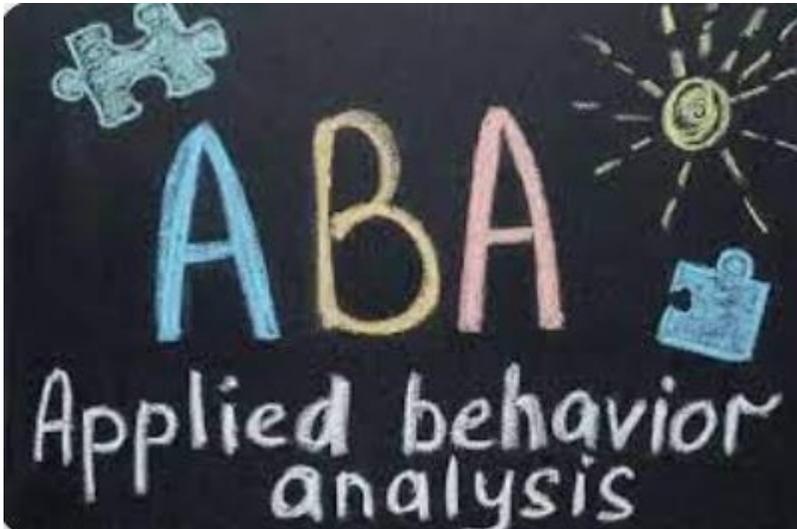
Pour qui?

**En quoi cela
consiste-t-il?**

**Quels
objectifs?**

REALISATIONS 2022-2023

Soutien des familles



Formation ABA – Découverte

Destinée à tous les enfants quelque soit l'âge, verbal ou non / avec une déficience intellectuelle plus ou moins sévère, pas avec un trouble autistique diagnostiqué.

C'est également des bonnes pratiques.

Un seul parent suffit. Présence obligatoire

C'est 4 sessions le soir et un week end.

REALISATIONS 2022-2023

Soutien des familles

PODD



Formation PODD

C'est un outil de communication alternative et augmentative. Cela est destiné aux enfants verbaux ou non verbaux qui ont des difficultés dans la communication. Ex: des enfants avec des phrases « valise ».

Avoir envie de travailler sur la communication

REALISATIONS 2022-2023

Soutien des familles

Formation Oralité

Orientée sur les problématiques de la sphère-oro-buccale et pas du tout sur la communication.

L'objectif est de travailler sur les problématiques de déglutition, d'hyper-salivation, de sensibilité, de l'alimentation...

Très orientée truc & astuce



REALISATIONS 2022-2023

Soutien des familles

- ✓ **Fond de solidarité** - 300€/enfant dravet
- ✓ **Fond de soutien exceptionnel** 10 000€ pour 4 projets soutenus

- ✓ **Formation ABA** 1 session découverte et 3 sessions approfondissement organisées pour 16 familles
- ✓ **Formation MDPH** 3 sessions pour 8 familles
- ✓ **Formation Oralité**

- ✓ **Catalogue matériel ASD** (bonnet, gilet rafraichissant...)
- ✓ **Soutien dans l'achat détecteur de crise, oreiller anti-étouffement**

- ✓ **Finalisation Groupe des Grands avec Tania**
- ✓ **Support juridique individuel avec Jeanne – participation financière ASD**
- ✓ **Groupe de parole sur un trimestre pour 10 familles avec Marie-Amélie Larchet, psychologue**



REALISATIONS 2022-2023

Soutien des familles



WE répit ski

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Grandir avec un frère ou une sœur atteint du Syndrome de Dravet



✓ Animation du réseau des référents régionaux



Les Wonder Soeuvres pour le Syndrome de Dravet is 😊 feeling motivated at Dune du Pilat , Bassin d'Arcachon.

23 June · La Teste-de-Buch · 🌐



YOUTUBE.COM

Rencontres régionales Occitanie 25 juin 2023

Nov 2023

✓ Animation du réseau des référents régionaux



Matilda, rappelle-toi is in Retonfey.
12 July · 🌐



Fany Corigliano
24 June · 🌐

La vie avec le syndrome de dravet c'est aussi de beaux moments joyeux remplis de partage, d'empathie, d'inclusion, de sourires, de folies...
ENSEMBLE ON AVANCE !!!

Assemblée Générale de l'Alliance Syndrome de Dravet - nov 2023



Ben Antoine de



Adel Bouif is celebrating this special day.
23 June · 🌐

REALISATIONS 2022-2023

Communication

✓ **Renouvellement de la boutique en ligne**



✓ **Continuité de la newsletter et nouveau format pour l'année à venir**

✓ **Shop2 Hero et Lilo: moteurs de recherche – rapportent gain à ASD**

✓ **Poursuite : arrondi sur salaire, partenariat avec A-Qui-S**

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Relationnel avec les médecins

- ✓ Rencontre régionale sur Toulouse – 20 familles se sont mobilisées - Docteur Le Camus
- ✓ Participation à la table ronde avec les pros avec Professeur Stephane Auvin
- ✓ Participation à une étude sur l’agenda de crises avec Professeur Rima Nabbout
- ✓ Etablissement de l’ETP en cours avec l’équipe de Strasbourg – Docteur Anne de St Martin
- ✓ Comprendre l’évolution de nos enfants Dravet à l’âge adulte avec l’équipe de la Pitié – Professeur Navarro et Isabel An
- ✓ Etablissement d’une rencontre régionale répit sur Marseille pour Avril 2024 avec l’équipe de Marseille – Docteur Villeneuve
- ✓ Rencontre avec nouveau centre coordinateur – Marseille – avec Professeur Bartoloméi

Participation aux différents congrès, forums et journées

- **Janvier-23** Congrès SFNP (Marseille)
- **Formation STRASAND** (Dominique)
- **Mai-23** – Journée Filière DéfiSciences (Paris)
- **Octobre-23** – Maladie rare et communication avec Takeda
- **Octobre-23** Présence aux JFE à Saint Malo

Participation à la recherche

EN COURS

- ✓ **Projet de recherche sur les crises nocturnes et SUDEP avec Sylvain Rheims**
- ✓ **Travail pour l'extension de l'AMM du Buccolam aux adultes**
- ✓ **Travail avec Necker pour l'AMM du Lykozam**

FAIT

- ✓ **Formation Interfilière à l'ETP – Parent Expert d'Anne-Emmanuel et Caroline**

Changement de statut

1. Epilepsie Myoclonique sévère du Nourrisson
ôtée des statuts
2. Mandat du président limité dans le temps –
6 années consécutives

ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION

CA 2022 - 2023

1 Marie-Laure Besançon	Elue en 2022	
2 Sophie Saupin	Elue en 2021	Sortante
3 Charlotte de Bardy	Elue en 2021	Se représente
4 Maher Eddé	Elu en 2022	
5 Dominique Mendelssohn	Elue en 2022	
6 Fabienne Deru	Elue en 2022	
7 Anne-Sophie Hallet	Elue en 2021	Se représente
8 Nathalie Jaquillat	Elue en 2021	Se représente
9 Caroline Delattre	Elue en 2022	
10 Christelle Delolme	Elue en 2022	
11 Virginie Rambault	Elue en 2022	
12 Emilie Martin	Elue en 2022	
13 Rebecca Hubert	Elue en 2022	
14 Nadine de Mattéis	Elue en 2021	Sortante
15 Anne Leprieur	Elue en 2022	

**15 Membres Conseil
d'Administration**

Elus pour 2 ans

**7 Administrateurs
à élire aujourd'hui**

Et pour 2023/2024 Quel est le programme ?

PROJETS 2023/2024

Soutien Financier

- Fond de solidarité - 300 euros
- Fond de soutien exceptionnel – 3k€ max par projet
- Catalogue matériel adapté, matelas EMFIT, NIGHTWATCH – revu en Janvier 24
- Prêt NICHTWATCH

Formation

- MDPH : 1ere demande et 1ere scolarisation
- MDPH : Se préparer à la transition ado – adulte
- Comment se préparer à notre vieillissement vis-à-vis de nos enfants? Avec Jeanne
- ABA de Base : 4 soirées et 1 we en présentiel
- ABA approfondissement: 3 soirées

Support

- Groupe de parole avec Marie-Amélie 3 / trimestre – sur inscription
- Table ronde pro
- Avocat: brainstorming avec les autres associations: que proposent elles? Fonctionnement?

PROJETS 2023/2024

Recherche

- Poursuite des travaux lancés en 2022
- Lancement de l'étude pour les adultes Dravet avec Professeur Navarro et Isabelle An

Répit

- WE ski renouvelé aux Angles en Mars/Avril
- 1 Journée sportive et informative sur Marseille pour les familles – 8 Avril
- 1/2 Journée sur Castelnouvel avec Docteur le Camus
- 1 WE du côté de la Rochelle – partenariat avec des étudiants en projet

Communication

- 1 KIT pour les référents régionaux et 1/2 Journée d'échange avec CA
- Refonte de la newsletter
- Site internet en cours de refonte



MERCI