



# 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

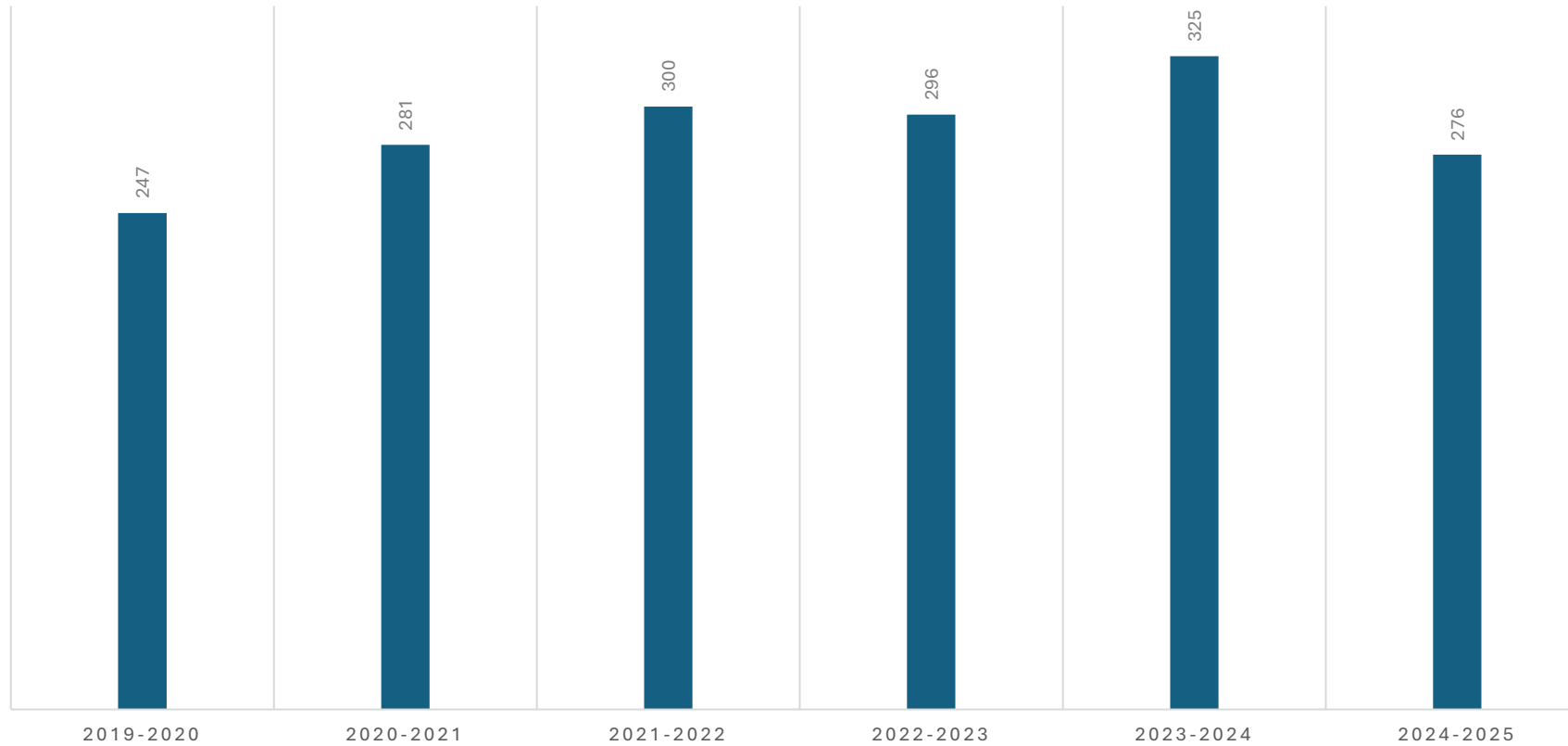


## Recherches

- 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





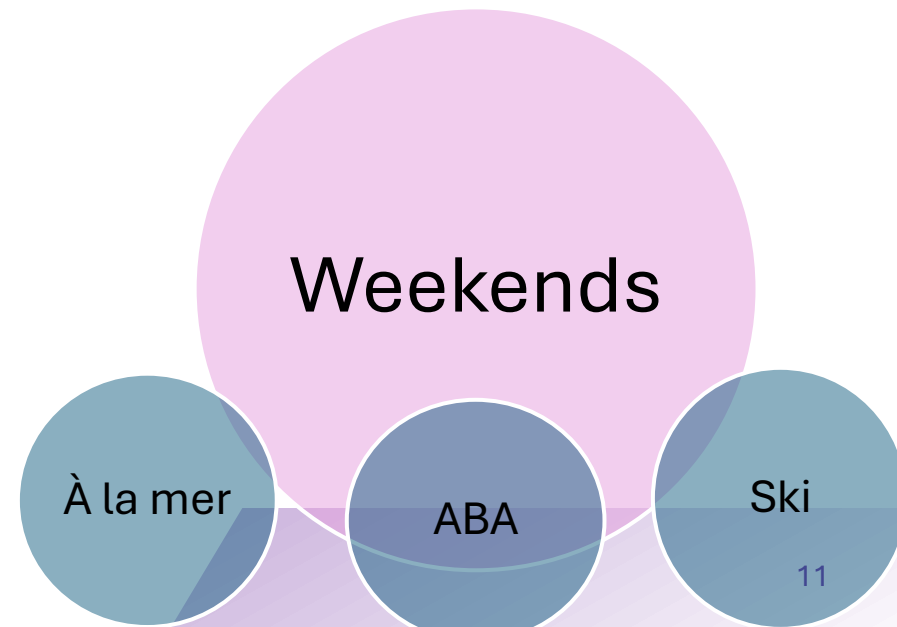
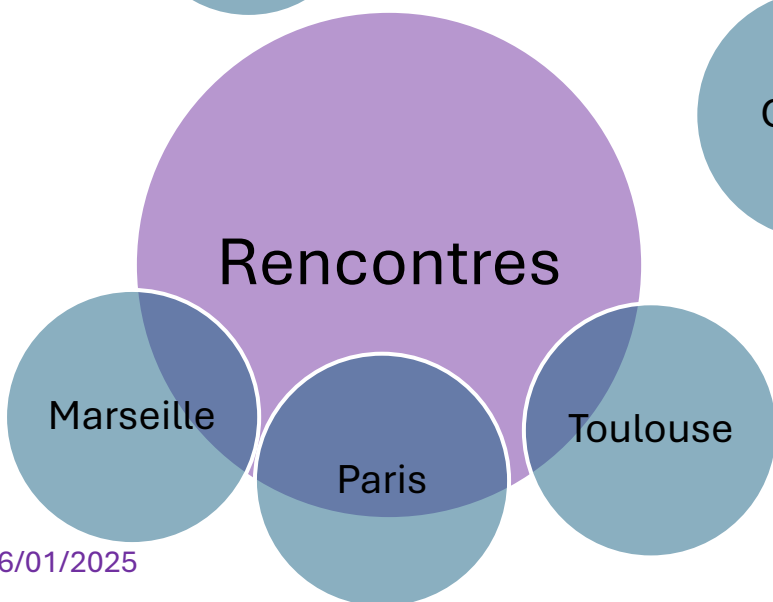
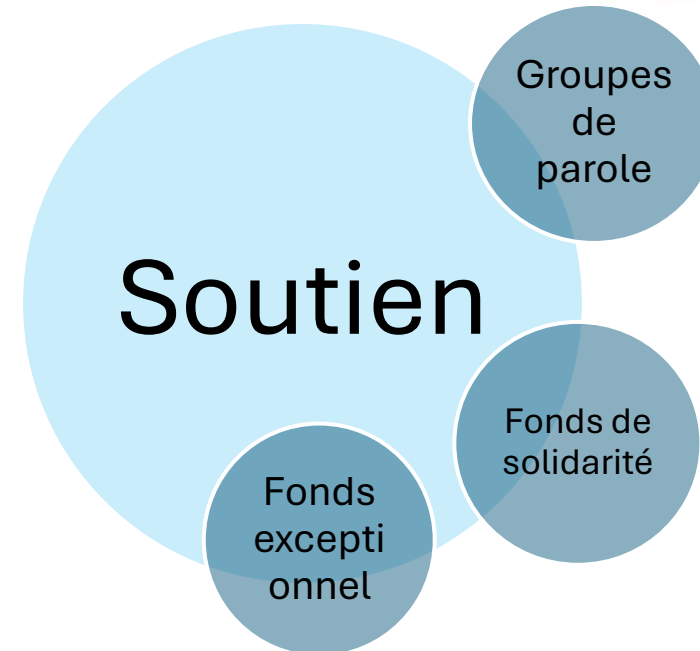
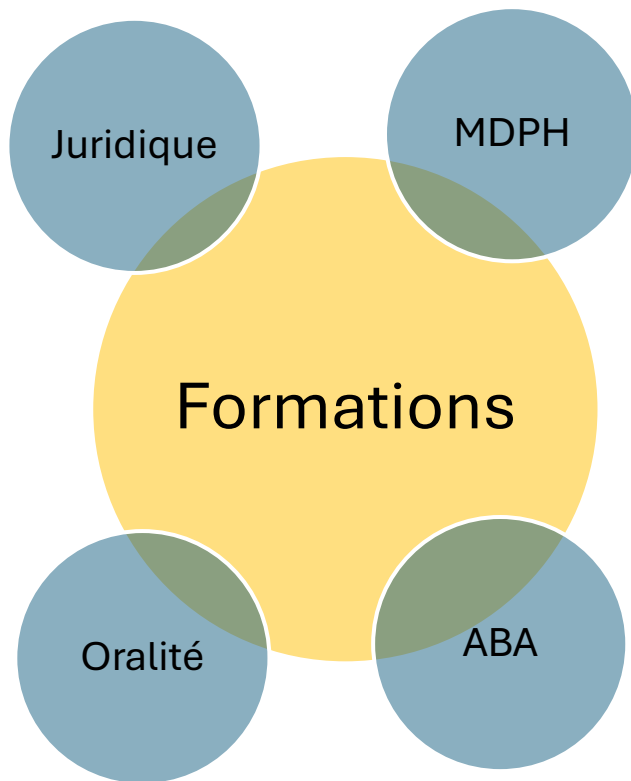
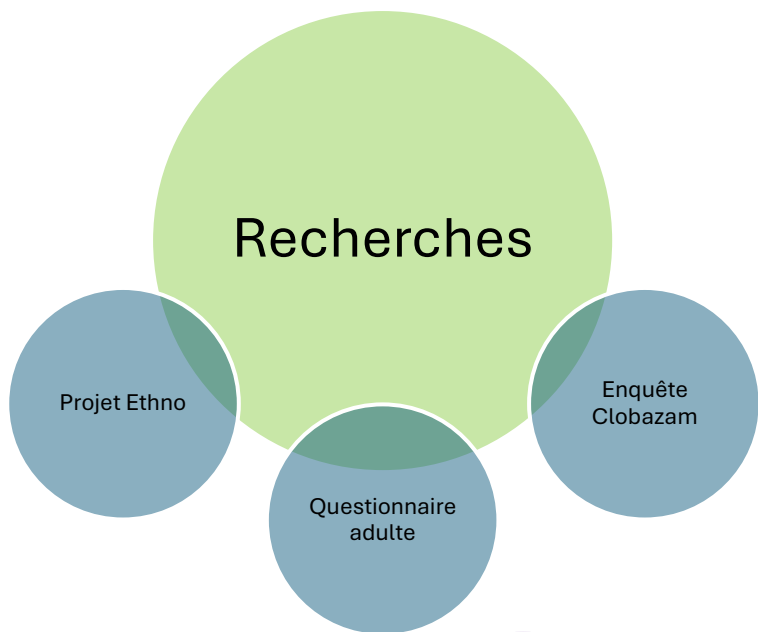
# Bilan des actions

## Une magnifique année !



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

Un immense BRAVO !!!





Paris



## Rencontres

Marseille



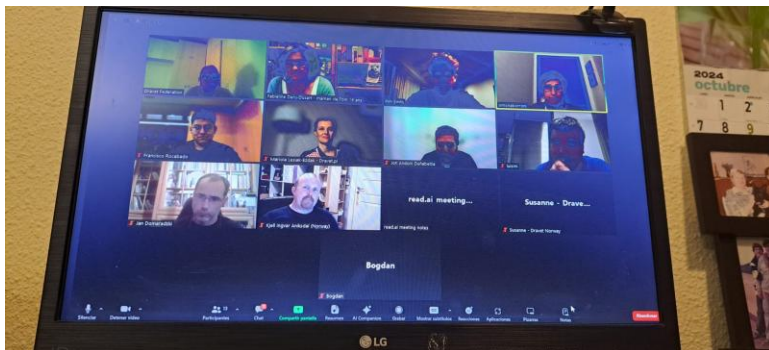
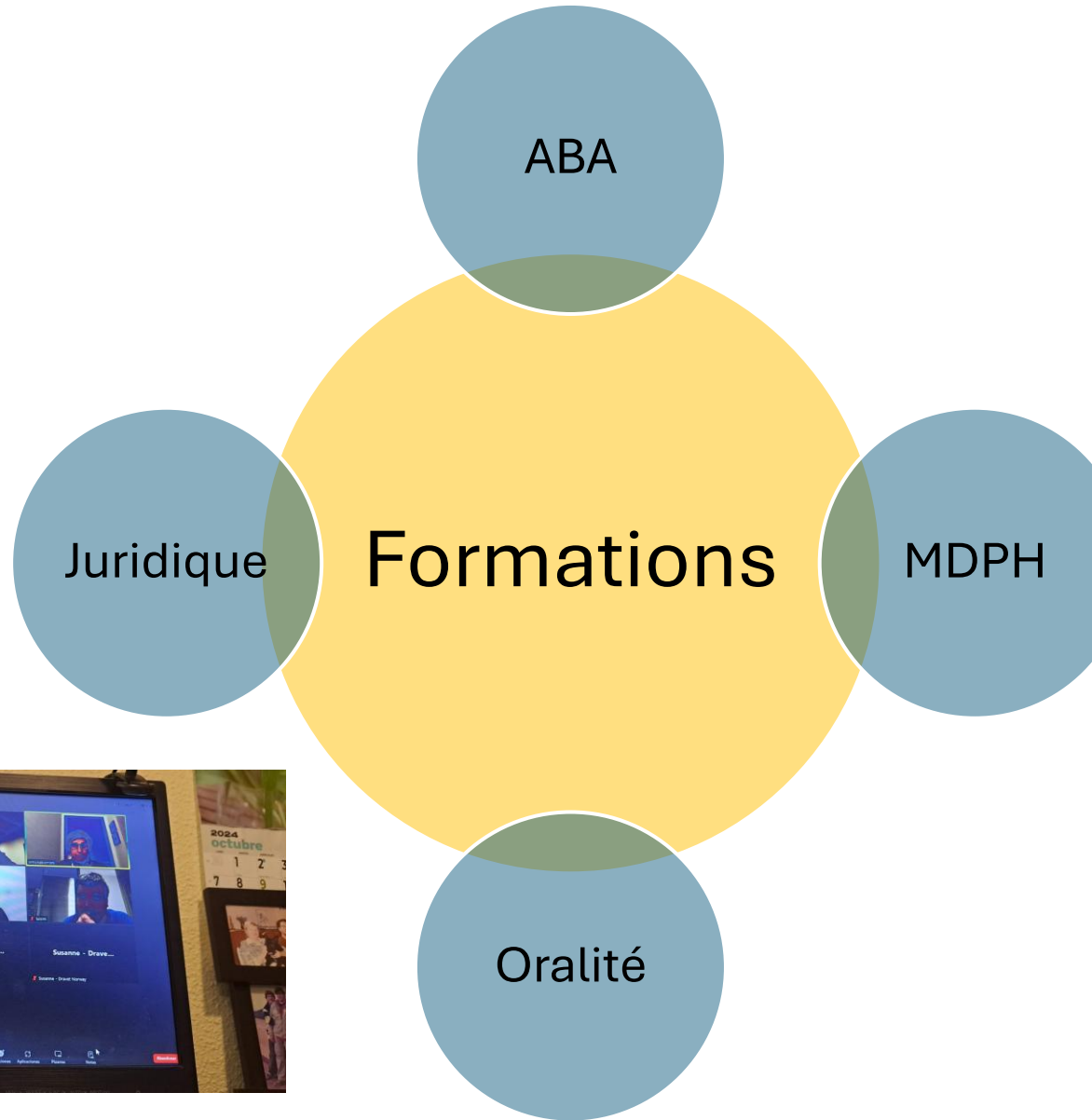
06/01/2025

Toulouse



Rencontre Regionale  
Toulouse  
Mai 2024







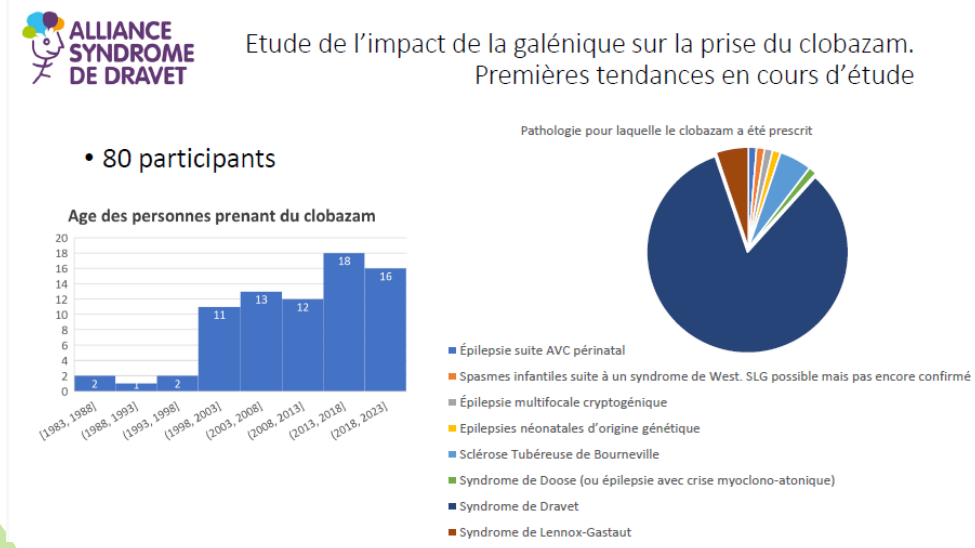
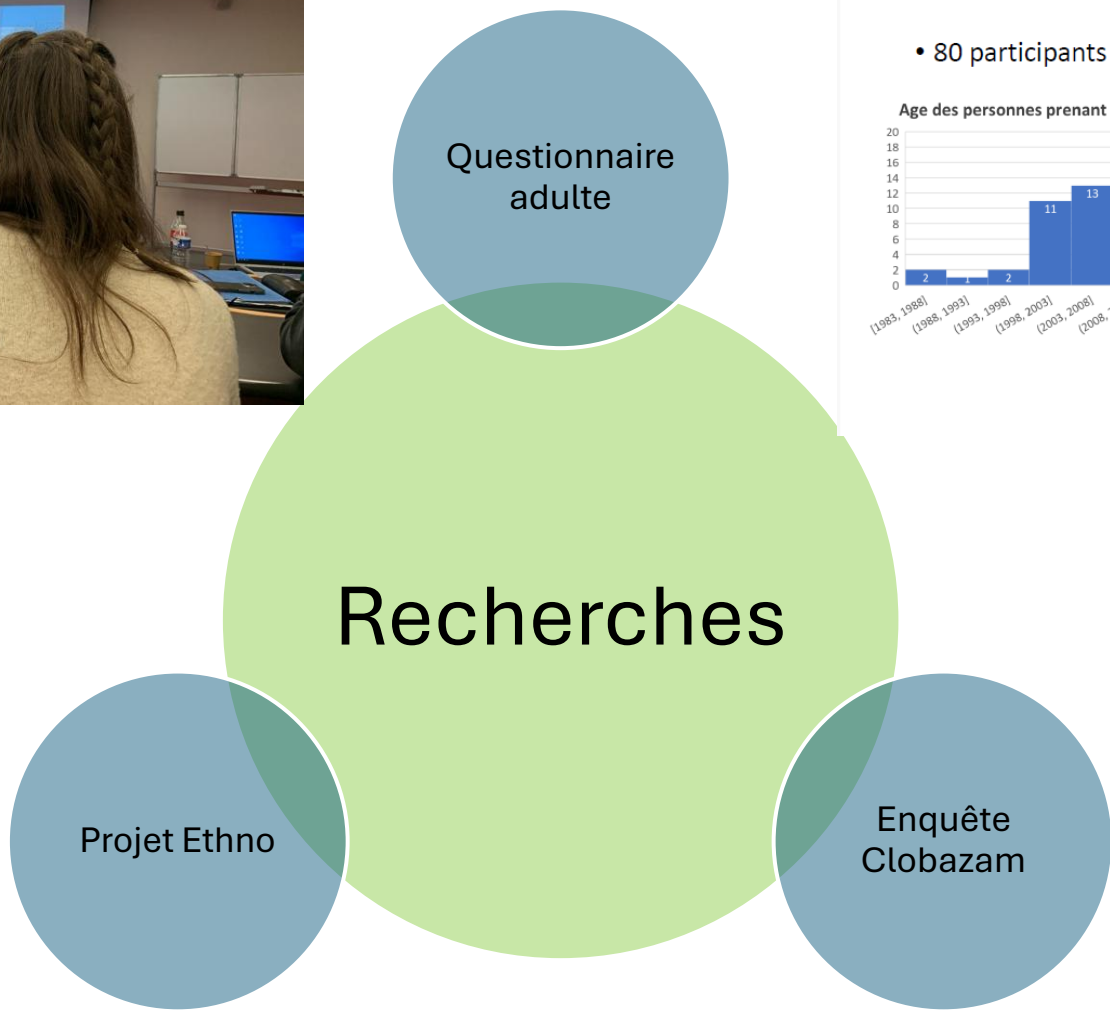
Groupes de parole



# Soutien

Fonds exceptionnel

Fonds de solidarité



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

