

*Conseil d'administration de l'APESAC
à la MFR de Blangy-le-Château
Samedi 20 juin 2015*

Le conseil d'administration est ouvert à 11h30 par la présidente Marine Martin.
Aurélie Dufour assure le secrétariat de séance.

76 Membres présents : voir liste d'émargement

Ordre du jour :

1. Fonctionnement du conseil d'administration
2. Election du bureau de l'association
3. Choix des délégués régionaux
4. Questions diverses

L'ordre du jour est approuvé à l'unanimité.

1 Fonctionnement du conseil d'administration

Avec l'augmentation de l'activité de l'association, le rôle du conseil d'administration est devenu important. Selon les statuts, les membres du conseil d'administration appartiennent à une ou deux catégories : les membres du bureau et les délégués régionaux.

Les membres du bureau ont un travail soutenu, quasi-quotidien à fournir. La répartition des tâches est discutée en concertation et ils doivent communiquer en permanence entre-eux.

Les délégués régionaux ont une responsabilité importante : ils représentent l'APESAC en région. Ils sont souvent le premier interlocuteur des familles, et sont aussi le visage de l'APESAC pour les médias et politiques locaux. Il est donc indispensable que ces délégués respectent la charte du délégué régional qu'ils ont signé, et notamment :

- ils s'engagent à rester informer très régulièrement de l'actualité de l'association, notamment en connaissant parfaitement le site internet
- ils sont capables de relayer le discours de l'association, qui sera décliné régulièrement lors de réunions virtuelles, auprès des médias, politiques et des familles
- ils respectent la procédure de recensement des contacts pour s'assurer du bon suivi des familles. Nous ne pouvons pas nous permettre de perdre des informations et de laisser sur le bord de la route des familles en détresse.

Des réunions virtuelles seront donc organisées régulièrement, il importe que tout le monde soit présent (profil skype indispensable).

Une réunion est prévue pour le 11-12 juillet, ainsi que par la suite, une formation Excel.

2 Election du bureau de l'association

Après recueil des candidatures, le bureau proposé est le suivant :

Présidente : Marine Martin

Vice-présidente : Christine Audibert

Trésorier : Florent Martin

Secrétaire : Aurélie Dufour

Le bureau ci-dessus est soumis au vote :

76 pour

0 contre

0 abstention

Le bureau est constitué à l'unanimité.

3) Délégués régionaux

Les candidats aux fonctions de délégué régional sont :

- Nathalie Soyer pour la Haute Normandie
- Aurélie Dufour pour la Basse-Normandie
- Laurence Blanchard pour l'Aquitaine
- Christelle Mahier pour le Centre
- Agnès Gosset pour la Bretagne
- Corinne Thibaud pour les Pays de Loire
- Marine Martin pour les Pyrénées Orientales
- Christine Audibert pour les Rhône Alpes
- Emmanuelle Latreille pour l'Ile de France
- Sylvie Bernard pour le Nord
- Nora Collet pour la Picardie
- Fatima Ayoubi pour l'Ile de France (?)
- Angèle Podetti pour le Limousin

Les délégués régionaux ci-dessus sont validés par le conseil d'administration.

4) Questions diverses

Aucune question diverse n'est évoquée.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 12h00.

La présidente

Marine Martin

La secrétaire de séance

Aurélie Dufour



*4 ème Assemblée générale de l'APESAC
à la MFR de Blangy-le-Château
Samedi 20 juin 2015*

L'assemblée générale est ouverte à 10h30 par la présidente Marine Martin. Aurélie Dufour assure le secrétariat de séance.

76 Membres présents : voir liste d'émargement

Ordre du jour :

1. Présentation de l'association
2. Bilan l'année écoulée
3. Actions à venir
4. Bilan financier
5. Election du conseil d'administration
6. Questions diverses

L'ordre du jour est approuvé à l'unanimité.

1) Présentation de l'association

L'APESAC (Association des Parents d'Enfants souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant), est une association nationale (loi 1901) reconnue d'intérêt général.

Création en 2011.

Effectif: + de 170 adhérents , + de 450 familles et 900 enfants touchés

Nos objectifs sont simples :

- **Faire connaître** et reconnaître l'embryofœtopathie à l'acide valproïque auprès de pouvoirs publics, des instances de santé, des médecins, des familles.
- **Inform**er clairement les familles, les femmes en âge de procréer afin qu'elles puissent agir en connaissance de cause.
- Faire **Diagnostiquer** ces enfants touchés auprès de centres de référence avec des médecins formés à la pose du diagnostic.
- **Écouter** les familles en détresse face à la maladie et essayer ensemble de trouver des solutions pour soulager le quotidien en partageant nos expériences.

2) Bilan des actions de l'année écoulée

L'information :

Réunions en région, Assemblée Générale, Forums, Presse, Communication

Le travail avec les médecins :

rencontre avec le Pr Barouki, épigénéticien à l'hôpital Necker en juillet 2014, conférence au CHU de Vannes avec le Dr Journal en juin 2014, rencontre avec le Dr Verloès, généticien à Debré (Paris), rencontre avec le Dr Moussaoui et Lemonnier, pédopsychiatre au CRA de Caen et de Limoges.

Un travail européen :

L'APESAC a été auditionnée à l'agence européenne du médicament pour faire cesser la prescription pendant la grossesse.

L'ANSM :

L'APESAC s'est battue pour que les recommandations européennes soient appliquées en France.

Les politiques :

Entretien avec Ségolène Neuville, ministre en charge des personnes handicapées.

Changer le droit des victimes :

L'APESAC tente de faire changer la loi pour permettre les actions de groupe (article 45 de la loi de santé) et renverser la charge de la preuve (amendement 429), travaux en commun avec le député Gérard Bapt.

Défendre les victimes :

Maître Charles Joseph-Oudin est l'avocat de l'association et défend une centaine de dossiers de victimes.

3) Actions à venir

L'APESAC a demandé les données de pharmacovigilance et les PSUR à l'ANSM en mars. Nous attendons toujours une partie de ces données indispensables pour mesurer l'étendue des dégâts et la réaction du système de santé. 54 décès et 370 cas d'enfants avec malformations recensés.

L'APESAC a demandé à Mme la ministre de la Santé de diligenter une enquête auprès de l'IGAS pour comprendre les dysfonctionnements du système de santé.

Le bilan moral de l'année est soumis au vote :

75 pour

0 contre

1 abstention(s)

Le bilan est adopté.

4) Bilan financier

Bilan Financier au 31/12/2014

CHARGES		PRODUITS	
Adhésion Alliance Maladies Rares	155,00 €	Cotisations et dons particuliers	2 866,65 €
Assemblée générale	1 474,24 €	Subvention mairie Pollestres	400,00 €
Frais de publipostage	596,34 €		
Impression flyers	542,40 €		
Total charges	2 767,98 €	Total produits	3 266,65 €
Report exercice précédent			2 635,56 €
Résultat			3 134,23 €

Une association reconnue d'utilité publique

170 adhérents dont 74 à jour de leur cotisation, en progression constante

Un encours bancaire à hauteur de 6173€ au 30 mai 2015, du fait de la forte hausse des dons et adhésions. Cependant les dépenses augmentent rapidement aussi sur tous les postes (frais postaux, assemblée générale, impressions).

Le bilan financier de l'année est soumis au vote :

76 pour

0 contre

0 abstention

Le bilan est adopté à l'unanimité.

5) Election du conseil d'administration

Selon les nouveaux statuts, la composition du conseil d'administration est relativement libre. Les délégués régionaux en sont membres de droit. Il convient donc que toutes les personnes qui souhaitent relayer l'action de l'association en région intègrent dès à présent le conseil d'administration. Il faut avoir conscience qu'avec l'augmentation de l'activité, la participation au conseil d'administration génère une charge de travail, les réunions seront régulières au long de l'année (à distance) et il faut pouvoir s'y engager. D'autres personnes peuvent choisir de s'engager pour mettre leurs compétences au service de l'association (infographie, secrétariat et organisation, vidéo, informatique et internet, médecins...). C'est le conseil d'administration nouvellement élu qui élira en son sein le nouveau bureau.

Pascal Toulemonde, vice-président a beaucoup oeuvré au sein de l'association depuis le début et souhaite prendre du recul, nous le remercions vivement pour son soutien.

Les candidats au conseil d'administration sont :

- Nathalie Soyer pour la Haute Normandie
- Aurélie Dufour pour la Basse-Normandie
- Laurence Blanchard pour l'Aquitaine
- Christelle Mahier pour le Centre
- Agnès Gosset pour la Bretagne
- Corinne Thibaud pour les Pays de Loire
- Marine Martin pour les Pyrénées Orientales
- Christine Audibert pour les Rhône Alpes
- Emmanuelle Latreille pour l'Ile de France
- Florent Martin
- Sylvie Bernard pour le Nord
- Nora Collet pour la Picardie
- Fatima Ayoubi pour l'Ile de France (?)
- Angèle Podetti pour le Limousin

La composition du conseil d'administration de l'année à venir est soumis au vote :

76 pour

0 contre

0 abstention

La composition du conseil d'administration est adoptée à l'unanimité.

6) Questions ouvertes

Aucune question n'est évoquée.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 11h30.

La présidente

Marine Martin



La secrétaire de séance

Aurélie Dufour

