



Assemblée Générale

24/11/2024

Paris



ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET



Introduction

Bilan des actions

L'exercice 24/25

Quitus & Renouvellement du CA



Soutien aux familles

- Matériels
- Activités
- Compétences
- Échanges entre paires



Communication

- Faire connaître la maladie et les spécificités
- Représenter le SD auprès des instances et des pouvoirs publics
- Faire remonter les difficultés des malades

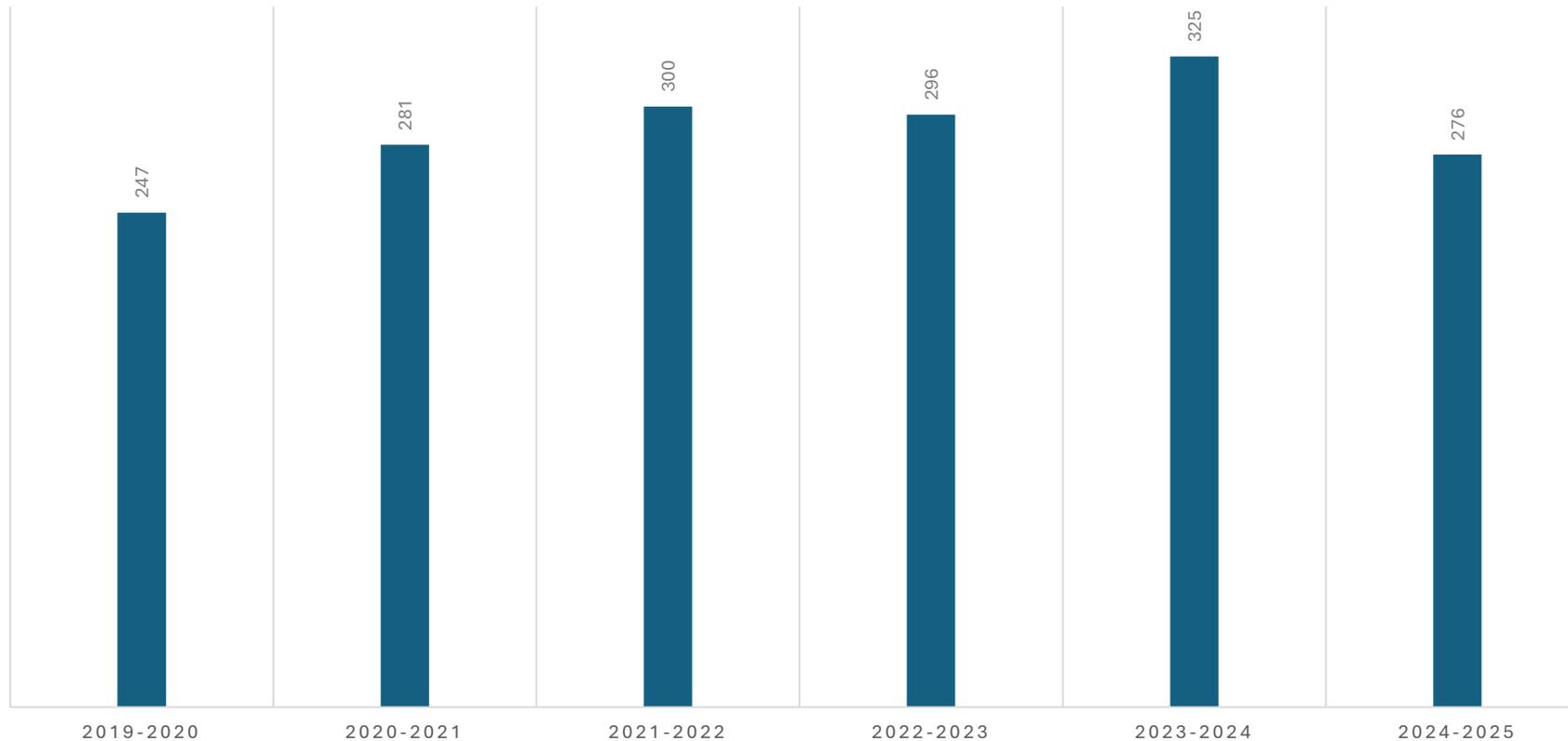


Recherches

- Faciliter les projets
- Soutenir les travaux

Travailler dans l'intérêt des familles

ÉVOLUTION DU NOMBRE D'ADHÉRENTS



Environ 170
dravets

Des adhésions qui progressent

Introduction

L'adhésion renouvelable

Mise en place en début d'exercice 23-24

Très largement utilisée (environ 2/3 des adhésions)

Permet d'éviter les oublis

De gros problèmes lors
du premier
renouvellement

- Non applica
- Difficulté de ... des moyens de paiement
- Possibilités d'adhésions multiples

Résolu...
enfin presque

Si vous avez encore des problèmes (trop prélevé, réduction non appliquée, etc.) dites le nous !

Introduction – ASD, une affaire de bénévoles

Conseil d'Administration



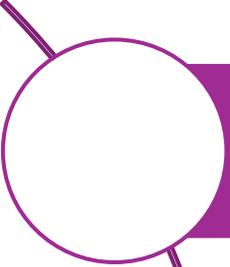
Introduction

ASD, une affaire de bénévoles

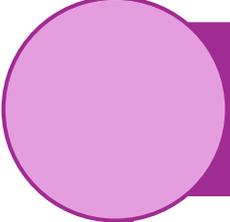
A la base de toutes nos actions



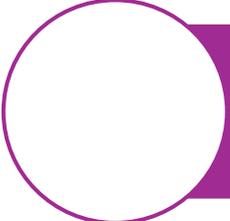
- Pertinence et connaissance des besoins
 - Efficacité
 - Pérennité
- Disponibilité
 - Difficulté de gestion
 - Coordination



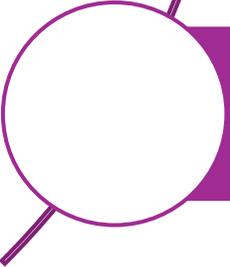
Introduction



Bilan des actions



L'exercice 24/25



Quitus & Renouvellement du CA

Tournois de foot solidaire à Rixent



Semi-marathon de Nantes



Vélo Rando à Tillières sur Avre



...yssée de La Rochelle à Royan



Village des aidants familiaux à Chateauroux



Marathon Solidaire d'



Journée des Maladies Rare à Paris



Trail La Barjo dans le Cotentin



Tombola à Retz



...rité du club sportives et Espagne



...oirée sensibilisation à la Roque d'Anthéron



Purple Day



2024

Course des Remparts



Sensibilisa Purple



...née d Maladies Rai



Les F... Vouneuil sou



Festicapix Vitry sur s



Transmartinique



La Fra... à Ar



Cours Phot



JISD de Gale



...urne Maladies Normal



offerte... totion 58/23 de l... erie de Tulle dans le cadre de fi social au profit d'ASD.

Gabriel 17 ans, a voulu s'impliquer dans l'association cette année en préparant à l'occasion des 15 ans d'ASD un petit cadeau pour chacun. Une plaque aimantée aux couleurs de l'association. Les frères et sœurs des enfants Dravets tiennent aussi beaucoup de place dans nos cœurs.

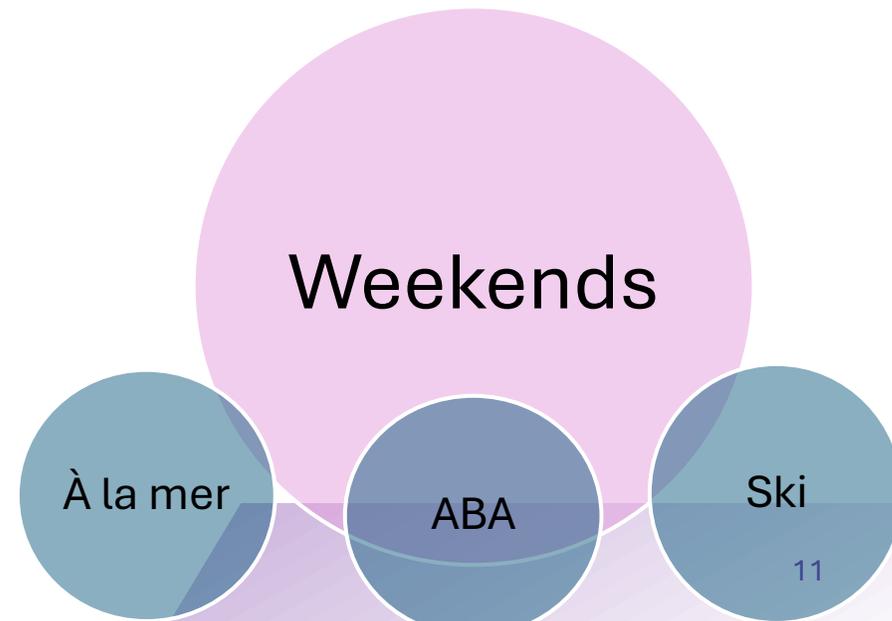
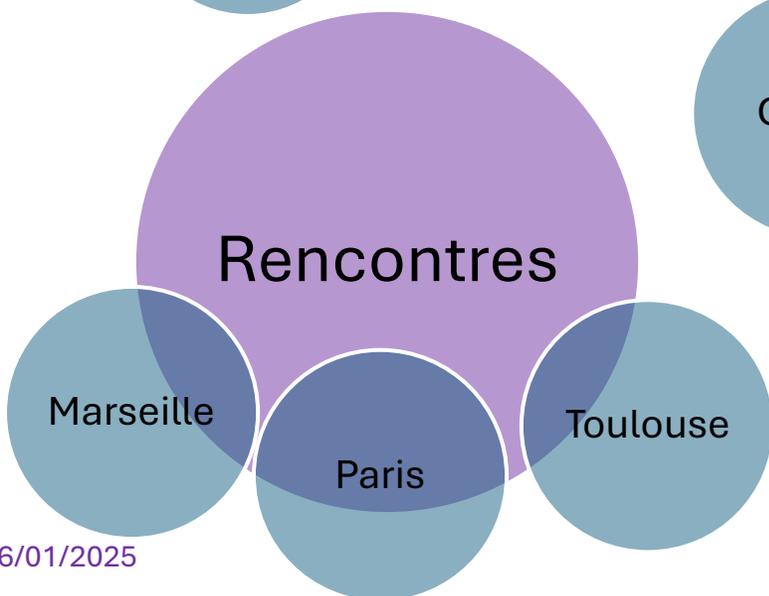
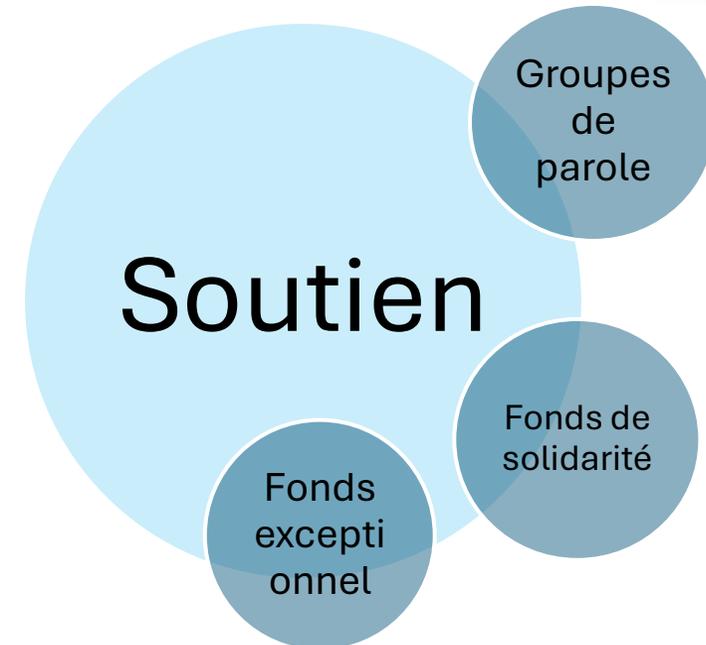
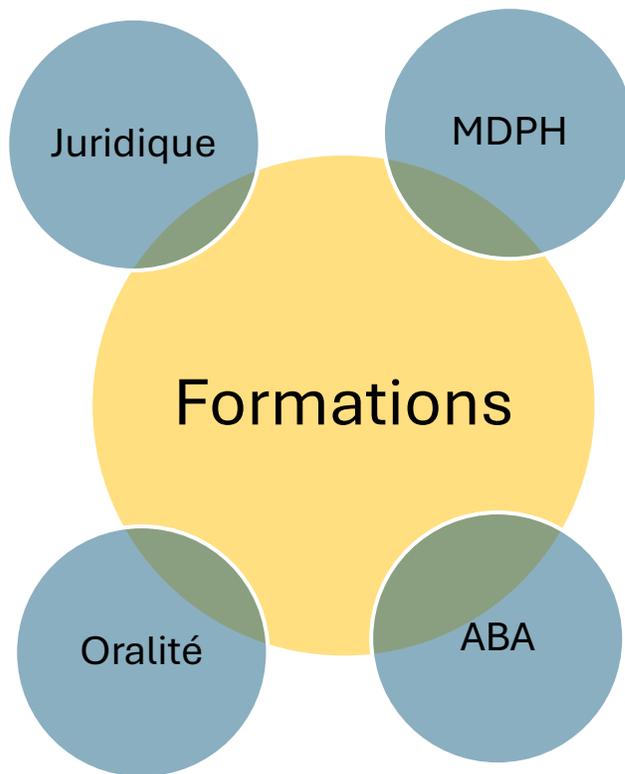
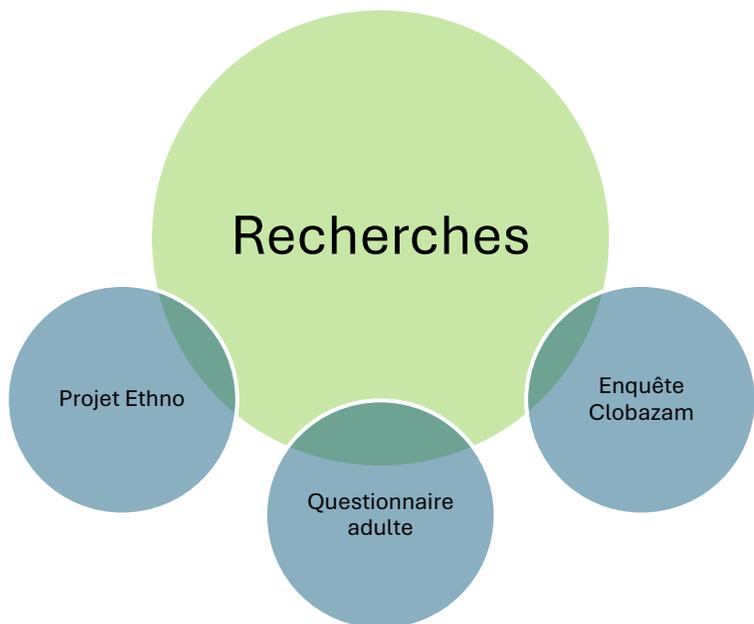
Bilan des actions

Une magnifique année !



De nombreuses actions, portées par
l'association ou issues d'initiatives
individuelles

Un immense BRAVO !!!





Paris



Rencontres

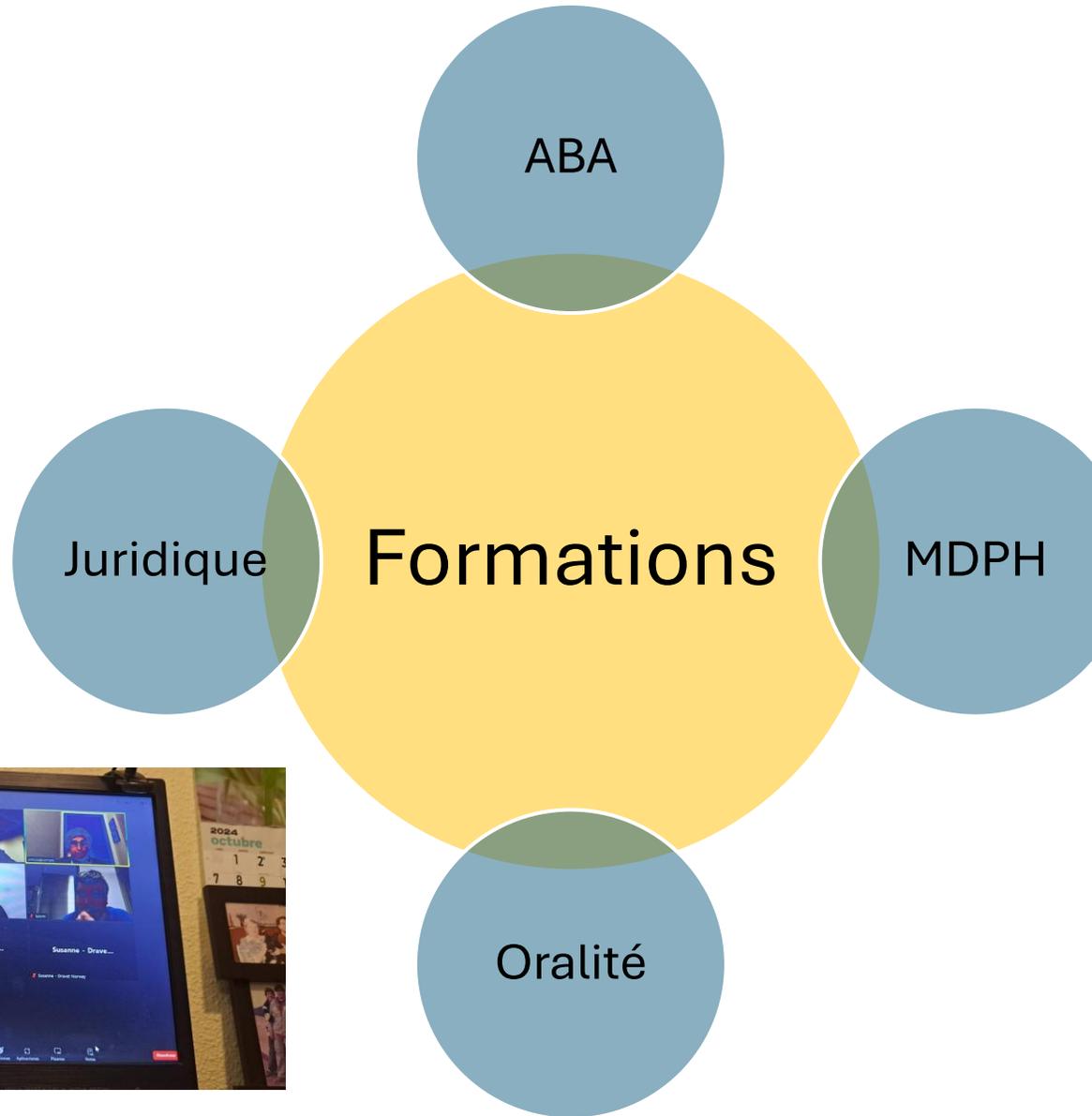
Marseille



06/01/2025

Toulouse







Groupes de parole

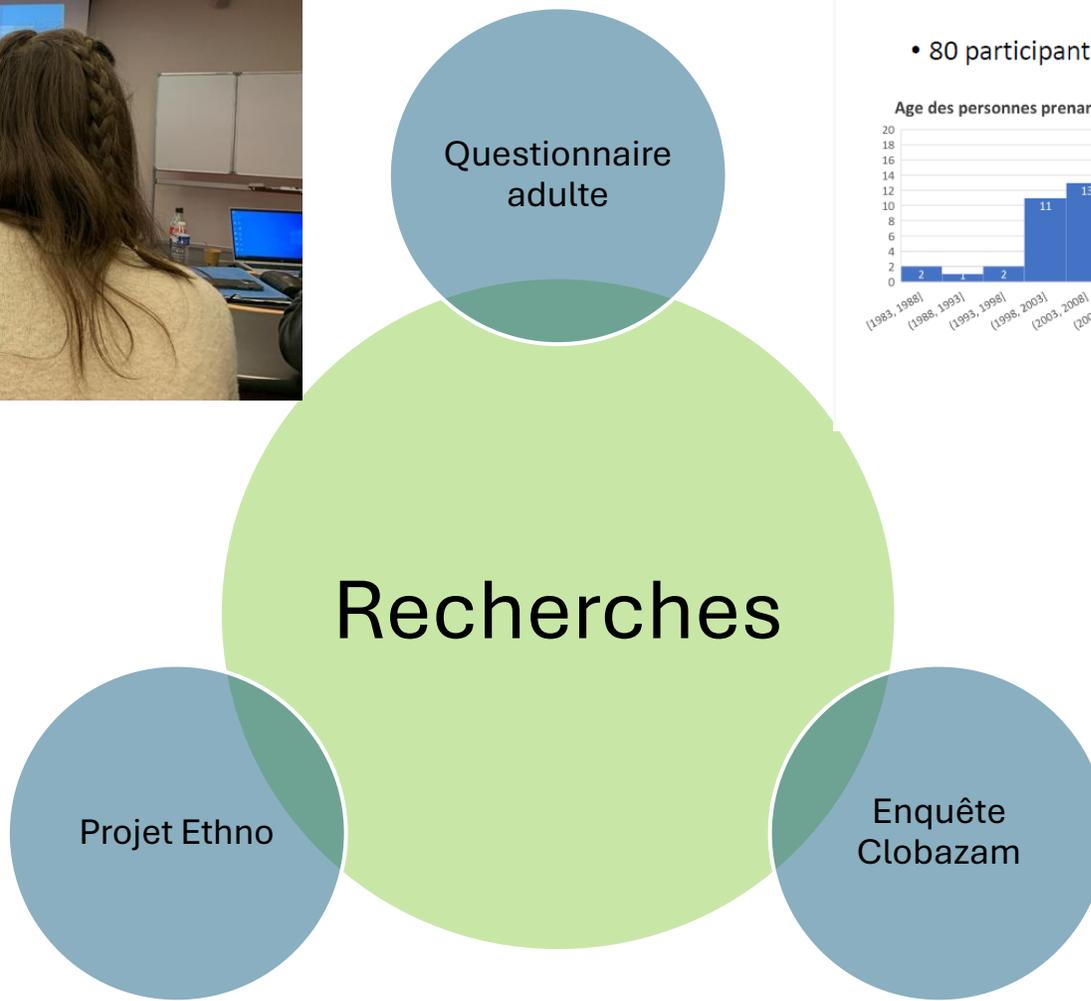


Soutien

Fonds exceptionnel

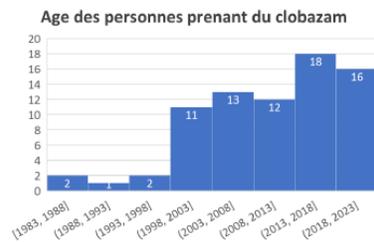
Fonds de solidarité



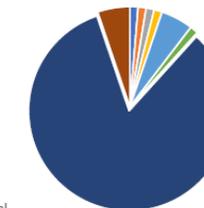


Etude de l'impact de la galénique sur la prise du clobazam.
Premières tendances en cours d'étude

• 80 participants



Pathologie pour laquelle le clobazam a été prescrit



- Épilepsie suite AVC périnatal
- Spasmes infantiles suite à un syndrome de West. SLG possible mais pas encore confirmé
- Épilepsie multifocale cryptogénique
- Épilepsies néonatales d'origine génétique
- Sclérose Tubéreuse de Bourneville
- Syndrome de Doose (ou épilepsie avec crise myoclonono-atonique)
- Syndrome de Dravet
- Syndrome de Lennox-Gastaut

ABA

Weekends

À la
mer

Ski



06/01/2023



Bilan des actions – Les actions de communication d'ASD

Une Newsletter qui devient un véritable magazine

Un site web revu de fond en comble

Une parole portée auprès des autorités, des médecins et de l'industrie pharmaceutique

Mais aussi :

- La boutique en ligne new look
- Un Discord avec #100 membres
- Des réseaux sociaux mieux alimentés et coordonnés

Représentations congrès/instance

- SFNP
- JFE
- AG EPI IDF
- EFAPPE
- Table ronde EPI Bretagne St Malo et Rennes
- Forum des maladies rares Clermont Ferrand
- Etc.

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?



Recherche

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



Répit

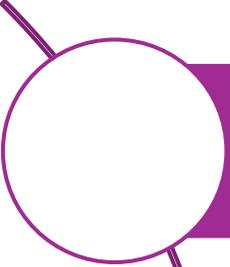
- WE ski renouvelé aux Angles en Mars/Avril
- 1 Journée sportive et informative sur Marseille pour les familles – 8 Avril
- 1/2 Journée sur Castelnouvel avec Docteur le Camus
- 1 WE du côté de la Rochelle – partenariat avec des étudiants en projet



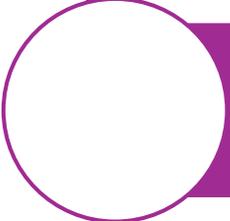
Communication

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

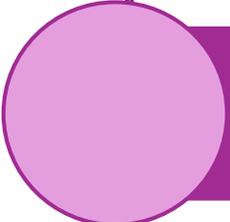




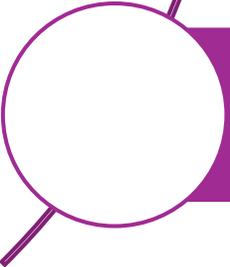
Introduction



Bilan des actions



L'exercice 24/25



Quitus & Renouvellement du CA

- 2023/2024 : « Continuité & Légitimité »
 - Un bilan très positif
 - Une belle dynamique qui se maintient
- 2024/2025 : « Capitalisons ! »
 - Poursuite et renouvellement des actions qui ont bien fonctionnées
 - Concrétisation de projets en gestation depuis longtemps
 - Poursuite sur les partenariats déjà engagés

Formations

MDPH

ABA

Juridique

(planning juste après)

Rencontres

Paris

Toulouse

Bordeaux (préparation pour 2026)

Marseille (préparation pour 2026)

Soutien

Fonds de solidarité
Catalogue de matériel
Fonds de soutien
extraordinaire
Soutien juridique

Week-end

Handiski
Mer
Parc d'attraction
Montagne en été ?

Communication

Mise en ligne du site web
Poursuite de la
Newsletter nouvelle
version
Fonds de soutien
extraordinaire

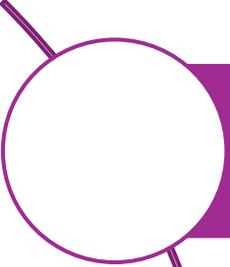
Fondamentaux

Lien entre adhérents
Contacts téléphoniques
et email
Lien avec les médecins et
les autorités
Recherches de fonds

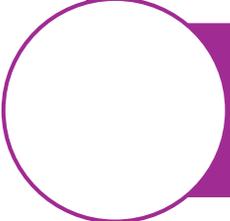
Soutien des familles endeuillées

Organisation d'une
journée d'échange
Supervision par un
professionnel spécialisé
Possibilité de poursuite
en individuel

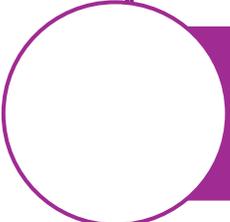
Dossier MDPH & 1ere scolarisation	11 janvier
Dossier MDPH : transition enfant / Adulte	25 janvier
Dossier MDPH : PCH	15 mars
ABA Session Découverte	<u>Session visio</u> : 7 janvier, 21 janvier, 4 février, 11 mars <u>WE présentiel</u> : 15 et 16 mars
ABA Ateliers d'approfondissement	3 décembre (Outils de communication) 6 mai (trouble du comportement) 20 mai (autonomie/ sexualité/ apprentissage préscolaire)
Formation Juridique : Protection et revenus de votre enfant Dravet. Que faut-il savoir pour la transition ado/adulte ?	A planifier



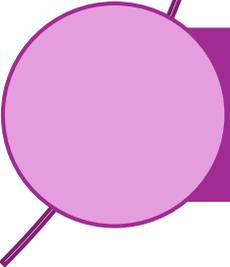
Introduction



Bilan des actions



L'exercice 24/25



Quitus & Renouvellement du CA

Renouvellement du CA

Nom	Élu en	Expiration
Marie-Laure BESANCON	Élue en 2022	Oui, se représente
Thomas TRAVERT	Élu en 2023	Non
Charlotte de BARDY	Élue en 2023	Non
Maher EDDE	Élu en 2022	Oui, se représente
Dominique MENDELSSOHN	Élue en 2022	Oui, ne se représente pas
Fabienne DERU	Élue en 2022	Oui, se représente
Anne-Sophie MALLEVAUD	Élue en 2023	Non
Nathalie JACQUILLAT	Élue en 2023	Non
Caroline DELATTRE	Élue en 2022	Oui, se représente
Christelle DELOLME	Élue en 2022	Oui, se représente
Virginie RAMBAULT	Élue en 2022	Oui, se représente
Emilie MARTIN	Élue en 2022	Oui, se représente
Rebecca HUBERT	Élue en 2022	Oui, se représente
Camille LEBRE	Élu en 2023	Non
Anne LE PRIEUR	Élue en 2022	Oui, ne se représente pas

2 candidates :

- Audrey GOUVERNEUR
- Océane SILVESTRI

Vote des
membres CA

MERCI

