



ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

-

Présentation synthétique 2019



Créée en 2009 à l'initiative de parents d'enfants SD
+240 Adhérents, +200 personnes atteintes recensées
Soutenue par les Dr Dravet, Pr Nabbout, Auvin...
Reconnue d'utilité publique (déduction fiscale des dons de 66%)
15 membres CA parents bénévoles élus

Qui sommes nous ?

Syndrome de Dravet :
épilepsie rare et sévère
dès la 1^{ère} année de vie

Association nationale
francophone de
parents d'enfants
atteints par le SD

Mais aussi : troubles
moteurs, intellectuels,
comportementaux,
alimentaires, sommeil,
régulation thermique..

ASD
Alliance
Syndrome
de Dravet

Mission : Soutenir les familles

- WE dédié samedi et dimanche, chaque année fin novembre
- Thèmes abordés par les acteurs et référents SD à destinations des soignants (médecins et para-sociaux-médicaux), et aidants.
- Moment privilégié d'échanges
- AG
- + 200 participants

Rencontres nationales



- Maillage territorial, réseaux de proximité
- Actions de terrain
- Liens entre les familles
- Rencontres régionales

Référents régionaux



- Communication sur les actions de l'association
- Partage de bonnes pratiques, trucs & astuces

Forum et newsletter



- Principalement dans le cadre de la découverte de la maladie
- À tous (parents, familles, structures, fratries, aidants)
- Messagerie puis rdv téléphonique convenu ensemble
- 09 72 31 87 34

Soutien téléphonique



- Participation financière sous conditions, aux besoins des familles (matériel, activités)
- Sur demande avec factures
- Montant déterminés chaque année (100 à 200€/enfant SD/an)

Fond de solidarité



- X2 organisés en 2018
- Accueil des parents et des enfants dans des lieux adaptés
- Détente
- Découvertes

Weekends répit



- MDPH
- Méthodes éducatives
- Orthophonie
- Etc...

Formations



- Prise en charge de frais pour du matériel spécifique sous conditions
- détecteur de crise, casque de prévention des chutes, oreillers anti-étouffement, etc.

Matériels



Mission : Communiquer sur le syndrome

En ligne :



Site web : www.dravet.fr

- Actus
- Comprendre
- Quotidien



Page FaceBook Alliance
Syndrome de Dravet

- + de 1300 followers



Twitter Alliance
Syndrome de Dravet

- + de 230 tweets

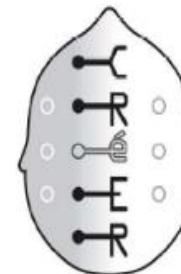




Mission : Communiquer sur le syndrome



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Centre de Référence
Epilepsies Rares

draveteurope
Dravet Syndrome European Federation



Évènements

- Voile : skippers de cœur
- Manifestations sportives (courses ou autres) et culturelles (loto, concerts...)

Sensibilisation

- Sensibilisation du jeune public (écoles)
- Journées thématiques (journée de l'épilepsie, des maladies rares...)
- Stands dans centres de soins, centres culturels, sportifs...

Coopération avec médecins et laboratoires pharmaceutiques, participation aux congrès scientifiques

- Société Française de Neuro Pédiatrie (SFNP)
- Congrès Européens
- Journée Française de l'Epilepsie (JFE)

Auprès des pouvoirs publics et des associations

- CRÉER, FARHES, poste représentatif à ONIAM, ANSM, Participation table rondes, Filière Déficience (PNDS, protocole d'urgence, carte urgence)
- Collaboration avec associations EFAPPE, EPI IDF, Epilepsie France, DFSD...



Epilepsie-France

Association reconnue d'utilité publique



Mission : Participer à la recherche

