



Assemblée Générale 25 Novembre 2018



Soutenir les Familles

**Communiquer sur le
Syndrome**

Participer à la recherche

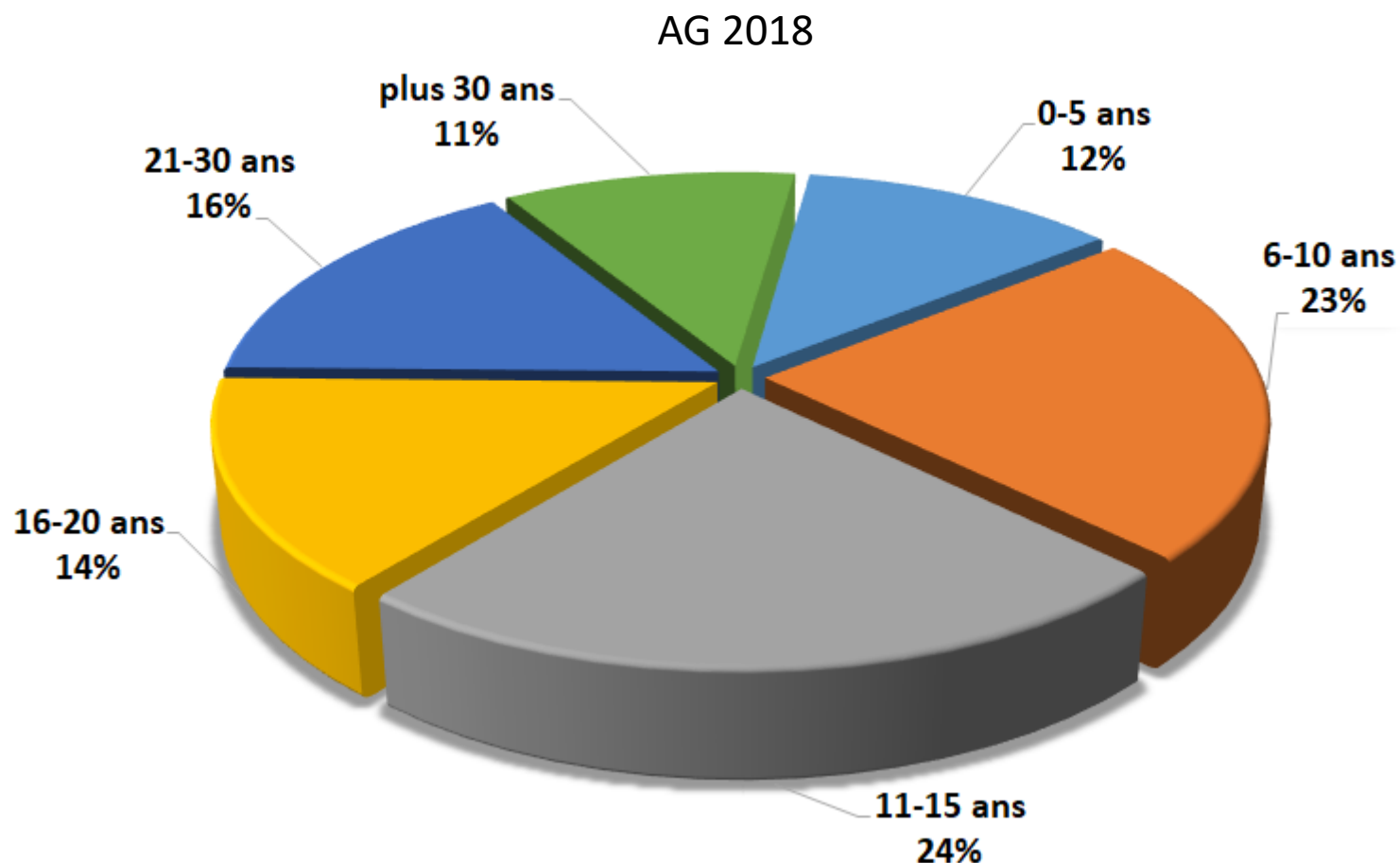
Principaux Chiffres 2017 - 2018

Adhérents 231 dont 73 primo
adhérents

Représentant 113 personnes
atteintes du Syndrome (+43% vs
2017)

211 enfants référencés depuis
2009 par ASD

Répartition des personnes Atteintes par le Syndrôme de Dravet par âge



ASD = C'est une équipe



ANNE-SOPHIE HALLET
Présidente



ELODIE MARIE
Vice-Présidente



CAROLINE DELATTRE
Secrétaire



LAURE PANCHAUD
Membre du Conseil
d'Administration



AURÉLIE FALLOURD
Membre du Conseil
d'Administration



VIRGINIE RAMBAULT
Membre du conseil
d'administration



FABIENNE DERU
Membre du Conseil
d'Administration



AUDREY ALAZARD
Trésorière



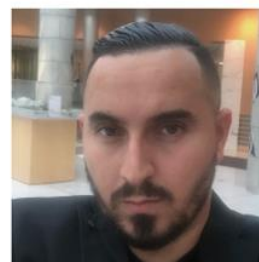
OLIVIER ALAZARD
Vice-Trésorier



MARIE CLOCHARD
Vice-Secrétaire



NATHALIE COQUÉ
Membre du Conseil
d'Administration



ADEL BOUNIF
Membre du Conseil
d'Administration



MARIE-CAROLE BAUDE
Membre du Conseil
d'Administration



**BERTRAND VAN DEN
BROECKE**
Membre du conseil
d'Administration



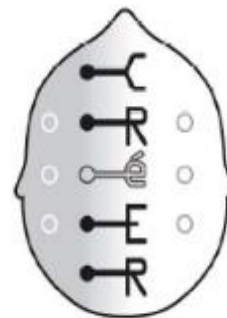
PASCAL CLOCHARD
Membre du conseil
d'administration

+ 4 bénévoles: Raphaël (Site internet), Mathilde (goodies et kit), Emilie et Fadila (AG)

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



Partenaires



draveteurope
Dravet Syndrome European Federation



Centre national
de ressources
handicaps rares
Épilepsies sévères

Centre de Référence
Epilésies Rares



Épilepsie-France

Association reconnue d'utilité publique



orphanet



EURORDIS
Rare Diseases Europe



BILAN MORAL 2017/2018

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Soutenir les Familles

Représentants Régionaux 2017/2018

	Référent région	mail référent
Grand Est	Adel Bounif	adelbounif@yahoo.fr
Bourgogne Franche Comté	Danielle Roguet	danielle.roguet@orange.fr
Auvergne Rhône Alpes	Aurélie Fallourd	fallourd.aurelie@gmail.com
	Malika Boutemeur	malikaboutemeur@gmail.com
Provence Alpes Côte D'Azur	Marie Noelle Petit d'Ornano	petit.marie-noelle@wanadoo.fr
Occitanie		
MIDI-PYRENEES	Dorothee Carpentier	dorotheecarpentier@wanadoo.fr
LANGUEDOC	Béatrice Garcia	beatricedu34@live.fr
Nouvelle Aquitaine		
AQUITAINE	Virginie Rambault (Membre CA)	virbou17@hotmail.com
LIMOUSIN	Maiwenn Quentel	maiwenn.quentel@wanadoo.fr
Centre Val De Loire	Marie Carole Baude (Membre CA)	mariecarolec@free.fr
Pays De Loire	Marie Clochard (Membre CA)	clochard.pascal@gmail.com
Bretagne	Mathilde Boumpoutou	mathildeboumpoutou@yahoo.fr
Ile De France		
IDF-75	Paul Perret	paul.peret@hotmail.fr
IDF 92, 93, 95	Fadila Debbouza (Membre CA)	fadiladebbouza@gmail.com
IDF-95,78	Elodie Marie (membre CA)	elodetalex@gmail.com
IDF-77, 91	Raphaël Rebut	raphaelhornet@aol.com
Haut De France	Audrey Alarzar	a-shadow@hotmail.fr
Normandie	Julien Nicolle	nicolle.julien@yahoo.fr

Soutenir les Familles Représentants Régionaux

Référents Régionaux d'Alliance Syndrome de Dravet (mise à jour novembre 2018)



HAUTS-DE-FRANCE > à définir

NORMANDIE > Julien Nicolle
> nicolle.julien@yahoo.fr

IDF-75 > Paul Peret
> paul.peret@hotmail.fr

IDF-92, 93, 94 > Fadila Debbouza
> fadiladebbouza@gmail.com

IDF-95,78 > Elodie Marie (membre CA)
> elodetalex@gmail.com

IDF-77, 91 > Raphaël Rebout >
> raphaelhornet@aol.com

BRETAGNE > Mathilde Boumpoutou
> mathildeboumpoutou@yahoo.fr

PAYS DE LA LOIRE > Marie Clochard (Membre CA)
> clochard.pascal@gmail.com

CENTRE-VAL DE LOIRE > Marie-Carole Baude (Membre CA)
> mariecarolec@free.fr

NOUVELLE-AQUITAINE > Virginie Rambault (Membre CA), Maiwenn Quentel et Emilie Martin
> virbou17@hotmail.com (AQUITAINE)
et maiwenn.quentel@wanadoo.fr (LIMOUSIN)
et emilie.martin26@sfr.fr (POITOU-CHARENTES)

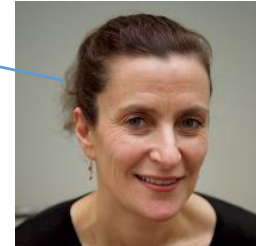
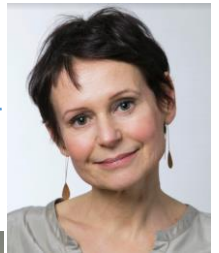
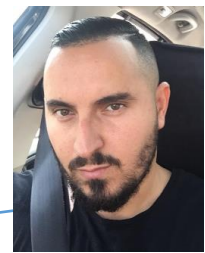
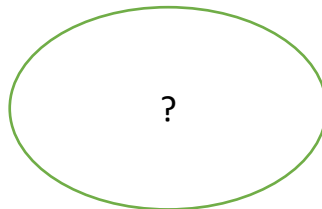
GRAND-EST > Adel Bounif (Membre CA)
> adelbounif@yahoo.fr

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE > Danielle Roguet >
> danielle.roguet@orange.fr

AUVERGNE-RHONE-ALPES > à définir

PACA > Marie-Noëlle Petit >
> petit.marie-noelle@wanadoo.fr

OCCITANIE > Béatrice Garcia
> beatricedu34@live.fr (LANGUEDOC)



Emilie
Martin



Aurélie
Fallourd

Marie-
Noelle Petit







Soutenir les Familles

Cartographie des adhérents







FORUMASD	SUJET(S)	MESSAGE(S)
 Présentation Présentation des membres et de leur enfant Dravet	 46	222
 Vie quotidienne Loisirs/activités - Alimentation - Sommeil - Matériel	 43	296
 Administratif MDPH, Prise en charge	 26	79
 Médical & Therapies Santé de nos enfants, traitements, psychomotricité, orthophonie, CetoKids	 74	422
 Methodes d'apprentissages adaptées Montessori, PECS, Teach, ABA, Makaton, pictogrammes en tous genres, remédiation cognitive, intervention cognitive et comportementale, ...	 24	92
 Structure d'accueil Ecole, Camp, Sessad, IME ...	 13	36
 Papottes Discussions diverses, coups de gueule	 63	500
 Petites annonces	 6	24
 Evènements & Vie de l'association Agenda, Rencontres nationales et régionales	 54	237

Messages non lus



EDITO

L'été est déjà terminé, chacun prépare sa rentrée. Petit flash back. En 6 mois, l'association a été sur de nombreux événements. Chacun à votre niveau vous avez bondé très haut les couleurs de l'association, nous avons été visiteurs sur de nombreux cross, lors des 24 Heures du Mans, sur des rallyes automobiles et sur les hauts montagnes ou encore sur des grands. Certaines familles se sont retrouvées à Pralognan le temps d'un week-end ou bien dans les Hautes-de-France autour d'un zoo/parc. La fin de l'année 2018 sera tout aussi chargée avec un nouveau week-end réa dans le Sud ou par deux cross au profit de l'association. Le conseil d'administration se réunira pour préparer notre rendez-vous annuel qui est la rencontre nationale. Elle aura lieu de nouveau à l'Institut Imagine sur Paris. Nous vous y attendons comme l'année passée. Cette newsletter est dédiée à Emick, quand que n'importe quel enfant fera des cailloux dans l'eau.

Anne Sophie, maman de Fleur
Présidente d'Alliance Syndrome de Dravet



Soutien Téléphonique (50 appels)
Correspondance numérique (150 demandes)

Pour l'exercice 17/18, 26 enfants bénéficiaires.





Formation Oralité 16 Juin 22 parents



Formation MDPH 06 Octobre : 9 parents



**Matelas EMFIT – 20 enfants
Pris en charge à 50%**



**Partenariat avec Technique France
Gilets et casquettes rafraichissants– 10% de réduction pour
les adhérents**



Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche



**Page FACEBOOK
~ 1185 followers**

+10%

Voile: Didier Ravon et nos skippers de cœur



Assemblée Générale d'Alliance Syndrome de Dravet - Nov 2018

Représentation sur différents congrès

SFNP à Bordeaux (janv)

Congrès Européen à Vienne (aout)

Congrès sur Dravet par Association Italienne à Vérone (sept)

JFE à Lyon (oct)



Représentation sur différentes instances

CRÉER: 3 réunions / an et contact permanent

FARHES: coopération

ONIAM, ANSM: poste représentatif

**Participation table ronde du colloque de la Croix Rouge sur la
MDPH**

EFAPPE : co-présidence Anne-Sophie

EPI IDF : vice-présidente Anne-Sophie

Filière Défiscience : PNDS et protocole d'urgence

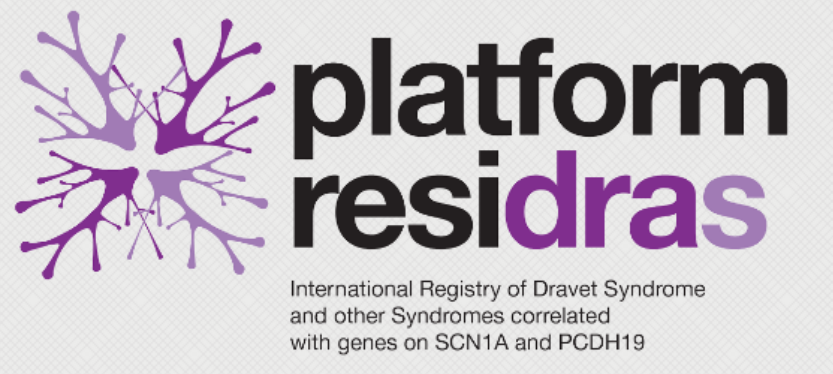
De nombreux évènements autour de l'association

Film

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche



Projet Residras

Données de base commune européenne en cours de création.

Centre Necker participation active avec Rima Nabbout.

Participer à la Recherche Comment gérer l'impossible?

Tania Korsak a développé une méthode de coaching basée sur le clean-language.

Il s'agit d'un outil psychologique d'apprentissage original qui vise à aider les parents et les soignants à appréhender l'inéluctable épreuve qu'est la maladie de leur enfant.

Poster présenté à Marseille (Journées Françaises de l'Epilepsie), Bordeaux (Société Française de Neuro-Pédiatrie) et à Vienne (Fédération)

Tamara Léonova, Docteur en psychologie expérimentale et enseignant-chercheur au sein de l'université de Lorraine, conduit une recherche sur le "stress parental, les stratégies de résistance au stress et le bien-être des parents d'enfants atteints de syndrome de Dravet".

Cette recherche vise à explorer le stress parental des pères et des mères, ainsi que différentes dimensions du bien-être psychologique des familles, dimensions susceptibles d'influencer le stress vécu.

Le but étant la conception des programmes de psychoéducation thérapeutique destinés aux parents, des programmes de formation pour les professionnels du secteur médico-sanitaire et éducatif et permettra aussi d'offrir une visibilité sociale à la maladie rare et pour conférer une nouvelle dynamique à l'action de la société confrontée à l'épilepsie pédiatrique rare, quel que soit le nom de syndrome, et à l'épilepsie en général.

**Entretiens
et Etude en
cours**

RECRUTEMENT BÉNÉVOLES

Bâtir
l'avenir,

Changer
les mentalités,
Donner un peu
de son temps,
S'exprimer,
Échanger,

Informar,

Agir
...

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

ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION

15 Membres Conseil
d'Administration

Elus pour 2 ans

**→ 11 Administrateurs
à élire aujourd'hui**

CA 2017 – 2018			
1	Adel Bounif	Elu en 2016 – Fin de mandat	Ne se représente pas
2	Marie Clochard	Elue en 2017	
3	Pascal Clochard	Elu en 2017	
4	Audrey Alazard	Elue en 2016	Démission
5	Nathalie Coqué	Elue en 2016 – Fin de mandat	Se représente
6	Fabienne Deru	Elue en 2016 – Fin de mandat	Se représente
7	Anne-Sophie Hallet	Elue en 2017	
8	Laure Berger	Elue en 2017	
9	Caroline Delattre	Elue en 2016 – Fin de mandat	Se représente
10	Olivier Alazard	Elu en 2017	Démission
11	Virginie Rambault	Elue en 2016 – Fin de mandat	Se représente
12	Aurélie Fallourd	Elue en 2017	Démission
13	Elodie Marie	Elue en 2016 – Fin de mandat	Se représente
14	Marie-Carole Baude	Elue en 2016 – Fin de mandat	Se représente
15	Bertrand Van Der Broecke	Elu en 2016 – Fin de mandat	Se représente

PROJETS 2018/2019

**Matelas EMFIT
50% pris en charge ASD**

**Bonnet ou Casquette protecteur
80% pris en charge ASD**



**Week-end Famille
=> Courir et Marcher pour ASD 23 Juin**



**MERCI A L'ENSEMBLE DES
PARTICIPANTS**