



Assemblée Générale 28 Novembre 2020

Nos missions

Soutenir les Familles

**Communiquer sur le
Syndrome**

Participer à la recherche





PROJETS 2019/2020

Soutien des familles

✓ **Fond de solidarité**

200€/enfant dravet=> montant augmenté à 300€ suite crise sanitaire. 45 familles bénéficiaires (+33%)

✓ **Projet Soutien aux Parents de Grands: projet mené avec Tania Korsack**

groupe de 15 parents qui échangent depuis 1 an

✓ **Catalogue matériel ASD (bonnet, gilet rafraichissant...): actif mais peu visible**

✓ **Soutien dans l'achat détecteur de crise, oreiller anti-étouffement**

✓ **Formation MDPH avec Fond LeGROS**

2 visio faites avec 5 familles. Formule individualisée. Qui va être renouvelée

✓ **We Ski en association avec T'es cap?**

3 familles ont pu profiter d'un bol d'air – nous étions en lien avec l'association T'es cap

✓ **Soutien Psychologique individuel avec Tania Korsack**

5 familles ont sollicité cette aide

✓ **Soutien des familles par téléphone (+60 appels) , par correspondance (mail, forum)**

PROJETS 2019/2020

Soutien des familles

Avec la crise sanitaire et l'impact sur nos vies respectives, des projets ont dû être reportés ou annulés.

REPORTE

- ✓ Formation Oralité
- ✓ Une journée Technique ABA
- ✓ Soutien Famille endeuillée

ANNULE

- ✓ WE répit => compliqué avec crise sanitaire

Pour certains projets, ils ont démarré mais pas finalisé à la clôture du rapport moral .

EN COURS

- ✓ **Projet de Recherche sur Inflammation**
- ✓ **Rédaction du PNDS – devrait être finalisé pour fin 2020**

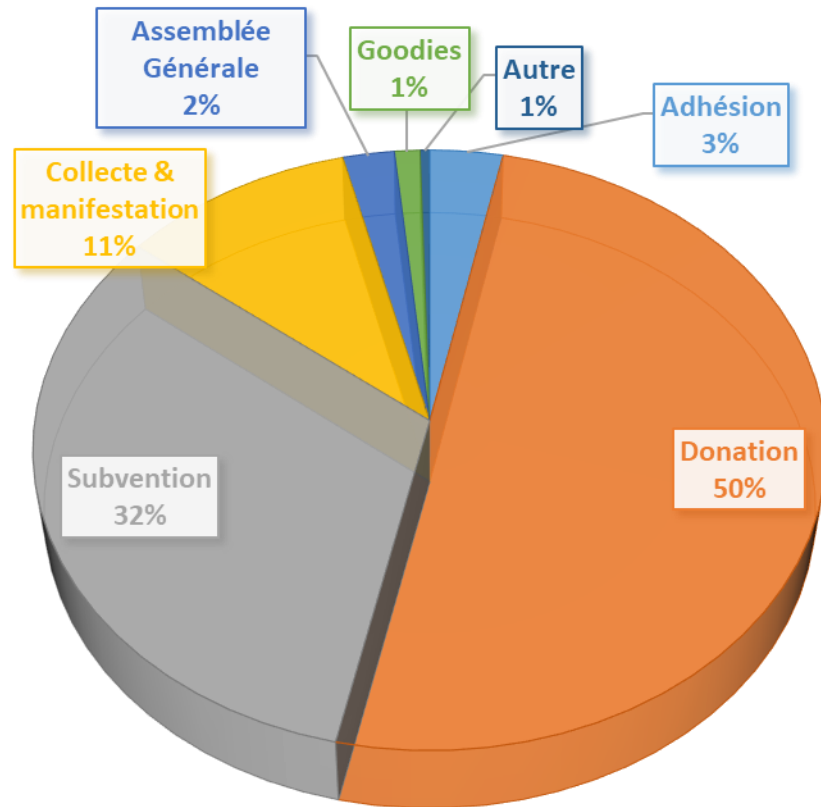
Bilan Financier 2019 / 2020

Produits d'exploitation	166 044 €
Charges d'exploitation	69 057 €
1-Résultat Courant non financier	96 987 €
2-Résultat Financier	378 €
3-Résultat courant avant impôt (1+2)	97 364 €
4-Résultat exceptionnel	
(-) Engagements à réaliser sur ressources affectées	75 000 €
Total des Produits	166 044 €
Total des Charges	144 057 €
Excédent ou Déficit	21 987 €

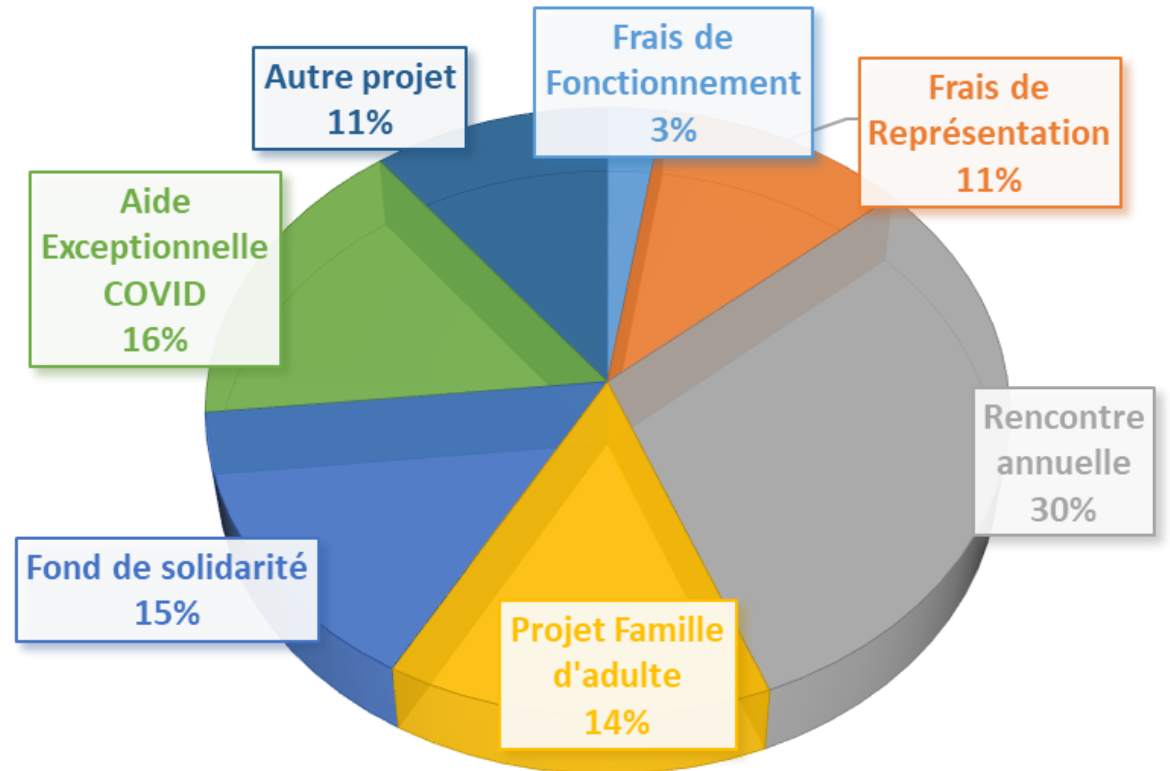
La crise sanitaire a mis à mal de nombreux projets d'où :
-des charges d'exploitation faible vs le budget
-un report pour 2020/2021

Bilan Financier 2019 / 2020

REPARTITION PRODUIT



REPARTITION CHARGE (HORS REPORT)



VOTES QUITUS

1. QUITUS MORAL
2. QUITUS FINANCIER

ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION

CA 2019 – 2020			
1	Marie-Laure Besançon	Elue en 2018 – Fin de mandat	Se représente
2	Marie Clochard	Elue en 2019	
3	Charlotte de Bardy	Elue en 2019	
4	Maher Eddé	Elu en 2018 – Fin de mandat	Se représente
5	Nathalie Coqué	Elue en 2018 – Fin de mandat	Ne se représente pas
6	Fabienne Deru	Elue en 2018 – Fin de mandat	Se représente
7	Anne-Sophie Hallet	Elue en 2019	
8	Nathalie Jaquillat	Elue en 2019	
9	Caroline Delattre	Elue en 2018 – Fin de mandat	Se représente
10	Christelle Delolme	Elue en 2018 – Fin de mandat	Se représente
11	Virginie Rambault	Elue en 2018 – Fin de mandat	Se représente
12	Guillemette Girard	Elue en 2018 – Fin de mandat	Ne se représente pas
13	Elodie Marie	Elue en 2018 – Fin de mandat	Se représente
14	Anne-Emmanuelle Lieber	Elue en 2019	
15	Nadine de Mattéis	Elue en 2019	

15 Membres Conseil
d'Administration

Elus pour 2 ans

**→ 9 Administrateurs
à élire**

2 places vacantes

VOTES CA

PROJETS 2020/2021

1. Soutien Financier

- Fond de solidarité: 200€/enfant dravet
- Catalogue matériel

2. Formation

- MDPH par visio
- 2J de formation ABA – en présentiel
- Oralité par visio
- Gérer le passage à la vie adulte: tutelle... par Jeanne – en individuel

3. Support

- Groupe adulte suite
- Famille endeuillée
- Rencontre famille sur Paris si crise sanitaire le permet

PROJETS 2020/2021

4. Fratrie

-Projet Photo: montrer la beauté de la Fratrie

5. Recherche

-Finalisation du PNDS

-Soutien recherche Stephane Auvin sur l'inflammation

-Soutien recherche Rima Nabbout sur microbiote – en collaboration avec association Paratonnerre

6. Répit

-WE ski renouvelé

-Rapprochement avec association nationale telle que HANDEO

Compte de Résultat 2020 - 2021			
	Prévisionnel	Réalisé	%
Adhésion	5 500,00 €		
Donation	12 000,00 €		0,00%
Collectes & manifestations	13 600,00 €		0,00%
Assemblée générale	0,00 €		#DIV/0!
Subventions	27 000,00 €		0,00%
Projets	6 700,00 €		0,00%
TOTAL DES PRODUITS	64 800,00 €	0,00 €	0,00%
Frais de fonctionnement	4 350,00 €		0,00%
Frais de représentation	12 250,00 €		0,00%
Rencontres annuelles	5 000,00 €		0,00%
Projets	121 800,00 €		0,00%
TOTAL DES CHARGES	143 400,00 €	0,00 €	0,00%
Produits financiers	350,00 €		0,00%
Fonds dédiés à reporter	75 000,00 €		
RESULTAT 30/09/2021	-3 250,00 €	0,00 €	0,00%



MERCI