ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Assemblée Générale
28 Novembre 2021

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Minute de silence

Nos missions

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

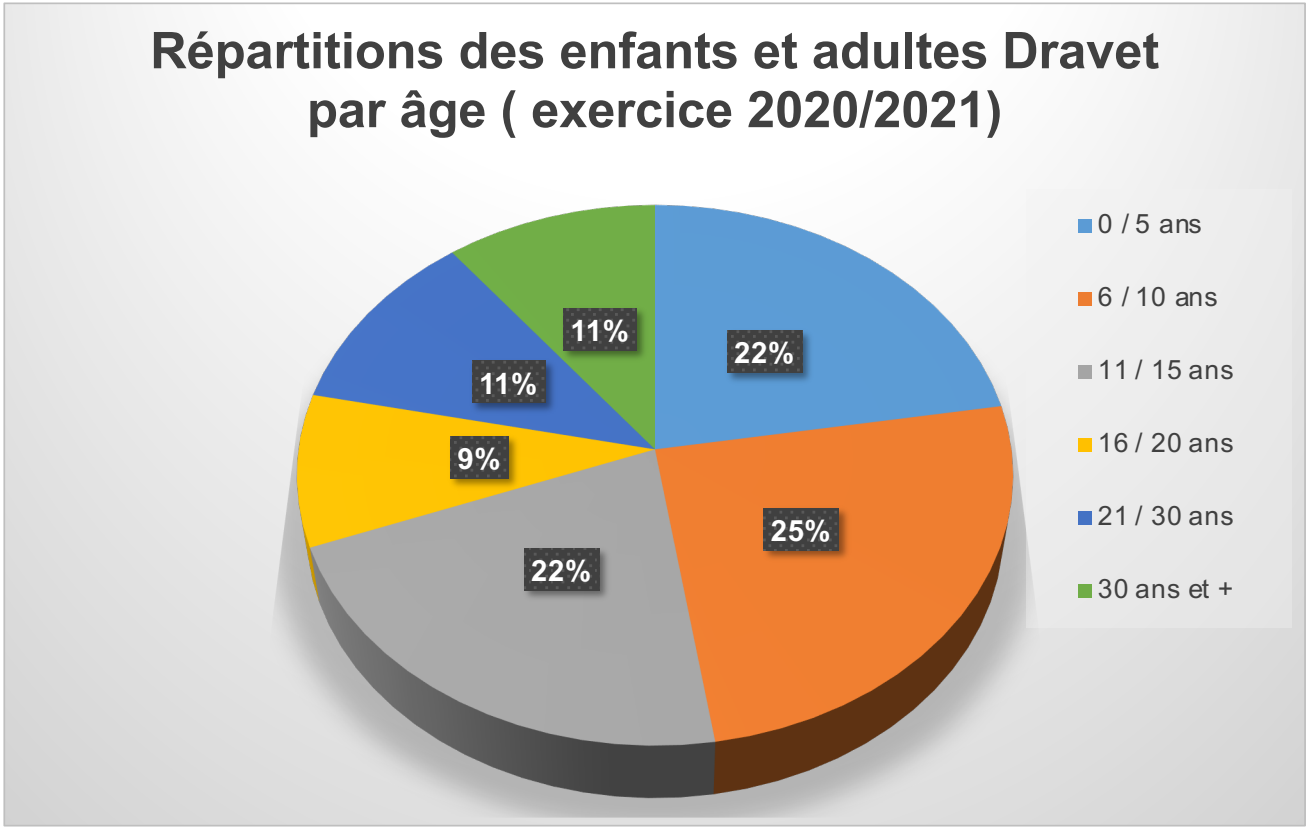
Participer à la recherche

Principaux Chiffres 1/10/2020 – 30/9/2021

- Adhérents 281 (+13 % vs 2020) dont 78 primo adhérents

- Ce qui représente : 139 personnes atteintes du Syndrome (+12% vs 2020)

218 enfants & adultes Dravet, connus par ASD depuis 2009



Organisation 2020 - 2021

ASD = C’est une équipe

ANNE-SOPHIE HALLET

Présidente

ELODIE MARIE-CONIA

Vice-Présidente

CAROLINE DELATTRE

Secrétaire

CHARLOTTE DE BARDY

Vice - Secrétaire

MAHER EDDÉ

Membre du Conseil d'Administration

ANNE-EMMANUELLE LEIBER

Membre du conseil d'administration

MARIE-LAURE BESANÇON

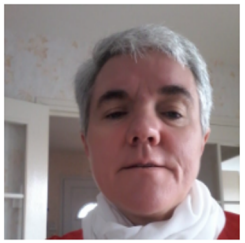
Membre du conseil d'administration

NATHALIE JACQUILLAT

Membre du conseil d'administration

VIRGINIE RAMBAULT

Trésorière



CHRISTELLE DELOLME

Vice Trésorière

MARIE CLOCHARD

Membre du Conseil d'Administration

FABIENNE DERU

Membre du Conseil d'Administration

NADINE DE MATTEIS

Membre du conseil d'administration

ANNE LE PRIEUR

Membre du conseil d'administration

DOMINIQUE MENDELSSOHN

Membre du conseil

EMILIE MARTIN

Membre du conseil d'administration

+ Raphaël (Site internet), Mathilde (goodies et kit) + Sophie (Voile) + référents régionaux

Un CA/ mois et deux reunions physiques sur l’année – 4600H de travail

Partenaires

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Alliance maladies rares

Centre de Référence Epilépsies Rares

Necker ENFANTS MALADES HÔPITAL UNIVERSITAIRE

daveteurope
Dravet Syndrome European Federation

Épilepsie-France
Association reconnue d'utilité publique

Inserm

EFAPPE EPILEPSIES

orphanet

Darégal LE+Taste

CNE Comité National pour l'Epilepsie

EURORDIS
Rare Diseases Europe

BILAN MORAL 2020/2021

Depuis la crise sanitaire, nous avons dû nous ré-inventer dans nos missions.

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Soutenir les Familles

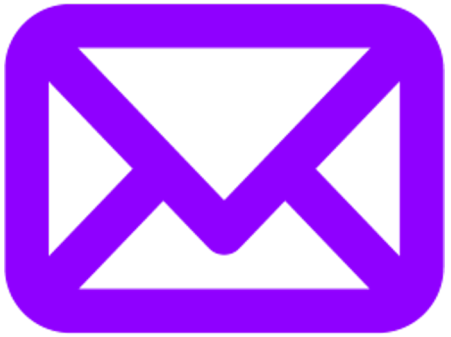
Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Echanger avec les Familles

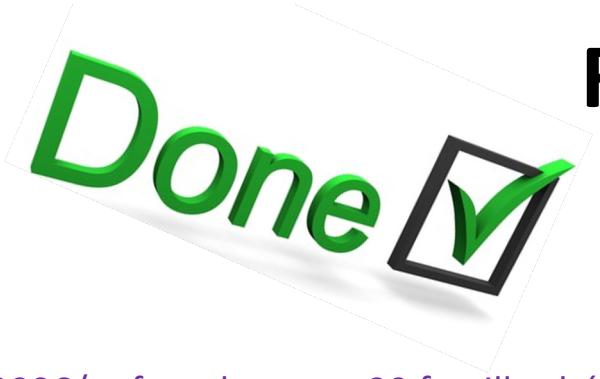
3 tables rondes organisées en visio

Correspondance numérique (200 demandes)



Soutien Téléphonique (60 appels)

Forum Privé supprimé depuis cet été



REALISATIONS 2020-2021
Soutien des familles

Fond de solidarité - 200€/enfant dravet - 30 familles bénéficiaires (-33%)
Fond de soutien exceptionnel – 6000€ pour 4 projets soutenus

Formation Oralités en visio – 2 sessions organisées pour 10 familles à chaque fois
Formation ABA – 2 sessions organisées pour 10 familles sur chaque session

Catalogue matériel ASD (bonnet, gilet rafraichissant…): actif mais peu visible
Soutien dans l'achat détecteur de crise, oreiller anti-étouffement

Soutien personnalisé dossier MDPH avec Carine TADDIA
Soutien individuel psychologique avec Tania KORSAK

REALISATIONS 2020-2021
Soutien des familles

REPORTE

Soutien Famille endeuillée

ANNULE

WE répit => compliqué avec crise sanitaire

Soutien Financier aux familles

FOND DE SOLIDARITE 200€/famille, sur facture nominative, adhésion depuis 2 ans :

Exemples : colonie de vacances, centre de loisirs, musico/equithérapie, achats matériel ou jeux adaptés sur hoptoys, cours de natation, cours de ski, garde d'enfants, achat vélo, …

FOND DE SOUTIEN EXCEPTIONNEL jusqu'à 3000€, sur devis et lettre de motivation, adhésion depuis 2 ans, voté en CA de manière anonymisée :

Exemples : 1 tricyle, 1 tandem, 1 ordinateur, 1 bracelet Nigth Watch

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

REALISATIONS 2020-2021
Communication

Relance de la newsletter tous les 3 mois

Lancement de la boutique en ligne

Relance du réseau des référents régionaux

Communication

1,9K followers

187 Abonnés

129 followers

30 abonnés

VOS ACTIONS 2020/2021

Faites nous part de vos actions en local ! Pour notre newsletter et nos réseaux sociaux !

Loyal motorsport organise des courses de voiture et certains pilotes soutiennent notre association
Eclairage des façades lors de la journée mondiale de l'Epilepsie dans plusieurs communes de France (Poitiers, ….)
Intervention dans les écoles (Cross, sensibilisation à l'épilepsie,…)
Régis le papa de Raphael court régulièrement sous les couleurs d'ASD dans la région parisienne
Soutien d'Armel Le Cleach et Jean Le Cam lors de leur participation au Vendée Globe
Race across France avec Miguel le tonton de Joe qui a couru sous les couleurs d'ASD
Le raid des Amazones
Tenu de stand pour la Journée des associations ou encore la journée mondiale du syndrome de Dravet dans différentes villes sur Poitiers, sur Galembrun (31),
Manifestation sportive « le Sourire d'Erwan » dans l'Essonne
Don de 10 enceintes pour des enfants Dravet par la Fondation Boulanger

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Participation aux congrès

- **Octobre** – Journée Française de l'Epilepsie ANNULEE
- **Novembre** – congrès Alliance maladies rares
- **Janvier** - Journée annuelle de l'association réseau handicaps rares du Nord Est (ARHRNE)
- **Février** – journée des maladies rares
- **Mars** – journée annuelle du réseau CRÉER dédiée aux centres de référence et de compétence – Filière DEFISCIENCE
- **Mars** – 10ème journée virtuelle de l'Epilepsie – épilepsies généralisées idiopathiques
- **Mai** – journée annuelle de la filière Défiscience
- **Juin** – journée FAIR, avec l'institut Imagin'

Participation à la recherche

EN COURS

Projet de Recherche sur Inflammation avec Stéphane AUVIN : 20 000€
Finalisation du PNDS

A VENIR

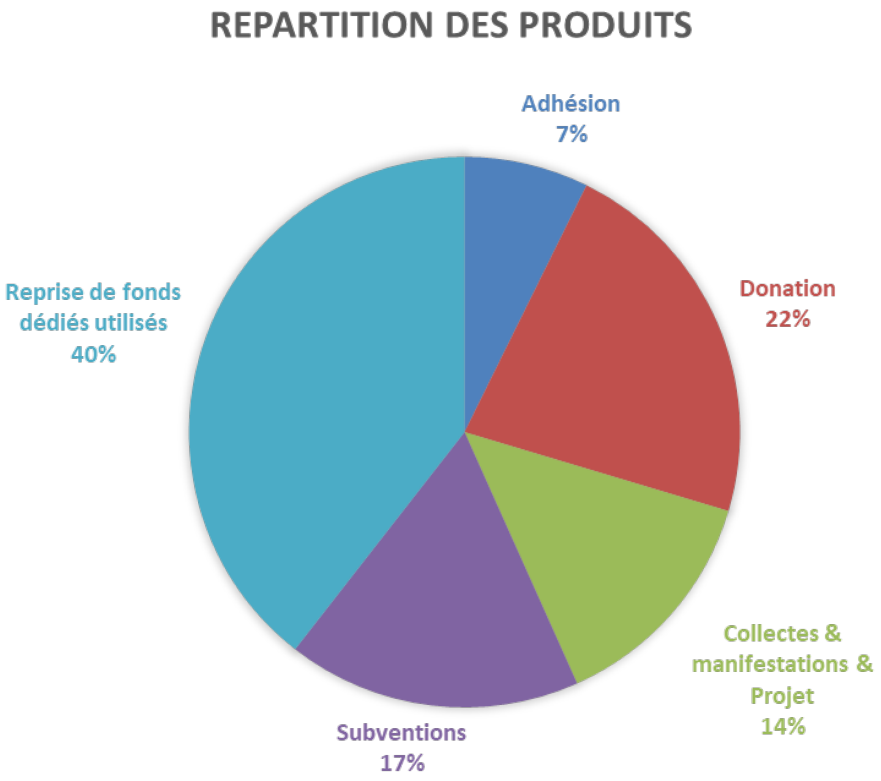
Projet de recherche sur les crises nocturnes et SUDEP
Compréhension de l'impact de la maladie sur les familles – projet avec d'autres pays d'Europe

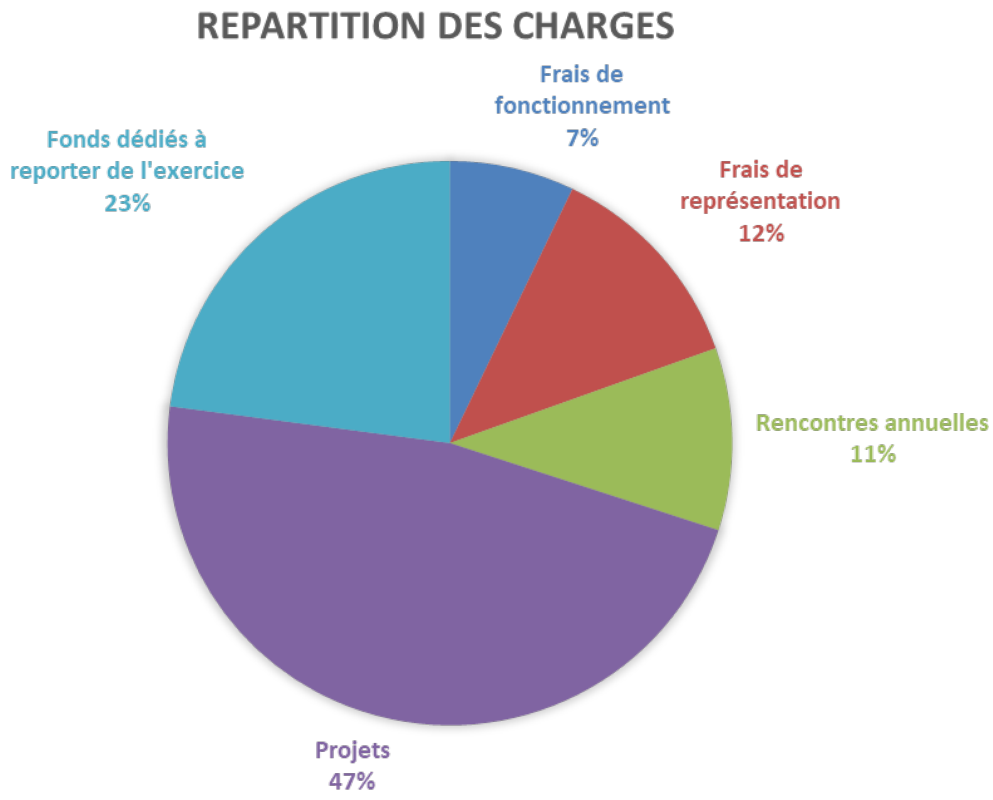
BILAN FINANCIER 2020/2021

Bilan Financier 2020/2021

Compte de Résultat 2020 - 2021			
	Prévisionnel	**Réalisé**	**%**
Adhésion	5 500,00 €	6 477,52 €	117,77%
Donation	12 000,00 €	19 802,91 €	165,02%
Collectes & manifestations	13 600,00 €	11 839,91 €	87,06%
Assemblée générale	0,00 €	0,00 €	100,00%
Subventions	27 000,00 €	13 000,00 €	48,15%
Projets	300,00 €	287,3	95,77%
Dossiers de financement	6 400,00 €	2 294,64 €	35,85%
Reprise de fonds dédiés utilisés	75 000,00 €	35 000,00 €	46,67%
TOTAL DES PRODUITS	139 800,00 €	88 702,28 €	63,45%
Frais de fonctionnement	7 350,00 €	6 238,08 €	84,87%
Frais de représentation	12 250,00 €	10 814,63 €	88,28%
Rencontres annuelles	5 000,00 €	9 124,10 €	182,48%
Projets	118 800,00 €	41 091,81 €	34,59%
Fonds dédiés à reporter de l'exercice		20 000,00 €	
TOTAL DES CHARGES	143 400,00 €	87 268,62 €	60,86%
Produits financiers	350,00 €	49,34 €	14,10%
RESULTAT 30/09/2021	**-3 250,00 €**	**1 483,00 €**	**-45,63%**

Bilan Financier 2020/2021





VOTES QUITUS

1. QUITUS MORAL
2. QUITUS FINANCIER

ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION

16 Membres Conseil d'Administration

Elus pour 2 ans

6 Administrateurs à élire aujourd'hui

1 place vacante

CA 2020 - 2021

1	Marie-Laure Besançon	Elue en 2020	
2	Marie Clochard	Elue en 2019	Ne se représente pas
3	Charlotte de Bardy	Elue en 2019	Se représente
4	Maher Eddé	Elu en 2020	
5	Dominique Mendelssohn	Elue en 2020	
6	Fabienne Deru	Elue en 2020	
7	Anne-Sophie Hallet	Elue en 2019	Se représente
8	Nathalie Jaquillat	Elue en 2019	Se représente
9	Caroline Delattre	Elue en 2020	
10	Christelle Delolme	Elue en 2020	
11	Virginie Rambault	Elue en 2020	
12	Emilie Martin	Elue en 2020	
13	Elodie Marie	Elue en 2020	
14	Anne-Emmanuelle Lieber	Elue en 2019	Se représente
15	Nadine de Mattéis	Elue en 2019	Se représente
16	Anne Leprieur	Elue en 2020	

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

RECRUTEMENT BÉNÉVOLES

... pour vous, pour nous, pour lui, pour elle,
L'AVENIR DE L'ASSOCIATION C'EST VOUS !

PROJETS 2021/2022

Soutien Financier

- Fond de solidarité - 300 euros
- Fond de soutien exceptionnel
- Catalogue matériel adapté, matelas EMFIT, NIGHTWATCH

Formation

- 2 weekends de formation ABA – en présentiel
- formation oralité par visio
- formation POOD
- Formation tutelle, curatelle

Support

- Groupe adulte suite
- Tables rondes 2 fois par an en visio
- Famille endeuillée
- Rencontre famille sur Paris si crise sanitaire le permet
- Formation MDPH individuelle en visio

PROJETS 2021/2022

Proches des familles

- Projet Photo: montrer la beauté de la Fratrie
- tables rondes spéciales « grands parents et proches »
- …

Recherche

- Soutien recherche Stephane Auvin sur l'inflammation
- Soutien recherche sur les crises nocturnes et la SUDEP
- …

Répit

- WE ski renouvelé aux Angles en janvier
- Rapprochement avec association nationale telle que HANDEO
- …

Formations 2021/2022

		2021	2022					
	Contenu de la formation	**Déc**	**Janv**	**Févr**	**Mars**	**Avr**	**Mai**	**Juin**
Oralité - Véronique BOUDJI	L'oralité : définition et grandes étapes de développement - Les difficultés rencontrées : alimentation et langage - Le dépassement par le jeu - Echanges d'idées entre parents	Visio 11 décembre 9h30-12h30						
MDPH - Carine TADDIA	- Présentation du dossier MDPH, des renseignements attendus - Processus de soumisisons et les différentes instances - AEEH / PCH - Les différents recours possibles		Visio 15 janvier 9h30-12h30					
JURIDIQUE pour les familles - Jeanne MENDELSSOHN	Protection du majeur en situation de handicap Sucession et et transmission des familles avec un enfant/adulte en situation de handicap Protection de la famille avec un enfant porteur de handicap		A Paris 08 et 09 janv. 29 et 30 janv.	A Paris 05 et 06 fev. 12 et 13 fev.				
ABA Session Découverte - Lucie DUCHATELLE	3 séances en visio de 2h pour introduire les bases de l'ABA Approfondissement & échanges autour de problématiques concrètes lors du we en présentiel		3 visios entre mi janvier et mi février		A Paris 12 - 13 mars			
PODD - Mathilde SUC-MELLA	Introduction à la communication PODD: - présentation de la communication PODD (caractéristiques propres aux classeurs PODD) - méthodes d'accès au vocabulaire, stratégies d'acquisition du langage, aménagement de l'environnement pour favoriser le langage						A St Malo 15-16 mai	
ABA Session Approfondissement - Lucie DUCHATELLE	Session ouverte uniquement aux parents ayant suivis la Session Découvert Approfondissement & échanges au travers la démarche ABA							A Paris 18 - 19 juin

Budget 2021/2022

CHARGES		PRODUITS	
Frais fonctionnement	7 194,00 €	Adhérents	21 500,00 €
Achat matériel	0,00 €	Collecte & Manifestation	16 100,00 €
Frais représentation	15 750,00 €	Incriptions AG	3 500,00 €
Rencontres annuelles	22 500,00 €	Produits financiers	400,00 €
Projets 2021-2022	72 358,33 €	Dons d'entreprises	38 000,00 €
Projet de recherche	40 000,00 €	Dossiers de financements	0,00 €
		Projets 2021-2022	38 083,33 €
TOTAL Budget	**157 802,33 €**	**TOTAL Budget**	**117 583,33 €**
Résultat 2021-2022		**-40 219,00 €**	

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

MERCI