



Assemblée Générale 27 Novembre 2022

Nos missions

Soutenir les Familles

**Communiquer sur le
Syndrome**

Participer à la recherche

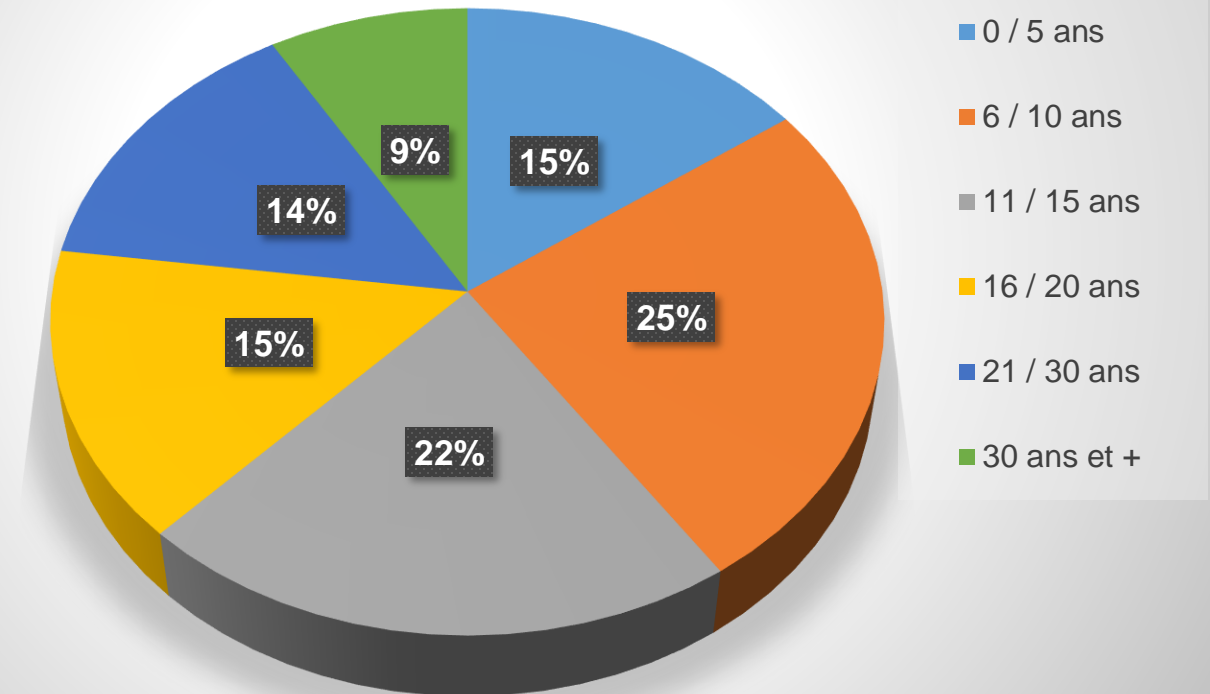


Principaux Chiffres 1/10/2021 – 30/9/2022

Adhérents 296 (+5 % vs 2021)
dont 15 primo adhérents

Ce qui représente : 153 personnes
atteintes du Syndrome.

Répartitions des enfants et adultes Dravet par âge (exercice 2021/2022)



ASD, une équipe



ANNE-SOPHIE HALLET

Présidente



CAROLINE DELATTRE

Vice présidente et
référente région Occitanie



ANNE-EMMANUELLE
LEIBER

Vice Présidente



CHARLOTTE DE BARDY

Secrétaire



MAHER EDDÉ

Membre du Conseil
d'Administration



SOPHIE SAUPIN

Membre du Conseil
d'Administration



MARIE-LAURE
BESANÇON

Membre du conseil
d'administration et
référente région IDF



NATHALIE JACQUILLAT

Membre du conseil
d'administration



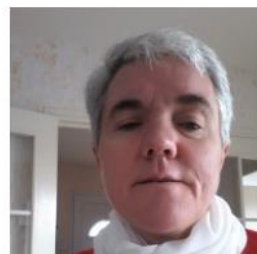
ELODIE MARIE-CONIA

Vice-Secrétaire



VIRGINIE RAMBAULT

Trésorière



CHRISTELLE DELOLME

Vice Trésorière et référente
région Auvergne-Rhône-
Alpes



FABIENNE DERU

Membre du Conseil
d'Administration et de la
fédération Européenne



NADINE DE MATTEIS

Membre du conseil
d'administration



ANNE LE PRIEUR

Membre du conseil
d'administration et
référente région
Normandie (Adultes)



DOMINIQUE
MENDELSSOHN

Membre du conseil
d'administration et
référente région Alsace



EMILIE MARTIN

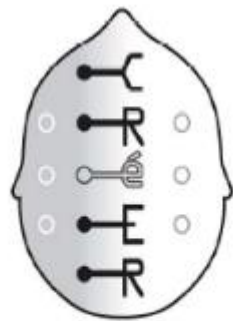
Membre du conseil
d'administration et
référente région Poitou-
Charentes et Aquitaine

+ Raphaël, Camille et Laurent (Site internet) + référents régionaux

Un CA/ mois et deux réunions physiques sur l'année – 5200H d'investissement **+600H** par rapport à 2021



Partenaires



Centre de Référence
Epilésies Rares

draveteurope
Dravet Syndrome European Federation

Hôpital universitaire
mère-enfant
Robert-Debré



Épilepsie-France
Association reconnue d'utilité publique



BILAN MORAL 2021/2022

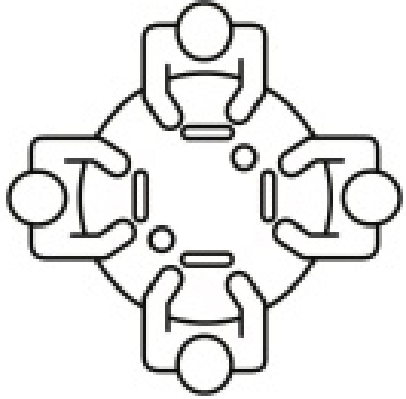
Continuité & Montée en puissance

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

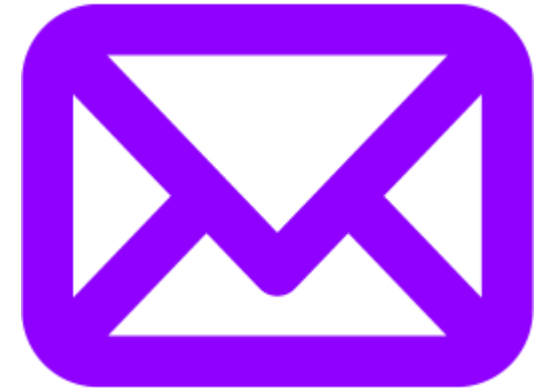
Participer à la recherche

Echanger avec les Familles



**1 table ronde famille et 1 table ronde pro
organisées en visio**

Correspondance numérique (220 demandes)



Soutien Téléphonique (70 appels)



REALISATIONS 2021-2022

Soutien des familles

- ✓ **Fond de solidarité** - 300€/enfant dravet 33 familles bénéficiaires (+10%)
- ✓ **Fond de soutien exceptionnel** 10 000€ pour 4 projets soutenus (+33%)

- ✓ **Formation Oralités en visio** 1 session organisée pour 6 familles
- ✓ **Formation ABA** 1 session découverte et 1 session approfondissement organisées pour 15 familles
- ✓ **Formation PDD** 1 session pour 11 familles
- ✓ **Formation MDPH** 1 session pour 8 familles
- ✓ **Formation PCMA** 1 session pour 9 familles
- X **Formation juridique pour les parents : tutelle/curatelle** annulée car pas assez d'inscrits

- ✓ **Catalogue matériel ASD (bonnet, gilet rafraichissant...)**
- ✓ **Soutien dans l'achat détecteur de crise, oreiller anti-étouffement**

- ✓ **Soutien personnalisé dossier MDPH avec Carine TADDIA**
- ✓ **Soutien individuel psychologique avec Tania KORSAK**

Soutien Financier aux familles

FOND DE SOLIDARITE 300€/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

Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

REALISATIONS 2021-2022

Communication

✓ Continuité de la newsletter

✓ Renouvellement de la boutique en ligne

✓ Animation du réseau des référents régionaux



Communication



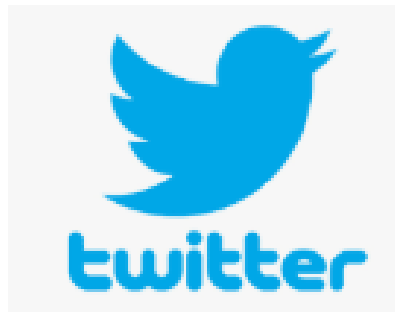
2,1K followers



268 Abonnés



65 followers



133 followers



36 abonnés

Un projet en cours : Drav'et moi

Grandir avec un frère ou une sœur atteint du Syndrome de Dravet



Un projet en cours : Family Story

Projet Européen sur la vie des familles Dravet

France, Espagne, Angleterre notamment

Destiné aux médecins

VOS ACTIONS 2021/2022

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, Thionville....)
- ✓ Intervention dans les écoles (Cross, bol de riz, sensibilisation à l'épilepsie,...)
- ✓ Régis le papa de Raphael court régulièrement sous les couleurs d'ASD dans la région parisienne
- ✓ Soutien Voile d'Armel Le Cleac'h, Jean Le Cam et Jean-Pierre Dick
- ✓ Le raid des Amazones
- ✓ Tenu de stand pour la Journée des associations ou encore la journée mondiale du syndrome de Dravet dans différentes villes.
- ✓ Trip vélo (les 5 étapes à Velo Pour Nathan, Lève toi et roule, ..)
- ✓ Ascension du Mont Jovet
- ✓ Randonnée 30km Occitanie

VOS ACTIONS 2021/2022

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

- ✓ Randonnée 30km Occitanie
- ✓ Cagnottes d'Anniversaire >Facebook
- ✓ Vides Grenier
- ✓ Vente de Pizzas (@Le mur à Pizza)
- ✓ Week-end Ski aux Angles avec la SEP
- ✓ Ventes de chocolat à Noël et à Pâques
- ✓ Concours du bœuf gras de Bazas
- ✓ Cross 20km du figaro
- ✓ Adopte un Canard !
- ✓ Pièce de théâtre
- ✓ Microdon / le réflexe solidaire
- ✓ Pourcentage reversé par A-qui-S

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



Merci pour vos actions !

Quand c'est difficile,
on pense fort aux personnes
Dravet et à leurs poches.
Merci l'Alliance
Syndrome de Dravet !

www.coursedesremparts.fr



Déjà sur 2022/2023



Soutenir les Familles

Communiquer sur le Syndrome

Participer à la recherche

Participation aux différents congrès, forums et journées

- **Octobre-21** – Journées Françaises de l’Epilepsie (Strasbourg)
- **Février-22** – journée des maladies rares (Angers et Toulouse), congrès SFNP (Angers),
Participation à la recherche avec AUTONOMIC (Lyon)
- **Mars-22** – participation aux journées Européennes pour le Syndrome de DRAVET (Madrid)
- **Avril-22** – Forum AMR régional (Nantes)
- **Mai-22** – Journée Filière DéfiSciences (Paris)

Participation à la recherche

EN COURS

- ✓ **Projet de Recherche sur Inflammation avec Stéphane AUVIN : 20 000€**
- ✓ **Projet de recherche sur les crises nocturnes et SUDEP**

A VENIR

- ✓ **Compréhension de l'impact de la maladie sur les familles – projet avec d'autres pays d'Europe**

EN COURS

- ✓ Travail pour l'extension de l'AMM du Buccolam aux adultes
- ✓ Travail avec Necker pour l'AMM du Lykozam
- ✓ Projet BD fratries
- ✓ Projet Family Stories

Dravet Syndrome European Federation (DSEF) née en 2014
8 membres fondateurs - la France a lancé le projet
aujourd'hui 17 membres - langue véhiculaire : EN



Assemblée Générale d'Alliance Syndrome de Dravet - Nov 2022

Pourquoi une Fédération Européenne?

- Projets scientifiques communs (par ex mouse model) plus de €, plus de chercheurs impliqués
- **Présence dans l'Agence Européenne du Médicament**
- **Partenaire de EURORDIS, EPIcare etc**
- **Une seule voix pour contacts avec associations aux USA, Canada, Japon**
- **Platform RESIDRAS : registre international (mutations SCN1A et PCDH19) info@platform-residras.com**
- **And much more: groupes de travail, congrès, réseaux sociaux, entraide entre parents européens♥♥♥**

ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION

CA 2021 - 2022

1 Marie-Laure Besançon	Elue en 2020	Se représente
2 Sophie Saupin	Elue en 2021	
3 Charlotte de Bardy	Elue en 2021	
4 Maher Eddé	Elu en 2020	Se représente
5 Dominique Mendelssohn	Elue en 2020	Se représente
6 Fabienne Deru	Elue en 2020	Se représente
7 Anne-Sophie Hallet	Elue en 2021	
8 Nathalie Jaquillat	Elue en 2021	
9 Caroline Delattre	Elue en 2020	Se représente
10 Christelle Delolme	Elue en 2020	Se représente
11 Virginie Rambault	Elue en 2020	Se représente
12 Emilie Martin	Elue en 2020	Se représente
13 Elodie Marie	Elue en 2020	Sortante
14 Anne-Emmanuel Leiber	Elue en 2021	Démissionnaire
15 Nadine de Mattéis	Elue en 2021	
16 Anne Leprieur	Elue en 2020	Se représente

16 Membres Conseil
d'Administration

Elus pour 2 ans

**10 Administrateurs
à élire aujourd'hui**

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 !

PROJETS 2022/2023

Soutien Financier

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

Formation

- Accompagnement des jeunes parents
- Accompagnement de la transition ado-adulte
- Formation et ateliers ABA
- Formation oralité
- Formation POOD
- Formation PCMA

Support

- Groupe adulte finalisation
- Tables rondes pour les familles et les pros
- Rendez vous juridique individuel

PROJETS 2022/2023

Proches des familles

- 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 – 21 & 22 Janvier 2023
- Rapprochement avec association nationale telle que HANDEO

Un nouveau cap va être franchi : création d'un poste salarié 1^{er} Décembre



MERCI