



Assemblée Générale 28 Novembre 2021



Nos missions

Soutenir les Familles

**Communiquer sur le
Syndrome**

Participer à la recherche



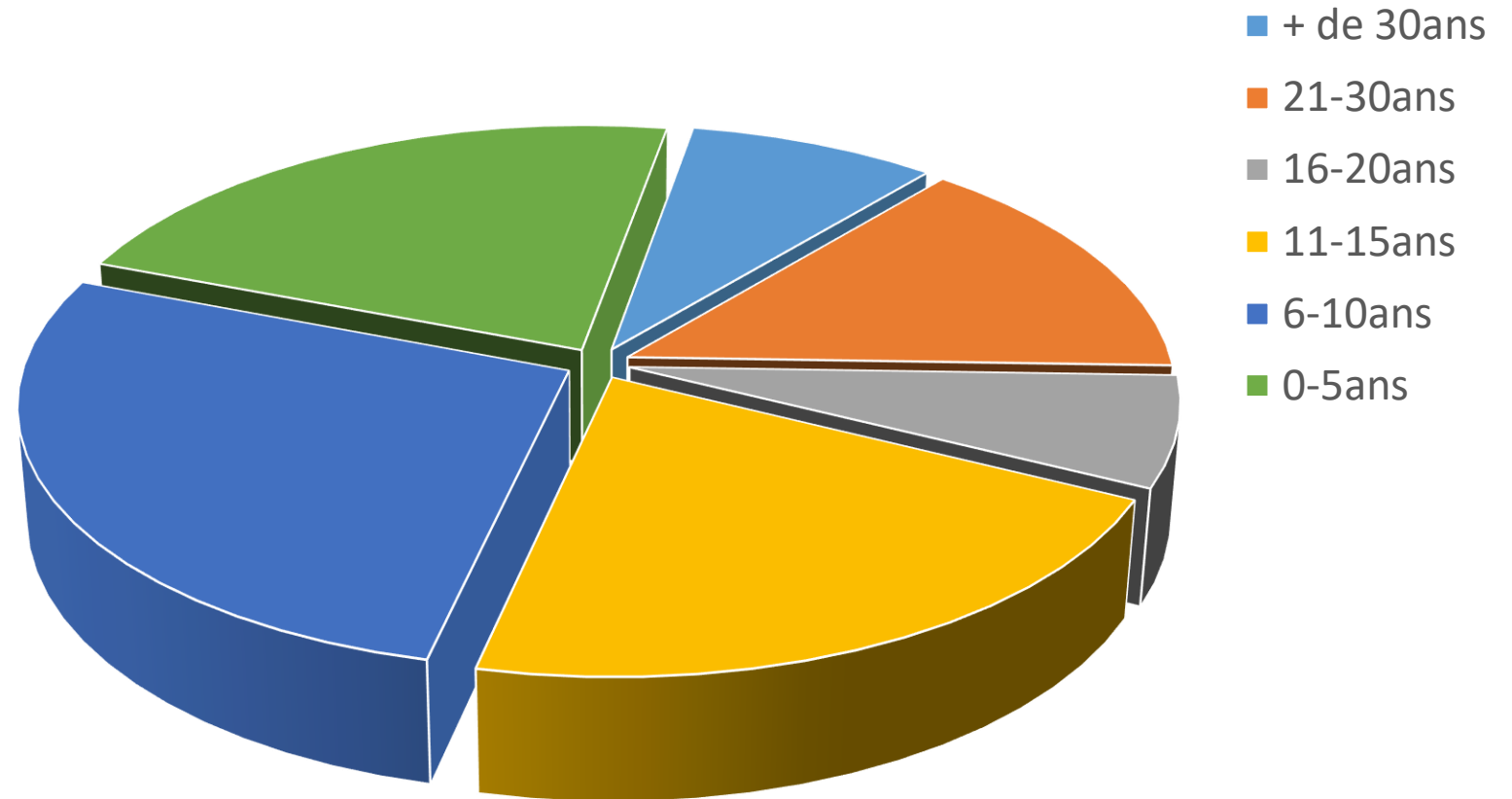
Principaux Chiffres 1/10/2020 – 30/9/2021

Répartition des personnes atteintes par le SD par age

Adhérents 277 (+13% vs 2020)
dont 55 primo adhérents

Représentant 132 personnes atteintes du
Syndrome (-8% vs 2019)

259 enfants connus par ASD depuis 2009



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



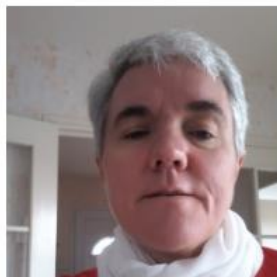
**MARIE-LAURE
BESANÇON**
Membre du conseil
d'administration



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



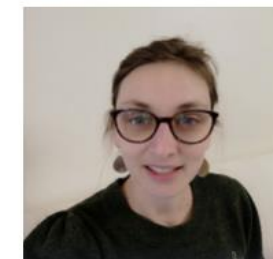
NADINE DE MATTEIS
Membre du conseil
d'administration



ANNE LE PRIEUR
Membre du conseil
d'administration



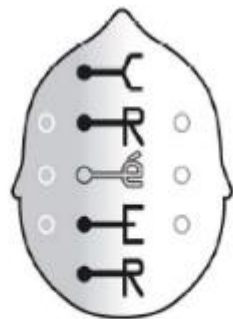
**DOMINIQUE
MENDELSSOHN**
Membre du conseil
d'administration



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



Centre de Référence
Epilésies Rares

Partenaires



draveteurope
Dravet Syndrome European Federation



BILAN MORAL 2020/2021

Depuis la crise sanitaire, nous avons dû nous réinventer dans nos missions.

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 7 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**

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 tricycle, 1 tandem, 1 ordinateur, 1 bracelet Nighth Watch

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



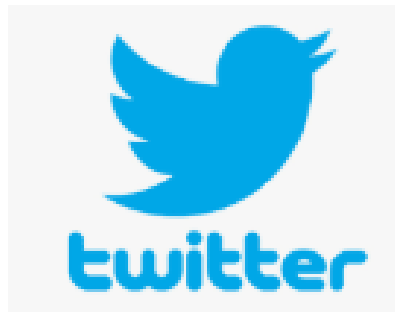
Communication



1975 followers



178 followers



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'Épilepsie 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**

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** – 10^{ème} 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**
- ✓ **Finalisation du PNDS**

A VENIR

- ✓ **Projet de recherche sur la thérapie génique avec Pr BEUCHER**
- ✓ **Projet de recherche sur les crises nocturnes et SUDDEP avec VERTEEGO**

ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION

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	

16 Membres Conseil
d'Administration

Elus pour 2 ans

**→ 6 Administrateurs
à élire aujourd'hui**

1 place vacante

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

Formation

- 2 weeks end 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 individuel 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**
- **WE répit à Center parcs**
- **Rapprochement avec association nationale telle que HANDEO**



MERCI

MERCI

MERCI

MERCI

MERCI

MERCI

MERCI

MERCI

MERCI

MERCI

MERCI