

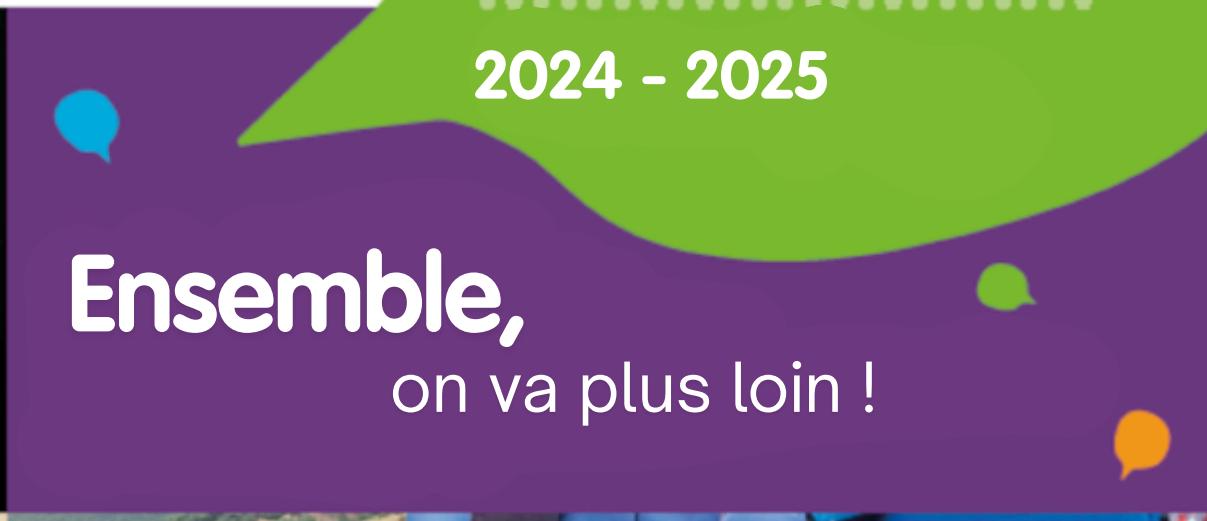


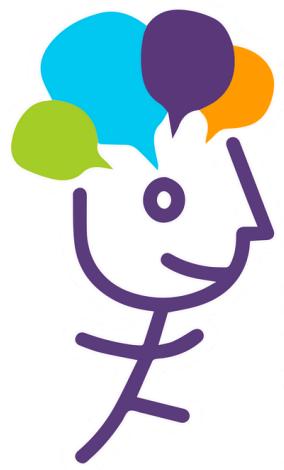
ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2024 - 2025

Ensemble,
on va plus loin !





**ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET**

EDITO

Encore une année qui s'achève, la 16ème depuis l'existence de l'Alliance Syndrome de Dravet. L'association continue sans relâche de soutenir les personnes atteintes du syndrome de Dravet et leurs aidants.

Encore une année passée à soutenir les familles, communiquer sur le syndrome et participer à la recherche.

Cette année a été riche grâce à l'engagement de chacun. Chaque bénévole a participé, selon ses disponibilités aux actions de l'association. Que ce soit par des actions ponctuelles, en organisant une marche près de chez soi ou en tenant un stand lors de journée de sensibilisation ou par un engagement à plus long terme en tant que membre du conseil d'administration ou référent régional, chacun participe au développement de nos actions. Si les petits ruisseaux font les grandes rivières, cette année on est pas loin de la crue ! Nous sommes collectivement convaincu que les échanges nous permettent d'apporter un soutien précieux aux aidants et à leurs enfants et c'est pour cela que nous sommes très fiers, cette année, d'avoir multiplié les occasions pour nos adhérents de se rencontrer, de partager de bons moments, et de se soutenir mutuellement.

C'est donc un plaisir pour nous de rédiger et de vous présenter ce rapport d'activité pour illustrer les actions de l'association

Tout cela serait évidemment impossible sans nos bénévoles, mais aussi sans soutien financier, aussi nous remercions chaleureusement l'ensemble des personnes qui soutiennent ASD à titre individuel ou en tant qu'entreprise. C'est aussi grâce à vous que nous pouvons mettre en œuvre nos projets. Merci pour votre soutien.

L'année a été riche, ce rapport d'activité est à son image. Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Ensemble on va plus loin.

Maher EDDE, président, et les membres du CA d'ASD

SOMMAIRE

1

Le Syndrome de Dravet

2

L'Alliance Syndrome de Dravet

3

Retour sur les actions 2024-2025

4

Un ancrage solide pour avancer

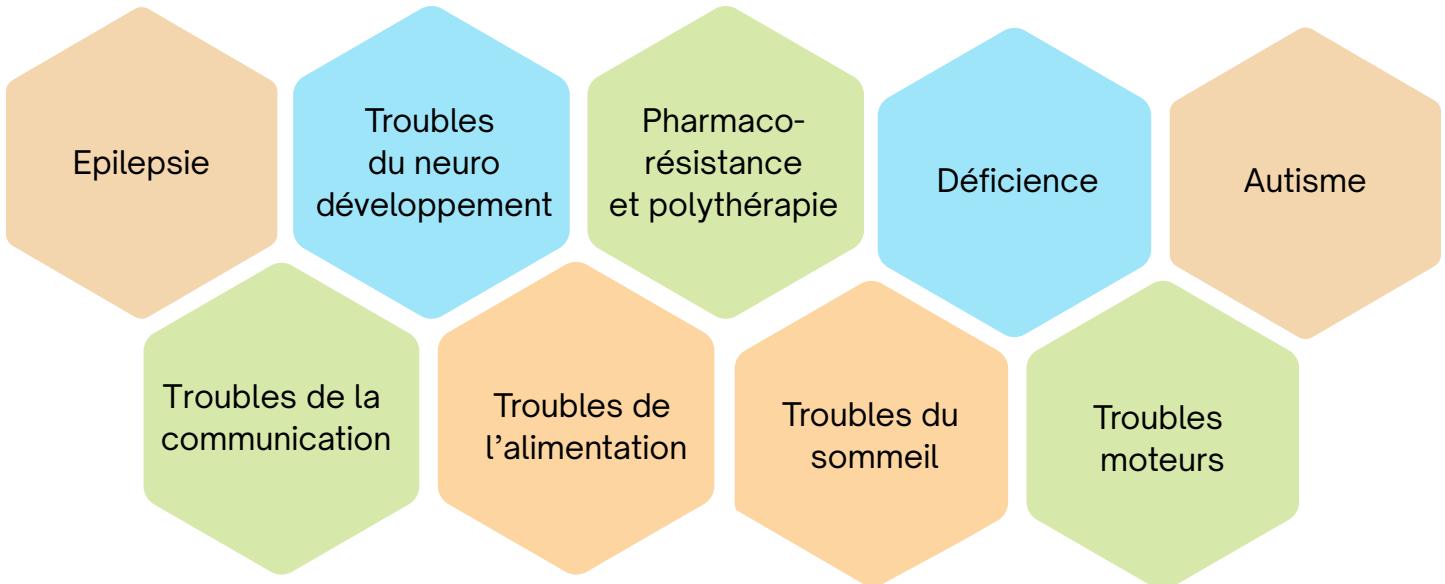


1

LE SYNDROME DE DRAVET

« Septembre 2016. Gabriel a 6 mois. C'est un bébé souriant qui fait le bonheur de ses parents. Mais voilà, sur cette fin d'été, après 2 crises d'épilepsie, le diagnostic tombe. Gabriel sera handicapé toute sa vie. Le pronostic est incertain, mais une chose est sûre, sa vie et celle de sa famille seront très différentes de celles qu'on aurait pu attendre. Ils ont basculé dans un autre monde. »

Le syndrome de Dravet est une maladie génétique neurologique rare caractérisée par une épilepsie sévère associée à des troubles du développement.



1/40 000
personne est
atteinte du SD

Le chromosome
2 porte le
gène SCN1A

Mutation du
gène SCN1A
(90% des cas)

Environ 900
cas en France

13 centres de
référence
en France



Pour la personne atteinte du syndrome de Dravet

Un bébé qui va bien jusqu'à la **première crise d'épilepsie**.

Première manifestation de la maladie : une crise d'épilepsie avant un an, souvent **longue**.

Les crises se répètent. Leur type, leur fréquence et leur durée permet de faire le **diagnostic** de syndrome de Dravet.

Une analyse génétique est proposée. Il y a souvent une mutation de novo du **gène SCN1A**.

Avec les traitements et l'évolution de la maladie, les crises deviennent généralement moins longues mais plus fréquentes. Le syndrome de Dravet est une épilepsie **pharmacorésistante**.

Les **retards de développement et les troubles associés** deviennent souvent évident entre 2 et 4 ans.

Au cours de l'enfance et de l'adolescence, d'autres types de crises d'épilepsies peuvent apparaître.

A l'âge adulte, l'épilepsie passe souvent au second plan. **Les troubles moteurs, les difficultés cognitives, les troubles du comportement et les troubles neurodéveloppementaux** ont un impact important sur le quotidien.

L'impact sur la famille et les aidants

Une vie qui commence comme celle de toutes les autres familles.

C'est le **premier choc**, lors de cette première crise, on voit notre enfant mourir. Ce moment restera un moment traumatisant dans la vie des aidants.

Le diagnostic acte un réel **changement de trajectoire de vie** pour la famille. Alors que la fatigue liée à la surveillance jour et nuit et aux hospitalisations et l'inquiétude face à l'avenir sont prégnantes, les parents vivent comme dans un tunnel. L'isolement lié à la maladie et, souvent, la baisse du temps de travail et des activités sociales et de loisir influent la **santé mentale des aidants**.

L'épilepsie entre dans le quotidien entre le soulagement de la diminution de la durée des crises et **l'épée de Damoclès** de ces crises courtes mais fréquentes qui peuvent survenir n'importe quand.

L'évidence du **retard de développement** est une autre étape pour les familles. L'acceptation du handicap peut être une véritable épreuve. C'est à ce moment qu'il faut envisager une scolarisation et que la famille découvre toute la **charge administrative** liée au handicap et le combat nécessaire pour accéder à ses droits.

Les troubles moteurs, les troubles du comportement et les comorbidités psychiatriques sont très lourds pour les aidants. En parallèle de cela, trouver **un lieu de vie adapté** pour un adulte atteint du syndrome de Dravet est un véritable parcours du combattant.

2

L'ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET



"Qu'est-ce que ça fait du bien de rencontrer des gens qui SAVENT ce que nous vivons. Pas besoin d'expliquer, ils ont ressenti ce que nous ressentons, traversé ce que nous traversons... Et leurs conseils, leur soutien, peuvent parfois même être plus forts et précieux que celui de nos propres familles, qui ne peuvent qu'imaginer notre situation" un papa



Alliance Syndrome de Dravet

ASD

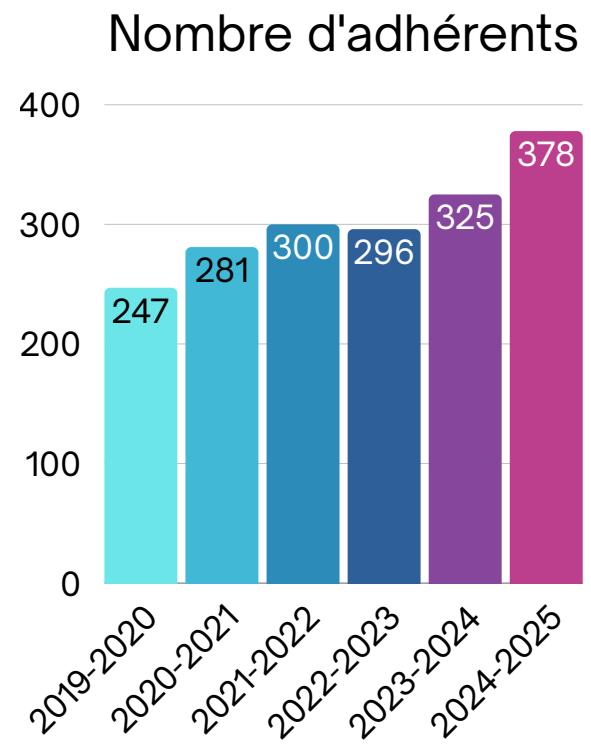
OBJET :

Cette association a pour but de diffuser et développer des moyens d'informations concernant le syndrome de DRAVET, proposer un soutien et une entraide aux familles touchées par cette maladie et contribuer au progrès de la recherche pour favoriser une meilleure prise en charge.

depuis
2009

378 adhérent
sur l'exercice
24-25

plus de 220
familles
adhérentes 24-25



Siège social : 3 sentier des Larris, 45330 Malesherbes
SIRET : 528 628 936 00023
RNA : W291004034
contact@dravet.fr
09 71 31 87 34

NOTRE FONCTIONEMENT

Le conseil d'administration

est l'organe décisionnel de l'association. Ses membres, élus par les adhérents, gèrent la vie d'ASD, mènent les projets et s'assurent du bon fonctionnement de l'association.

Maher EDDE
papa de Gabriel, 9ans, Président d'ASD

Camille LEBRE
papa d'Yia, 6 ans, Vice-président

Rebecca HUBERT
maman de Gian, 4 ans, Vice-présidente

Christelle DEOLME
maman de Eymeric, 22 ans, Secrétaire

Mathilde BOUMPOUTOU
maman d'Anouk et Amaya, 20 ans, Vice-secrétaire

Virginie RAMBAULT
maman de Thao, 18 ans, Trésorière

Thomas TRAVERS
papa de Hanaé, 8ans, Vice trésorier

Océane SILVESTRI
maman de Matilda★, Administratrice

Marie-Laure BESANCON
maman de Quentin, 9 ans, Administratrice

Audrey GOUVERNEUR
maman de Léo, 9 ans, Administratrice

Isabelle BARBIER
maman de Nicole, 4 ans, Administratrice

Fabienne DERU
maman de Tom 19 ans, Relations UE

Caroline DELATTRE
maman d'Auriane, 15ans, Administratrice

Emilie MARTIN
maman de Léane, 11 ans, Administratrice

Hamza BALKOULA
papa de Noah, 3 ans, Administrateur

CA : 15
membres

élus pour 2
ans

Bureau : 6
membres du
CA

12 réunions
en visio / an

2 weekends
de travail à
Paris / an

Un binôme
pour chaque
projet



Un soutien pour la présidence et les administrateurs

Nous avons fait le choix de recruter une salariée à temps partiel pour nous soutenir dans notre action.

Anne-Emmanuel LEIBER
maman de Joseph et Antoine



Les référents régionaux

Nos référents régionaux représentent ASD sur leur territoire, ils communiquent sur la maladie et créent du lien entre les familles

			
Océane SILVESTRI RR Grand Est	Emilie MARTIN RR Nouvelle Aquitaine	Caroline DELATTRE RR Occitanie	Christelle DEOLME RR AuRA
			
Marie-Laure BESANCON RR Ile de France	Maiwenn QUENTEL RR Limousin	Dominique MENDELSSOHN RR Alsace	Anne LE PRIEUR RR Normandie
			
Marie CLOCHARD RR Pays de la Loire	Fanny CHAVET-COSNET RR Centre Val de Loire	Marie-Carole BAUDE RR Centre Val de Loire	Mathilde BOUMPOUTOU RR Bretagne
			
Lauriane ABATE RR AuRA	Sylvia SCHMITT RR Lorraine	Rachel LACOUR RR Normandie	Fany CORIGLIANO RR Normandie
			
Marie-Noëlle PETIT RR PACA	Albert BEGUE RR Pyrénées Atlantiques	Corrine SOENEN RR Occitanie	Nathalie Jacquillat RR Ile de France

“Je suis membre du Ca d'ASD depuis 8 ans. Au début je me suis engagée pour rompre la solitude. ASD est un endroit où partager son expériences et son savoir faire, ses pleurs parfois et ses (fous) rires souvent, en plein respect de l'autre. Je suis peu à peu entrée dans la dynamique de s'aider soi-même en aidant les autres. Le travail est concret, très prenant parfois, mais le retour des parents vaut tous les salaires du monde” Fabienne

DES BESOINS AUX ACTIONS



Ce qui nous guide : Œuvrer dans l'intérêt des familles.



SOUTENIR les familles

Besoin :
De lien et de soutien
De connaissances
De compétences
De soutien matériel



COMMUNIQUER sur la maladie

Faire connaître le SD
Représenter les familles



PARTICIPER à la recherche

Faciliter
Soutenir
S'engager

SOUTENIR les familles

La base de notre action.

Quant on a un proche atteint d'une maladie rare comme le syndrome de Dravet, on est rapidement isolé et peu compris par notre entourage. Nous faisons également face à de nombreux défis au quotidien. Pour les familles adhérentes de l'association, le soutien est la première chose qu'elles viennent chercher. Il prend de multiples formes : l'écoute, le partage de trucs et astuces et d'informations médicales ou autres, les rencontres, la formation et le soutien financier

- Ecoute et soutien
- Rencontres
- Formations
- Rencontres famille
- Soutien financier



COMMUNIQUER sur la maladie

Communiquer pour simplifier le quotidien

Communiquer sur le syndrome de Dravet et le faire mieux connaître rends le quotidien tellement plus simple. Avoir à faire avec des administrations et des professionnels qui connaissent la maladie fluidifie les échanges et améliore les prises en charge. Il en va de même pour le grand public, c'est plus confortable de ne pas devoir toujours réexpliquer. Communiquer permet aussi de porter la voix des familles. Pour cela nous échangeons avec les autorités de santé, les professionnels, particulièrement les soignants, mais aussi l'industrie pharmaceutique et le grand public.

- Défendre vos intérêts auprès des autorités de santé
- Collaborer avec les professionnels et les centres de référence
- Sensibiliser les professionnels de l'industrie au vécu des familles
- Sensibiliser le grand public

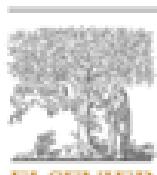


PARTICIPER à la recherche

Des avancées au quotidien et de l'espoir pour l'avenir.

Parce que l'espoir est un moteur important de notre quotidien si difficile, nous participons à la recherche. Nous relisons des protocoles, initions des projets, soutenons des équipes. Que ce soit de la recherche fondamentale, clinique, anthropologique... ces travaux permettent d'améliorer le quotidien des personnes atteintes du syndrome de Dravet pour certains et nous laissent espérer une meilleure prise en charge de la maladie dans les prochaines années pour d'autres.

- Publication de l'article sur la galénique du Clobazam
- Autonomic
- Questionnaires adultes
- Vécu des familles lors des essais thérapeutiques
- Etude EPINES
- Projet sur l'annonce du diagnostic



Contents lists available at ScienceDirect

Epilepsy & Behavior

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ynbeh



Evaluating the patient needs and tolerability of Clobazam liquid formulation (LikoZam® 1 mg/mL): A French patient and care-givers' centered survey

Giovanna Scorrano ^a, Caroline Delattre ^b, Anne Emmanuel Leiber ^b, Rima Nababout ^{a,b,c,*}

^a Department of Pediatric Neurology, Reference Center for Rare Epilepsies, Hôpital Necker Enfants Malades University Hospital, AP-HP, Full Member of EPMCARE European Reference Network for Rare and Complex Epilepsies, Université Paris Cité, Paris, France

^b Dravet Syndrome Alliante France, 3 Sent. Des Larmes 45330, Le Malesherbois, France

^c Imagine Institute, Laboratory of Translational Research for Neurological Disorders, INSERM UMR 1163, Paris, France

3

RETOUR SUR LES ACTION 24-25



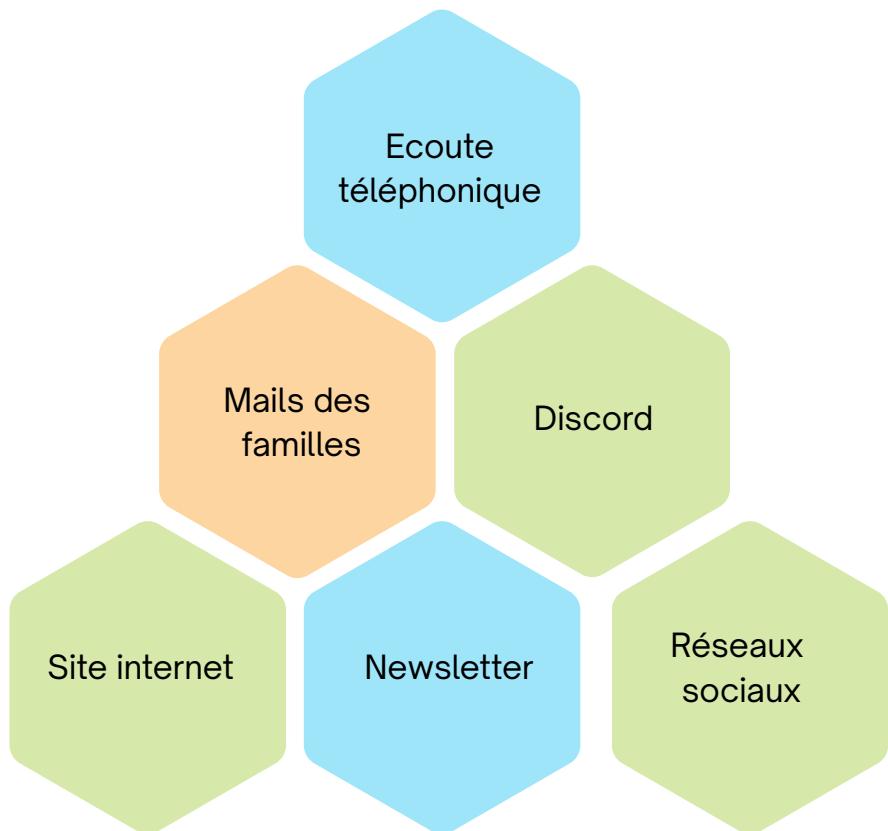
Soutenir les familles

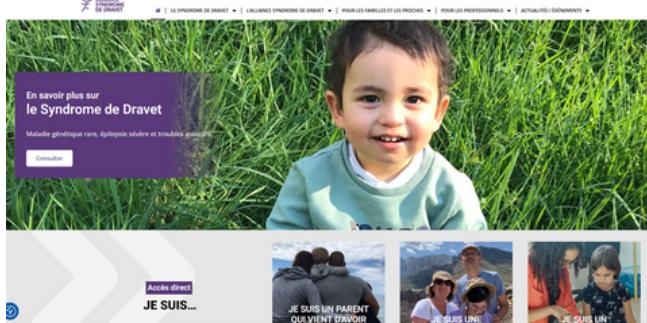
• Ecoute et soutien

- Rencontres
- Formations
- Rencontres familles
- Soutien financier

C'est la signature de l'association, l'essence de notre action. Nos administrateurs, et particulièrement le pôle secrétariat reçoivent et répondent à de nombreux mails et appels chaque semaine. Ce sont des parents qui répondent à d'autres parents, qui les écoutent et qui partage l'expérience de toutes la communauté.

- Environ 100 appels de familles par an
- Plus de 100 réponses par mail à des demandes d'informations de familles
- 141 personnes sur notre serveur Discord
- Une présence active sur les réseaux sociaux : Facebook, Instagram, LinkedIn.
- 2de édition de la nouvelle Newsletter





Un nouveau site internet. :

Complètement réécrit :

- Le syndrome de Dravet
- ASD
- Pour les familles et les proches
- Pour les professionnels

Avec un accès direct :

- Pour les familles qui viennent d'avoir un diagnostic
- Pour les familles
- Pour les professionnels

+60 pages

+300 articles d'actualité

+40 événements publiés

2de édition de la nouvelle newsletter :

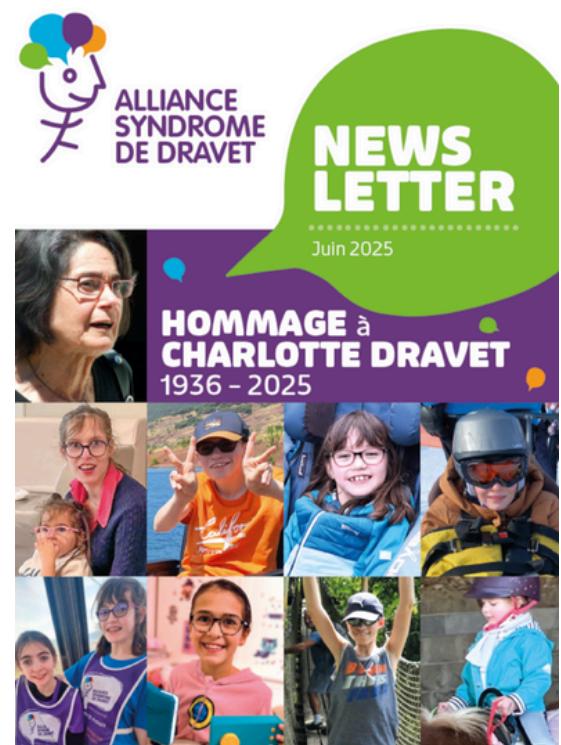
Suite au succès de la newsletter de l'année dernière, nous avons repris nos claviers pour rédiger à nouveau ce petit magazine.

Cette édition est en hommage au docteur Charlotte Dravet qui est décédée cette année.

- 36 pages
- 600 exemplaires imprimés
- 584 exemplaires envoyés

Des articles :

- on a testé pour vous
 - vos actions
 - trucs et astuces
- les projets d'ASD ...



Soutenir les familles

- Ecoute et soutien
- **Rencontres**
- Formations
- Rencontres famille
- Soutien financier

Se rencontrer, se retrouver, se former, s'informer, obtenir des réponses à nos questions, connaître et comprendre les avancées de la recherche, rencontrer des spécialistes, créer du lien... Voilà les objectifs que remplissent les Rencontres d'ASD. Depuis la création de l'association, chaque année, nous proposons un weekend de Rencontres à Paris. Depuis 2023, nous complétons cette proposition par l'organisation de Rencontres Régionales. Elles sont plus simples ou plus ambitieuses selon les régions et ont pour objectif d'aller à la rencontre des familles les plus isolées qui ne peuvent pas se déplacer un weekend à Paris. Elles sont toujours mises en œuvre en collaboration avec un Centre de Référence Épilepsies Rares.

Les Rencontres d'ASD

Les Rencontres Régionales à Toulouse

Préparation des Rencontres à Bordeaux et Marseille en 2026

Les Rencontres Régionales :

A Toulouse:

- Une matinée d'informations médicales et paramédicales
- Un pique-nique familial
- Accueil de quelques enfants



Préparation de Marseille et Bordeaux 2026 :

Il faut plus d'un an pour organiser une rencontre régionale ambitieuse.

A Bordeaux ce sera une première, à Marseille c'est la seconde édition, sur le même modèle que la première :

- Accueil des parents et des enfants
- Journée de sport et de loisir avec un encadrement 1 pour 1 pour les enfants
- Journée de formation, d'information et d'ateliers pour les parents



Les Rencontres d'ASD.

- C'est l'évènement majeur de la vie de de l'association.
- Les objectifs des Rencontres sont multiples :
 - Informer les familles
 - Comprendre et connaître les avancées de la recherche.
 - Avoir des outils pour mieux prendre en charge son proche atteint du syndrome de Dravet.
 - Echanger avec des spécialistes.
 - Se rencontrer et partager entre familles ayant un proche atteint du syndrome de Dravet.
 - Faire l'assemblée générale de l'association.



125 personnes sur place

venues de 47 départements

50 personnes en viso

5 personnes Dravet

12 intervenants

16ème édition

environ 30% du budget annuel



Qu'est ce que le SD ?	Actualités, Thérapie génique	Effet à long terme des traitements	Transition ado-adulte
Génétique du syndrome de Dravet	Soutenir les apprentissages de nos enfants	Assemblée générale	Sophrologie
Tables rondes	Rencontres	Echange	Pair-aidance

Pour faciliter la venue de nos adhérents, ASD propose :

- un tarif raisonnable, collations et repas compris : 25€
- la prise en charge d'une grande partie des frais d'hôtel, dans un hôtel **** à proximité de la salle pour que ce temps sans enfants soit confortable pour les familles : 30€ la nuit du samedi au dimanche, 80€ la nuit du vendredi au samedi
- l'accueil de quelques personnes atteinte du syndrome de Dravet dont les parent n'ont aucun mode de garde.

Nous avons prévu plus de 200 repas, 70 nuits d'hôtel et 6 professionnels pour accompagner les personnes atteintes du syndrome de Dravet en 2024.



"Alors moi, ces rencontres, j'en ai besoin, car ça me donne un sentiment d'appartenance à une Famille, une cause. Lors des rencontres Nationales, je retrouve des amies, et ces 2 jours je n'ai rien à prouver, ni à expliquer. Je peux rire et/ou pleurer ! Pour moi ces samedis sont devenus un pèlerinage, joyeux, familial, presque obligatoire ! Car si souvent j'ai envie de jeter l'éponge, si la vie de Dravet me sort par les trous de nez, je sais que je vais vous retrouver. Continuer à avancer, coûte que coûte, pour elles, et tous les autres." Mathilde, maman d'Anouck et Amaya

Soutenir les familles

- Ecoute et soutien
- Rencontres
- Formations**
- Rencontres famille
- Soutien financier

Les formations qu'ASD propose chaque année sont construites à partir des demandes et des besoins des familles adhérentes de l'association. Elles concernent des sujets de prise en charges ou des questions administratives ou juridiques. Elles permettent aux familles d'acquérir des connaissances, des compétences et des moyens d'actions concrets et applicables qui facilitent leur quotidien.

ABA Découverte

4 soirées
+ 1 weekend

Ateliers ABA x4

- Troubles du sommeil
- Puberté et sexualité
- La propreté
- Troubles du comportement

Formation MDPH x3

- Premier dossier
- PCH
- Transition ado/adulte

Formation Juridique x3

- Protection du couple et de la famille
- Fratrie et patrimoine
- Transition ado/adulte



11 formations

72 participants

43 heures de formation

L'ABA, Applied Behavior Analysis

(ou analyse appliquée du comportement) est une science qui consiste à appliquer des procédures dérivées des principes du comportement afin de développer les apprentissages et diminuer les comportements inadaptés. L'ABA est recommandée par la Haute Autorité de Santé dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles neuro-développementaux et peut donc concerner les personnes atteintes du syndrome de Dravet.

Cette formation donne aux familles des outils concrets pour accompagner leurs enfants dans les apprentissages, l'autonomie, la communication et pour mieux gérer les troubles du comportement.



Les formations MDPH

(La MDPH est, dans chaque département le guichet unique d'accès aux droits et prestations pour les personnes handicapées. Faire valoir ses droits auprès de cet organisme et remplir le dossier demandé peut être un vrai parcours du combattant. Les formations MDPH proposées par ASD en partenariat avec le fonds Legros abordent les questions du premier dossier, de la PCH et de la transition ado/adultes ainsi que les prestations et les recours possibles. Elles ont lieu en visioconférenceC'est une soutien précieux pour les familles.



Les formations juridiques

ASD a proposé cette année 3 formations juridiques en soirée, en visioconférence sur les thèmes autour de la protection du couple et de la famille, de la fratrie, du patrimoine et de la transition ado/adulte. Quant on a un enfant en situation de handicap, ces questions sont importantes et peuvent être angoissantes. Une experte du cabinet de gestion de patrimoine Fincab a pu mettre son expertise au service des familles présentes.



« La formation a été très enrichissante !! Notre dossier a été rempli par l'assistante sociale du CAMSP et j'ai pu me rendre compte de tout ce qui n'a pas été rempli par ses soins. Je suis prête à faire un dossier toute seule avec tous les bons conseils de Carine. De plus, l'échange avec d'autres parents est toujours agréable. » Mélanie et Fabrice, parents de Leyna 2 ans ½

Soutenir les familles

- Ecoute et soutien
- Rencontres
- Formations
- **Rencontres famille**
- Soutien financier

Nous proposons aux familles des weekends de rencontres centrés sur des activités de loisir à vivre en famille. C'est l'occasion d'oser des activités que les familles n'auraient pas entrepris par elle même. Ces weekend sont aussi des moments de rencontre et d'échange entre familles qui partagent les mêmes difficultés liées au quotidien avec un enfant porteur du syndrome de Dravet.

ASD propose aussi aux familles qui ont perdu un proche atteint du syndrome de Dravet une journée d'échange et de formation pour avancer ensemble.



WE Ski

WE à Oléron

WE à Royan

WE en Auvergne

Journée des étoiles



Les weekend famille :

- Des activités en familles qu'on n'aurait pas osé seul.
- Se rencontrer, se comprendre, échanger.
- Plus de 45 familles en 2025.
- Beaucoup de nouvelles familles qui découvrent ASD.
- Des personnes atteintes du syndrome de dravet de 2 à 31 ans.

ski
debout,
couché

trottiski

luge rail

surf

baptême
de l'air

équitation

olympiades

minigolf

parc
d'attraction



« Le week-end répit, quel riche « aventure » d'échanges de conseils, points de vue, des paysages qui font briller les yeux, des activités dont notre petit homme ne se lasseraient de faire et refaire. Il y a 2ans nous étions déjà venu Mathéo avait découvert le trott-ski dont il avait adoré. Cette année, nous avons découvert le luge sur rail, en un mot : MAGIQUE. Durant ce week-end c'est fantastique de pouvoir partager entre familles les mêmes sensations de joie et permet de mettre « un peu de côté » le quotidien que l'on peut vivre et nous changer les idées. »

Sabrina et Julien

La première journée des étoiles :

- Le 2ème samedi de juin
- 10 participants ayant perdu leur enfant atteint du syndrome de Dravet
- 1 psychologue
- Echange
- Formation
- Avancer ensemble



"Moi, cette journée m'a fait du bien. C'était comme une bulle, parfois une bulle d'eau dans laquelle j'ai eu l'impression de me noyer tellement j'ai pleuré, souvent une bulle d'oxygène, de calme, de répit. C'est tellement difficile dans notre situation de prendre le temps de se poser, de faire le point, de prendre en considération sa douleur, de se regarder avec douceur, de ne pas se juger. J'ai pu mettre des mots sur ce que je vis, regarder le chemin parcouru, prendre conscience de mes ressources, de mes faiblesses et de mes forces. Je serai là l'année prochaine le deuxième samedi de juin. Merci à toutes les personnes présentes, je pense à ceux qui n'ont pas pu venir ou qui n'en ont pas encore la force et à tous les autres. Merci ASD"



Soutenir les familles

- Ecoute et soutien
- Rencontres
- Formations
- Rencontres famille
- **Soutien financier**

Lorsqu'on a un enfant en situation de handicap, tout coûte cher, beaucoup plus cher. Nous avons choisi de soutenir financièrement nos adhérents dans trois domaines :

- **Pour l'achat de matériel nécessaire à la sécurité** des personnes atteintes du syndrome de Dravet : détecteurs de crises d'épilepsie, matériel de surveillance, oreillers anti étouffement, protections contre les chocs liés aux crises, vêtements rafraîchissants... Pour cela nous présentons un catalogue à nos adhérents explicitant le soutien financier que nous proposons (50% de la facture pour les détecteurs de crise, un reste à charge fixe pour les oreillers, les casques, les casquettes et les gilets...)
- **Pour l'accès aux loisirs et au répit** : dans la limite de 300€ par personne atteinte du syndrome de Dravet nous remboursons sur facture les dépenses liées au sport et aux loisirs des malades ainsi qu'au répit de la famille et des aidants. Parce qu'au lieu d'un abonnement à la piscine, il faut des cours individuels, au lieu d'une licence de football, des séances individuelles d'activité physique adaptée, de l'équithérapie... Parce que quand les dépenses de santé se multiplient, ce sont les sorties au cinéma ou au parc d'attraction dont on se prive en premier. Et parce que le répit est nécessaire pour la santé mentale et physique des aidants, les frais de garde de leur enfant peuvent être pris en compte dans le fonds de soutien aux loisirs et au répit.
- **Pour les gros imprévus** : une fois, les adhérents peuvent demander le fonds de soutien extraordinaire. Il permet, dans la limite de 3000€, de faire face à de grosses dépenses liées au handicap : une salle de bain adaptée, une vélo adapté, un siège auto spécifique... Les demandes sont reçues sur une adresse mail spécifique, anonymisées et étudiées par le conseil d'administration.



Catalogue

Soutien à l'achat de matériel pour la sécurité de nos proches atteints du SD



Fonds de soutien au loisirs et au répit

300€/an sur facture pour le loisir et le répit



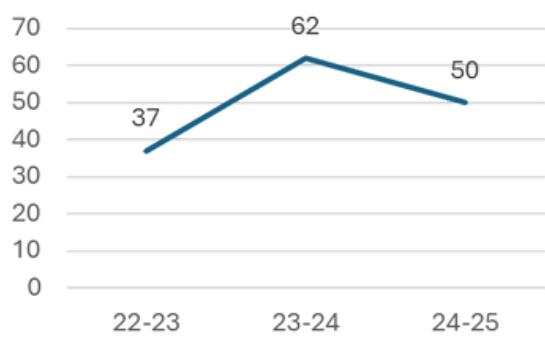
Fonds de soutien exceptionnel

jusqu'à 3000€ une fois pour un achat exceptionnel

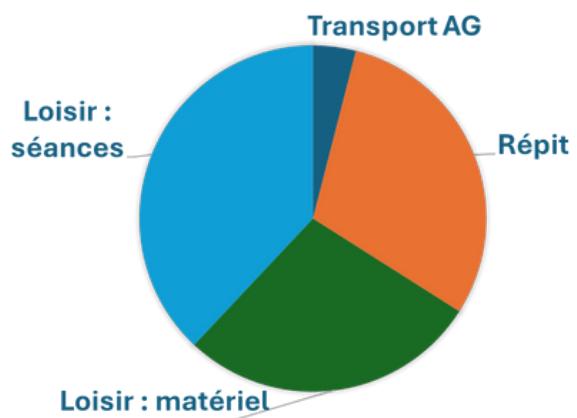


Nombre de demandes et utilisation du fonds de soutien aux loisirs et au répit pour l'exercice 24-25.

Nombre de demandes



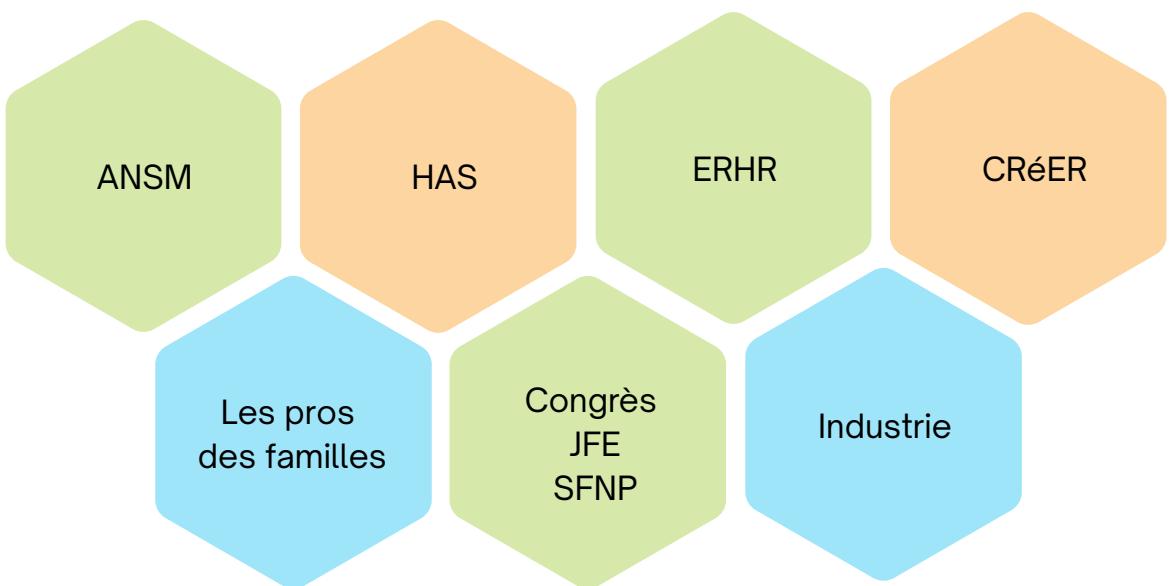
UTILISATION DU FSLR 24-25



Communiquer sur la malaïde

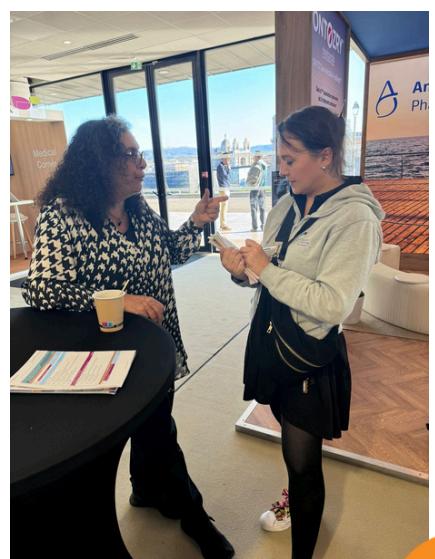
- Défendre vos intérêts auprès des autorités de santé
- Collaborer avec les professionnels et les centres de référence
- Sensibiliser les professionnels de l'industrie au vécu des familles
- Sensibiliser le grand public

La communication sur la maladie regroupe des actions très variées. Nos interactions sont nombreuses avec les autorités de santé (HAS, ANSM), avec les professionnels des centres de référence, avec l'industrie pharmaceutique qui développe ou exploite des médicaments pour nos proches atteints du syndrome de Dravet, mais aussi avec toutes les professionnels qui les prennent en charge.



CRéER, les Centres Epilepsies Rares

Pour le syndrome de Dravet, les services hospitaliers de référence, reconnus pour leur compétence sont membres du réseau CRéER , Centres Epilepsies Rares. Il est coordonné par la filière santé maladies rares DéfiScience. ASD est en lien avec beaucoup d'entre eux dont Necker, Robert Debré et La Pitié Salpêtrière à Paris, La Timone à Marseille et les CHU de Lyon, Toulouse et Rennes. Nous échangeons autour des prises en charges, autour de projets de recherche ou pour des opérations de sensibilisation sur le syndrome de Dravet.



Les professionnels des familles

Chaque année, ASD organise une table ronde pour les professionnels qui prennent en charge nos enfants porteurs du syndrome de Dravet (médecin, orthophoniste, kiné, psychomotricien, maîtresse, AESH, éducateur, psychologue, personnel d'établissement médico-social, musicothérapeute ...) Un médecin d'un Centre de Référence Epilepsies Rares présente la maladie et ses spécificités, puis, nous proposons un temps d'échange avec lui et des parents experts.



ANSM, Agence Nationale de Sécurité du Médicament

ASD fait parti d'un groupe de travail de l' ANSM autour de l'épilepsie. Nous sommes interpellés régulièrement entre autre sur la communication auprès des patients et des mesures prises pour les antiépileptiques tératogène ou augmentant le risque de troubles du neurodéveloppement pour la descendance.

HAS, Haute Autorité de Santé

Nous avons été consultés par la Haute Autorité de Santé pour contribuer à l'évaluation de médicaments en vu de la modification de leur AMM.

La participation aux congrès

Chaque année, ASD participe au congrès de la SFNP (société française de neurologie pédiatrique) et aux Journées Françaises d'Epilepsie. Ces congrès sont des moments privilégiés pour échanger avec les professionnels autour du syndrome de Dravet, pour faire avancer nos projets, mais aussi pour se former et s'informer afin de toujours mieux soutenir les familles.

L'industrie pharmaceutique

L'enjeu est important de porter la voix des familles auprès de ceux qui exploitent ou développent des traitements pour le syndrome de Dravet. Que ce soit pour la recherche ou la communication qu'ils font sur la maladie. Nous intéragissons avec les industriels pour qu'ils comprennent mieux le quotidien des personnes atteintes du syndrome de Dravet et de leurs familles.

Communiquer sur la malaïde

- Défendre vos intérêts auprès des autorités de santé
- Collaborer avec les professionnels et les centres de référence
- Sensibiliser les professionnels de l'industrie au vécu des familles
- **Sensibiliser le grand public**

Toutes ces actions sont portées par un ou plusieurs de nos adhérents pour sensibiliser au vécu des personnes atteintes du syndrome de Dravet et de leurs familles

Octobre
la course des Remparts
à Provins
Loto d'Orléat

Novembre
Marche des
Maladies Rares

Décembre
Trail des caps
Martinique



Février
Tournois de foot de Rixent
Salon du bien être à Pau

Mars
Journée de l'épilepsie
(Belgique)
Festival du film ultracourt
Coupe Adour Océan

Avril
Soirée concert Byup (13)
Randonnée à Chateaubriand
Pasta box
Marathon Roller à Troye



Mai

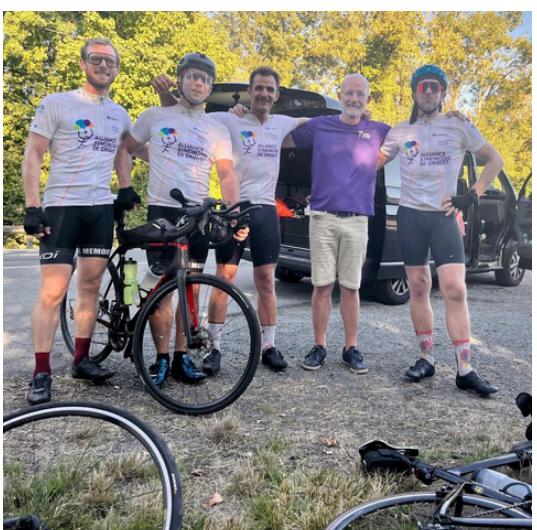
Match de hand des Louves
de Saint Amand
Timac Agro La Passagère
La nocturne des papes
à Avignon

Juin

La Draversée
10km de Fany
Speed & Classic
Sensibilisation à l'école
à Choisy le Roi

Juillet / Août

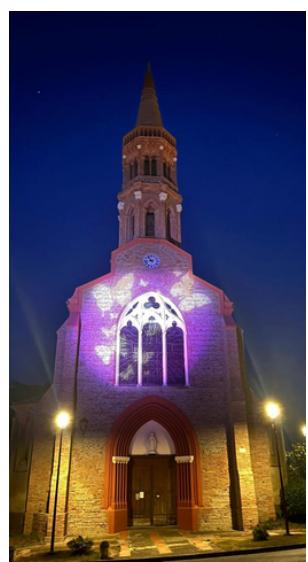
Rando moto
Concert à Hyères
Sur le chemin de
Compostelle



Journée internationale de l'épilepsie, et Purple Day à Rennes, Besançon, Paris et Caen
Sensibilisation à l'école
Vente de pins

Journée internationale des maladies rares à Clermont Ferrand, Nancy, Tours, Montpellier et Caen

Journée internationale du syndrome de Dravet
Marche à Launac
Et partout en France



Participer à la recherche

- Publication de l'article sur la galénique du Clobazam
- Autonomic
- Questionnaires adultes
- Vécu des familles lors des essais thérapeutiques
- Etude EPINES
- Projet sur l'annonce du diagnostic

Alliance Syndrome de Dravet participe à la recherche. Les projets soutenus peuvent être des projets concernant les traitements, la compréhension du syndrome de Dravet ou des projets de science sociale qui permettent de mieux comprendre le quotidien et le vécu des malades et de leurs familles.

Dans ces projets, nous avons à cœur de représenter l'intérêt des malades et des familles. Pour que ce qui est important pour eux soit pris en compte.

Relire les protocoles

Initier et collaborer sur l'ensemble du projets

Eclairer les résultats du point de vue des familles

Diffuser les résultats

Diffuser les projets et soutenir le recrutement

Encourager et soutenir les équipes



Des collaborations précieuses.
des projets qui donnent de l'espoir.

AUTONOMIC
Neurodevelopmental impact of epilepsy on autonomic function in Dravet Syndrome
Jun 2025 Newsletter N°1



Questionnaire sur le vécu des essais thérapeutiques par les familles de personnes atteintes du syndrome de Dravet .

Contents lists available at ScienceDirect
Epilepsy & Behavior
journal homepage: www.elsevier.com/locate/yebeh

Evaluating the patient needs and tolerability of Clobazam liquid formulation (Likozam® 1 mg/mL): A French patient and care-givers' centered survey

Giovanna Scorrano^a, Caroline Delattre^b, Anne Emmanuel Leiber^b, Rima Nababout^{b,*}

^a Department of Pediatric Neurology, Reference Center for Rare Epilepsies, Necker-Enfants Malades University Hospital, AP-HP, Full Member of EPICare European Reference Network for Rare and Genetic Epilepsies, Paris, France
^b Dravet Syndrome Alliance France, 3 Rue des Larris 45300, Le Malesherbois, France
^{*} Institut Imagine, Laboratory of Translational Research for Neurological Disorders, INSERM UMR 1163, Paris, France

Etude EPINES
Utilisation d'échelles de douleur au quotidien par les familles Dravet lors de la suspicion d'évènements douloureux.



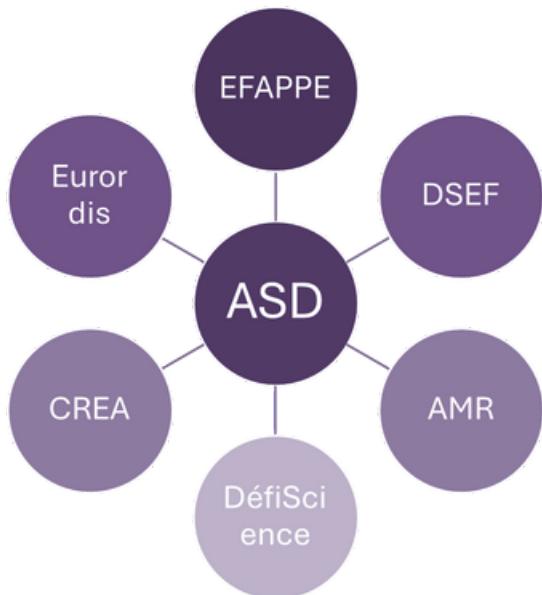
Questionnaire sur les personnes atteintes du syndrome de Dravet de plus de 15 ans à destination des aidants

A close-up photograph of a woman's face in profile, looking upwards and to the right. She is wearing dark sunglasses and a dark, ribbed sweater. In the background, a large sailboat with orange and white stripes is visible against a bright sky.

4

UN ANCRAGE SOLIDE POUR AVANCER

NOS RESEAUX



Un enracinement dans des réseaux associatifs ou institutionnels nationaux et européens :

ASD est membre de plusieurs réseaux nationaux ou internationaux au sein desquels nous portons la voix des familles, nous apportons les savoirs expérientiels d'ASD. Ces acteurs peuvent aussi nous accompagner dans notre fonctionnement ou nos projets.



DSEF : Fédération européenne du syndrome de Dravet

- Avoir un impact européen.
- Porter des projets ensemble



EFAPPE : Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères

- Porter la voie des associations au niveau institutionnel et politique.
- Partager des pratiques avec des associations proches.
- Créer des liens avec les associations régionales porteuses de projets d'établissement et de lieux de vie.
- Participer aux JFE



DéfiScience : Filière santé nationale pour les maladies rares du neurodéveloppement

- Coordonne le réseau CRÉER des Centres de Référence Épilepsies Rares.
- Réseau d'associations.
- Former, informer.
- Favoriser le partenariat entre les associations et les centres de références



EpiCARE



European Patient Advocacy Group
EpiCARE: a European Reference Network for rare and complex epilepsies

- Réseau d'assos européen issu de l'EPAG (European Patient Advocacy Group) d'EpiCare (European Reference Network for all rare and complex epilepsies)
- Rencontre à Barcelone en mai.

CREA : Complex and Rares Epilepsies Alliance



Fédère les associations dans le domaine des maladies rares.

- Réseau national
- Marche des maladies rares, Téléthon
- Journée des maladies rares en France
- Soutien auprès des institutions (Likozam)
- Formations (à l'écoute entre autres)



Association européenne pour les maladies rares.

- Des actions européennes pour défendre les personnes porteuses de maladies rares
- Journée internationale des maladies rares
- Concours photo
- Plaidoyer

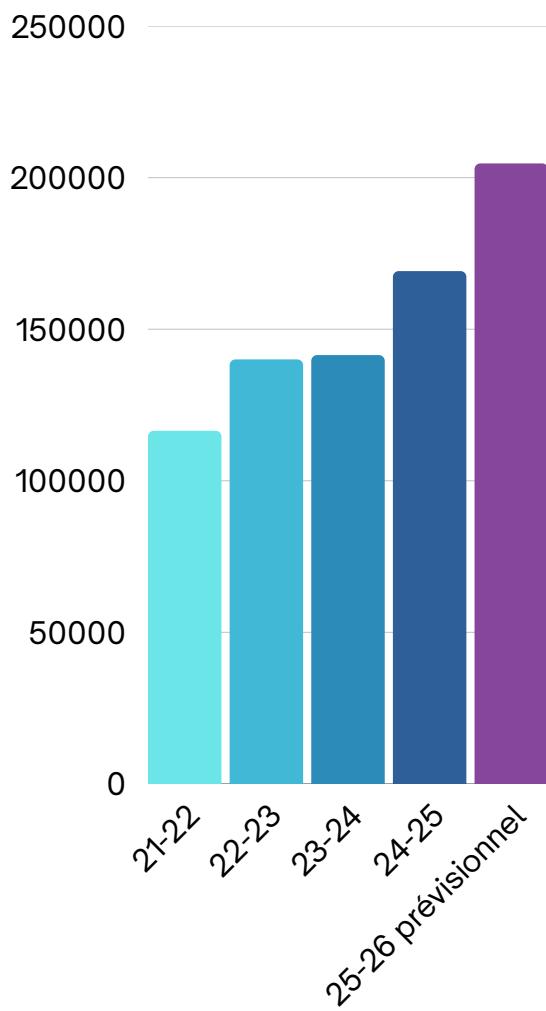
ELEMENTS FINANCIERS

La gestion financière de l'association a été approuvée par les adhérents lors de l'assemblée générale du 23 novembre 2025 sur la bases des éléments comptable fournis par le cabinet MyLicorne à Paris. Ces éléments montrent une gestion saine des finances de l'association avec un résultat de l'exercice 2024-2025 à l'équilibre et des fonds propres solides.

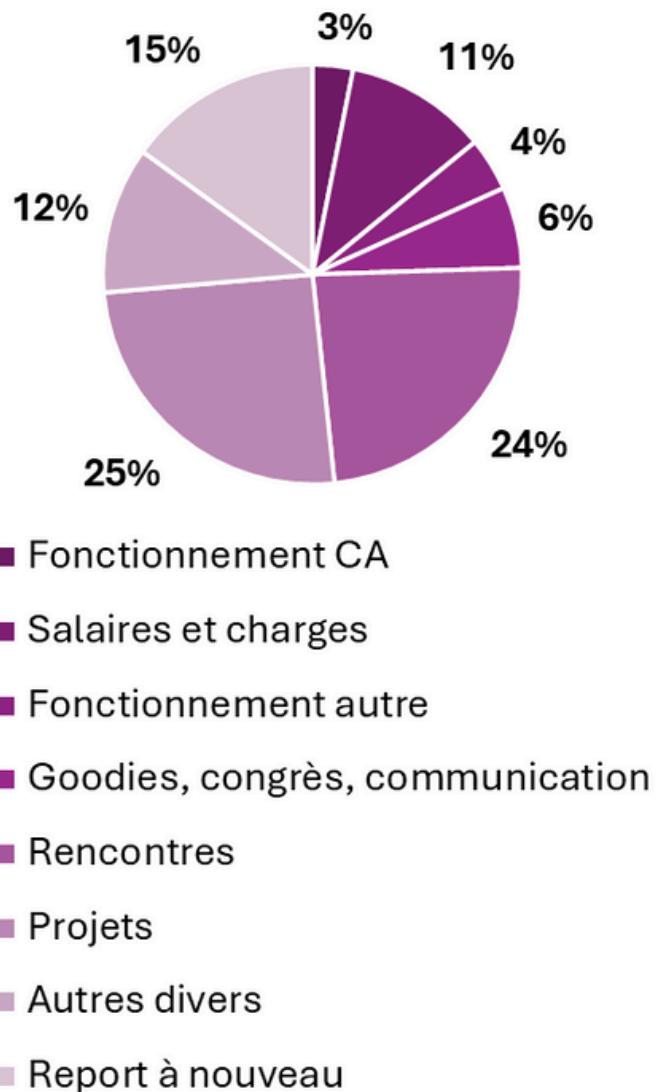
La dynamique de l'association depuis sa création, qui se traduit par la mise en œuvre d'actions et de projets plus nombreux chaque année, entraîne une augmentation du budget d'exercice en exercice. Cette évolution est rendue possible par un augmentation des produits équivalente à celle des charges.

Merci à notre équipe de trésoriers pour leur gestion rigoureuse des finances de l'association et à nos partenaires pour leur soutien.

Budget des exercices en euro



Répartition des charges 24-25



ASD REMERCIE

Ses adhérents

Ses donateurs

Ses bénévoles, ses référents régionaux et les membres du conseil d'administration qui œuvrent chaque jour pour le bien des familles de personnes atteintes du syndrome de Dravet

Les professionnels qui prennent en charge nos enfants pour leur expertise et leur soutien

Ses partenaires :





Thao



Joséphine



Gabriel



Tiphaine

“ Seul on va plus vite,
ensemble on va plus loin ”



**ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET**

Alliance Syndrome de Dravet
3 sentier des Larris
45330 Malesherbes
09 71 31 87 34
contact@dravet.fr
dravet.fr
SIRET : 528 628 936 00023
RNA : W291004034