



**ALLIANCE  
SYNDROME  
DE DRAVET**

## Dossier de mécénat

« Septembre 2016. Gabriel a 6 mois. C'est un bébé souriant qui fait le bonheur de ses parents. Mais voilà, sur cette fin d'été, après 2 crises d'épilepsie, le diagnostic tombe. Gabriel sera handicapé toute sa vie. Le pronostic est incertain, mais une chose est sûre, sa vie et celle de sa famille seront très différentes de celles qu'on aurait pu attendre. Ils ont basculé dans un autre monde. »

Des familles comme celle de Gabriel, il y en a environ 600 en France. C'est à la fois peu et beaucoup. C'est peu parce que 500 personnes, cela passe facilement sous les radars de la puissance publique et de l'opinion. Ce n'est pas un gros sujet. C'est beaucoup, parce que soutenir 600 familles, c'est une charge conséquente. C'est pour cette raison que nous avons fondé l'Alliance Syndrome de Dravet, il y a plus de 15 ans. Pour que les familles touchées par cette terrible maladie puissent se soutenir mutuellement et faire entendre leur voix.

**Soutenir l'Alliance Syndrome de Dravet, c'est donc soutenir des familles** auxquelles on a annoncé, un jour, et alors que rien ne l'aurait laissé penser, que leur enfant était atteint d'une maladie rare, grave, invalidante. Potentiellement mortelle. Une maladie qui aura des conséquences sur le quotidien, sur le développement, sur l'autonomie...

**Soutenir l'Alliance Syndrome de Dravet, c'est nous donner les moyens** d'aider ces familles et de les accompagner dans cette vie qui a basculé à l'annonce de cette maladie et du handicap de leur enfant.

ASD est une association de bénévoles. Les actions de l'association sont pensées et menées par les familles, pour les familles. Ce sont des actions concrètes, de terrain. Elles essayent de répondre aux besoins des familles de manière pratico-pratique !

Ces familles ont besoin de **soutien**, de **reconnaissance** et d'**espoir**. Elles ont aussi besoin d'**outils**, de **compétences**, et d'**échanges**. Et c'est ce que nous pourrions leur apporter grâce à votre présence à nous côtés.

Ce sont vos dons qui nous permettent de mettre en œuvre nos projets pour soutenir les familles et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du syndrome de Dravet. C'est notre raison d'être depuis 2009, et c'est grâce à vous que nous y parvenons.

**Devenez mécènes d'ASD.**

**Maher EDDE**, président d'ASD





## Table des matières

1. Le syndrome de Dravet.....	3
2. L'Alliance Syndrome de Dravet.....	4
3. Pourquoi nous soutenir ?.....	7
4. Comment nous soutenir ?.....	8



# 1. Le syndrome de Dravet

**Le syndrome de Dravet est une maladie génétique rare** caractérisée par :

- Une **épilepsie** pharmaco-résistante, que les traitements ne parviennent pas à stabiliser
- Des **retards de développement**,
- Une **déficience intellectuelle et motrice**,
- Et souvent de **troubles autistiques**

Bien évidemment, cela génère un **handicap**, et une différence qui va s'accroître au fil des années.

Cette maladie est notamment due à la mutation d'un gène, généralement « de novo ». Cela signifie que la mutation du gène apparaît, alors qu'aucun des parents ne la possède dans son patrimoine génétique.

L'épilepsie débute avant l'âge d'un an par des crises convulsives (qui se manifestent par des secousses musculaires avec une perte de connaissance). Par la suite, les personnes atteintes ont des crises d'épilepsie de divers types, dont la fréquence peut aller jusqu'à plusieurs crises par jour. Malgré les traitements, les personnes atteintes du syndrome de Dravet continuent généralement de faire des crises tout au long de leur vie.

Dans le syndrome de Dravet, les crises peuvent arriver à tout moment. Elles sont souvent prolongées et nécessitent ainsi régulièrement l'intervention des secours, avec hospitalisation et même réanimation. L'impact sur la qualité de vie des malades et de leur famille est donc particulièrement important !

Ce syndrome entraîne un retard de développement généralement évident après l'âge de trois ou quatre ans. Les enfants présentent, dans la plupart des cas, des difficultés de langage, une mauvaise coordination des mouvements, une déficience intellectuelle, des troubles autistiques, des troubles du comportement, des troubles du sommeil et de l'alimentation et des difficultés motrices.

Là aussi, **les conséquences sur le quotidien des familles sont très lourdes**, et les parents se retrouvent vite démunis devant l'immensité de la charge que cela représente.

Le syndrome de Dravet est une maladie qui peut entraîner un décès prématuré à cause d'un état de mal épileptique, d'une infection, d'un accident dû à une crise (chute ou noyade par exemple) ou d'une mort subite.

1/30 000

- C'est le nombre de naissances concernées par le syndrome de Dravet

Gène SCN1A  
chromosome 2

- C'est le gène sur lequel une mutation est retrouvée dans 85% des cas.

13

- C'est le nombre de centres de références en France.

## 2. L'Alliance Syndrome de Dravet

L'Alliance Syndrome de Dravet est une association française de parents et de proches de personnes atteintes du syndrome de Dravet. ASD soutient l'ensemble des familles touchées en France, et est reconnu d'intérêt général. Le docteur Charlotte Dravet et le Professeur Rima Nabbout en sont membres d'honneur.

Parce que le syndrome de Dravet 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 une personne porteuse du syndrome de Dravet et qui s'interrogent sur son présent, son bien-être, ses apprentissages et son avenir. Nous avons l'objectif de **briser la solitude des parents** et de favoriser les **échanges** de conseils par le biais de rencontres, de table rondes et d'échanges individuels via notre répondeur téléphonique, notre boîte mail, un serveur Discord et les réseaux sociaux.

L'objectif principal d'ASD est **d'accompagner les familles** ! Les familles sont la source d'inspiration de l'association : quels sont les besoins des familles ? quel serait le bénéfice de ce projet pour les familles ? Cet objectif se décline au travers de nos trois grandes missions : **soutenir les familles**, **communiquer sur la maladie** auprès des pouvoirs publics et de l'opinion et **soutenir la recherche**.

+ de 300

- C'est le nombre d'adhérents de l'association

+ de 350

- C'est le nombre de familles soutenues par l'association depuis plus de 15 ans.

+ de 30

- C'est le nombre de bénévoles actifs pour mener les projets.



"Qu'est-ce que ça fait du bien de rencontrer des gens qui SAVENT ce que nous vivons. Pas besoin d'expliquer, ils ont ressenti ce que nous ressentons, traversé ce que nous traversons... Et leurs conseils, leur soutien, peuvent parfois même être plus forts et précieux que celui de nos propres familles, qui ne peuvent qu'imaginer notre situation" *un papa*

## Soutenir les familles

### Rencontres



- Rencontres Nationales annuelle, a Paris en présentiel et en visio.
- Rencontres régionales
- Formation, informations et échanges avec les médecins.
- Moment privilégié d'échanges entre parents, proches et professionnels de santé.

### Référents régionaux



- Maillage territorial, réseaux de proximité.
- Liens entre les familles
- Sensibilisation lors d'évènements et représentation dans les médias locaux.
- Rencontres locales

### Ecoute, soutien



- Soutien par mail ou par téléphone
- Mise en relation avec d'autres parents
- Facebook, Instagram, LinkedIn
- Newsletter 1/an
- Week-end en famille : ski, surf, mer, montagne en été et parc d'attraction avec les fratries.

### Aides financières



- Fonds de solidarité
- Fonds de soutien exceptionnel
- Financement et prêt de matériel
- Oreillers anti-étouffement
- Matelas détecteurs de crises
- Catalogue de matériel testé par les parents.

### Avancer ensemble



- Partage de bonnes pratiques, trucs & astuces
- Serveur DISCORD pour échanger entre proches
- Ecoute et soutien des pros et des établissements.
- Table ronde des pros
- BD pour les fratries

### Formations



- MDPH, aide administrative
- Développer les apprentissages et réduire les comportements inadaptés avec l'ABA
- Formation juridique : anticiper son vieillissement
- Préparation de la première scolarisation, de la transition ado/adulte

## Les Rencontres Nationales :

« Alors moi, ces rencontres.... J'en ai besoin, car ça me donne un sentiment d'appartenance à une famille, une cause .... J'y retrouve des amies, et ces 2 jours je n'ai rien à prouver, ni à expliquer. Je peux rire et/ou pleurer ! Tous les ans j'apprends ce qu'est le Syndrome de Dravet, et curieusement, depuis plus de 10 ans j'ai toujours la larme à l'œil... et le sourire en coin... Toujours quelque chose de nouveau, parfois même en contradiction avec l'année passée... mais pour l'instant jamais de miracle, même si c'est de l'Espoir, parce que l'espoir fait vivre... Et si il faut accepter, intégrer et dépasser les SUDEP, les déformations, les détériorations, les ..... toujours garder à l'esprit la thérapie génique , ceux qui s'en sortent , grandissent, font du vélo , du bateau , des gâteaux et disent beaucoup de gros mots.... Pour moi ces samedis sont devenus un pèlerinage, joyeux, familial, presque obligatoire ! Car si souvent j'ai envie de jeter l'éponge, si la vie Dravet me sort par les trous de nez, je sais que je vais vous retrouver... Continuer à avancer... Coûte que coûte... Pour elles... Et tous les autres... »  
*Mathilde*



## Une formation proposée par ASD : Monter son dossier MDPH

« La formation a été très enrichissante !! Notre dossier a été rempli par l'assistante sociale du CAMSP et j'ai pu me rendre compte de tout ce qui n'a pas été rempli par ses soins. Je suis prête à faire un dossier toute seule avec tous les bons conseils de Carine. De plus, l'échange avec d'autres parents est toujours agréable. » *Mélanie et Fabrice, parents de Leyna 2 ans ½*

## Communiquer sur la maladie

Sensibilisation (écoles, hopitaux, grand public)

Coopération avec médecins et laboratoires pharmaceutiques

Représentation auprès des pouvoirs publics (CRÉER, FARHES, ANSM, Filière Déficience)

Représentation auprès des associations (EFAPPE, EPI IDF, DFSD...)

Intervention auprès des établissements en collaboration avec les Equipes Relais Handicap Rare ou à leur demande

## Participer à la recherche

Rôle de l'inflammation dans les épilepsies et le syndrome de Dravet avec Pr Auvin à INSERM NeuroDiderot

Collaboration avec le service du centre de référence de la Pitié Salpêtrière pour l'étude de l'évolution des adultes porteurs du syndrome de Dravet.

Liens avec le laboratoire de vectorologie PVM- Montpellier pour aider à la mise au point de nouvelles thérapies géniques

AUTONOMIC : Neurodevelopmental impact of epilepsy on autonomic function in Dravet Syndrome avec Pr Rheims, CHU Lyon

Etude des agendas de crises avec Pr Rima Nabhout, Necker

Réalisation d'une étude sur les différentes formes galéniques du Clobazam avec Pr Rima Nabhout, Necker

## Groupe de parole :

« C'est avec grand plaisir que j'ai pu participer à plusieurs groupes de parole animés par Marie-Amélie Larchet, la psychologue. C'est une parenthèse, un temps suspendu, une pause dans nos vies souvent compliqués et fatigantes, qui permet à chacun de se livrer s'il le souhaite et d'apprendre des expériences d'autrui. Le contenu est libre, cela va du pratique à l'émotion. Les participants n'étant pas toujours les mêmes, la dynamique du groupe est maintenue. De plus, Marie-Amélie est très professionnelle et sympathique. Les mots sont justes et au bon moment. Un cadre tout en souplesse. » *Séverine, maman de Louis 10 ans.*



## Weekend ski :

« Le week-end répit, quel riche « aventure » d'échanges de conseils, points de vue, des paysages qui font briller les yeux, des activités dont notre petit homme ne se lasserait de faire et refaire. Il y a 2ans nous étions déjà venu Mathéo avait découvert le trotti-ski dont il avait adoré. Renouveler cela cette, rien qu'à l'annonce on voyait dans ses yeux la joie et l'envie que ça lui procuré ainsi que l'adrénaline qu'il peut avoir lors des descentes. Cette année, nous avons découvert le luge sur rail, en un mot : MAGIQUE. Durant ce week-end c'est fantastique de pouvoir partager entre familles les mêmes sensations de joie et permet de mettre « un peu de côté » le quotidien que l'on peut vivre et nous changer les idées. Nous remercions énormément ASD de pouvoir réaliser des week-ends comme cela avec toute l'organisation que cela vous demande. » *Sabrina et Julien*

### 3. Pourquoi nous soutenir ?

#### Avoir un impact.

Le mécénat vous permet d'avoir un impact sur la société au-delà de l'objet de votre entreprise. Être mécène d'ASD c'est donner un sens concret à votre engagement et à celui de vos collaborateurs, c'est soutenir des familles et des projets concrets qui leur sont destinés.

#### Donner du sens à un engagement commun de vos collaborateurs.

Parmi vos salariés, certains ont peut-être un enfant, un neveu, un cousin touché par la maladie. Ou peut-être est-ce le cas chez les collaborateurs de vos clients ?

Fédérer vos collaborateurs autour d'une cause, d'un combat commun et agir ensemble pour soutenir les familles touchées par le syndrome de Dravet créera un lien unique entre vos salariés. Ils seront acteurs, ensemble, d'une cause juste et nécessaire pour les familles bénéficiaires.

#### Avoir une image de marque engagée.

Selon une étude menée par Admical en 2017, 84% des Français ont une bonne opinion des entreprises mécènes. Soutenir l'Alliance Syndrome de Dravet, c'est renvoyer l'image d'une entreprise engagée dans une société où les consommateurs sont de plus en plus sensibles à l'éthique des entreprises. Votre logo pourra être associé à la communication sur les projets que vous soutiendrez et sera mis en valeur lors de notre assemblée générale.

#### Bénéficiaire de réductions fiscales.

L'Alliance Syndrome de Dravet est une association d'intérêt général. Depuis la loi du 1er août 2003, le mécénat est encouragé par des déductions fiscales. Les entreprises qui font des dons au profit de l'Alliance Syndrome de Dravet bénéficient d'une réduction d'impôt égale à 60% de la valeur du don. \*

Votre don	Il peut financer	Déduction fiscale	Coût réel
900€	Le soutien à l'achat d'un détecteur de crises d'épilepsie.	540€	360€
2000€	L'accueil de 8 personnes Dravet pour que leurs parents participent aux Rencontres Nationales d'ASD	1200€	800€
5000€	Un weekend de formation pour les familles	3000€	2000€

\* Dans la limite de 0,5% du chiffre d'affaires de l'entreprise. Si le plafond est dépassé, l'entreprise peut reporter l'excédent sur les 5 années suivantes. Selon des dispositions légales en vigueur au moment de la rédaction de ce dossier.



## 4. Comment nous soutenir ?

### Don financier :

Le mécénat financier est l'apport d'un montant numéraire au profit d'un projet d'intérêt général tel que celui de l'Alliance Syndrome de Dravet.



Il y a quelques années que Daregal propose à ses collaborateurs l'arrondi sur le salaire en faveur d'ASD.



Les dons de la financière Saint Louis nous permettent de financer des frais de fonctionnement grâce auxquels nous déployons nos projets.

### Don en nature :

Il s'agit de donner ou de mettre à disposition des biens au profit d'un projet.



Par le don d'une formation le cabinet Fincab informe et accompagne des familles les sur les mesures de protection juridique des personnes en situation de handicap.

### Don de visibilité :

Le syndrome de Dravet est une maladie rare et peu connue, communiquer sur la maladie et l'association sur vos réseaux nous donne de la visibilité. Elle nous permet de créer des liens avec de nouveaux partenaires, et surtout, elle permet aux familles de vivre dans un monde dans lequel de plus en plus de personnes connaissent la maladie de leur enfant.



Donner de la visibilité à ASD comme le font Katchme et Inexsya peut être un premier pas dans le partenariat avec une entreprise, car sensibiliser le grand public c'est simplifier le quotidien des familles.





**Thao**



**Joséphine**



**Gabriel**



**Tiphaine**

“ Seul on va plus vite,  
ensemble on va plus loin ”



**ALLIANCE  
SYNDROME  
DE DRAVET**

Alliance Syndrome de Dravet  
3 sentier des Larris  
45330 Malesherbes  
09 71 31 87 34  
[contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr)  
dravet.fr  
SIRET : 528 628 936 00023  
RNA : W291004034