

APESAC

- 1) Présentation de l'association
- 2) Bilan des actions de l'année écoulée
- 3) Bilan des actions à venir
- 4) Bilan financier
- 5) Procédure judiciaire
- 6) Question ouvertes



Présentation de l'association

APESAC = Association des Parents d'Enfants Souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant.

Création en 2011 l'APESAC

Nombre : + de 150 adhérents , et + de 250 enfants touchés

Nos objectifs

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.
- Informer clairement les familles, les femmes en âge de procréer afin qu'elles puissent agir en connaissance de cause.
- 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.

Bilan des actions écoulées

Campagne d'information auprès des Familles : Réalisation d'une nouvelle plaquette d'information

L'embryofœtopathie au valproate

Le valproate de sodium (connu sous les noms Dépakote, Dépakine, Dépamide, Micropakine) est un médicament indiqué pour le traitement des crises d'épilepsie, des troubles bipolaires ou de la dépression.

Chez la femme enceinte, le valproate de sodium va modifier le niveau d'expression des gènes du fœtus, et ainsi le programme de développement de l'enfant à naître.

La prise de ce médicament au cours de la grossesse entraîne :

ATTEINTES NEUROLOGIQUES

- Retard mental
- Troubles du langage
- Troubles du comportement - autisme
- Troubles psychomoteurs
- Troubles visuels (hypermétropie, astigmatisme)
- Troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité

ATTEINTES MALFORMATIVES

- Dismorphies faciales
- Malformations rénales/urogénitales (hypospadias, non descente des testicules)
- Problèmes ORL (fente labiale, otites séreuses à répétition)
- Malformations des membres, mains, pieds (absence de phalanges, malformation des ongles, hyperlaxité)
- Craniosténoses
- Cardiopathies congénitales
- Spina bifida

Un enfant atteint d'embryofœtopathie au valproate présentera une combinaison de ces symptômes, mais pas la totalité.

Pour nous contacter

<http://www.apesac.org/>

contact@apesac.org

Retrouvez nous aussi sur :



Des bénévoles à votre écoute

Siège social

Marine MARTIN : 09.53.05.07.99

Bretagne

Agnès Gosset (22 et 35) : 06.21.84.00.43

Malou Laur (29 et 56) : 06.27.19.08.48

Centre

Christelle Mahier : 02.47.27.87.63

Languedoc-Roussillon

Marine MARTIN : 09.53.05.07.99

Limousin

Angèle Podetti : 05.55.67.47.19

Normandie

Aurélié Dufour : 02.33.01.38.15

Rhône-Alpes

Christine Audibert : 04.50.03.68.56



Dépakine[®]
Dépakote[®],
Dépamide[®]
& Grossesse

Vous avez pris un de ces médicaments ou son générique (valproate de sodium) pendant votre grossesse ?
Votre enfant présente malformations, troubles du langage, problèmes psychomoteurs, troubles du comportement ?



Il souffre peut-être d'une embryofœtopathie au valproate.

Mon enfant est-il concerné ? Mon enfant présente certains de ces symptômes ?

Qui sommes-nous

- ▶ Il a parlé tard
- ▶ Il ne s'exprime pas comme les autres enfants de son âge
- ▶ Il a des otites séreuses à répétition
- ▶ Il ne joue pas avec les autres
- ▶ Il joue à des jeux qui ne sont pas de son âge
- ▶ Il ne demande jamais rien
- ▶ Il n'a pas conscience du danger
- ▶ Il a marché tard
- ▶ Il écrit très mal
- ▶ Il est maladroit
- ▶ Il n'est toujours pas propre la nuit
- ▶ Il a du mal à se concentrer
- ▶ Il fait souvent des colères
- ▶ Il a le nez épaté ou certaines des caractéristiques décrites sur le schéma ci-dessous

Si mon enfant présente certaines de ces difficultés avec ou sans malformations et que j'ai pris du valproate pendant ma grossesse, alors il est peut-être atteint d'une embryofœtopathie au valproate.



Il est important de consulter un spécialiste.

Diagnostiquer c'est :

- ▶ Mettre fin à l'incertitude (errance du diagnostic)
- ▶ Ne pas réduire les problèmes à certains symptômes
- ▶ Comprendre exactement quelles sont les difficultés de mon enfant

Pourquoi ?

- ▶ Pour comprendre et aider mon enfant au quotidien
- ▶ Pour aménager sa scolarité (AVS, 1/3 temps...)
- ▶ Pour orienter vers les bons spécialistes (orthophonistes, kinés, ergothérapeutes...)

Comment ?

- ▶ Auprès d'un généticien et de son équipe.

Contactez-nous, nous vous mettrons en relation avec des spécialistes connaissant l'embryofœtopathie au valproate.

L'APESAC (Association des Parents d'enfants souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant) est une association nationale reconnue d'intérêt général, soutenue par un conseil scientifique.

Nos objectifs :

- ▶ Faire connaître l'embryofœtopathie au valproate auprès de pouvoirs publics, des médecins, des familles.
- ▶ Informer clairement les femmes en âge de procréer afin qu'elles puissent acquiescer à la connaissance de cause.
- ▶ Diagnostiquer ces enfants auprès de centres de référence avec des médecins spécialisés.
- ▶ Écouter les familles et partager nos expériences.

Adhérer à l'APESAC

Vous voulez soutenir notre action ou nous rejoindre ? Nos dons et adhésions sont déductibles de l'impôt sur le revenu.

Nom :

Prénom :

Adresse :

CP :

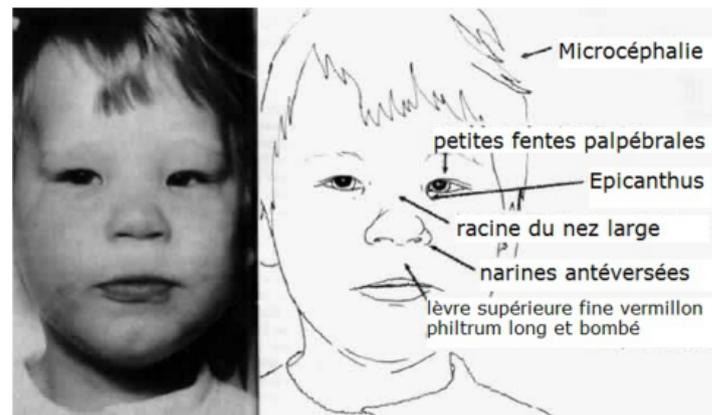
Ville :

Tel :

e-mail :

@

La cotisation annuelle est fixée à 20€.



Plaquette réalisée avec le soutien du conseil scientifique de l'APESAC, coordonné par le Dr P. Toulemonde

Plus d'informations sur www.apesac.org

Campagne médiatique : Presse écrite (Midi Libre, L'indépendant, Maxi, La presse de la Manche, Vivre Ensemble, Ouest France, Le Pays d'Auge, Le Télégramme de Brest.

Campagne auprès des politiques : 6 députés ont été sollicités et ont soulevé le problème à l'Assemblée Nationale en direction du Ministre de la Santé : Mr Yves Daniel, Député Loire Atlantique ; Mr Jacques Cresta, Député Pyrénées Orientales ; Mme Geneviève Gosselin Fleury Député de la Manche ; Mr Lionel Tardy Député Haute Savoie ; Mme Isabelle Le Callenec Député Isle et Vilaine.

Madame la Ministre de la Santé Marisole Tourraine :



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Le Ministre

Nos réf. : A 13-00761/DDC/DRPG/ANSR/PT
Vos réf. : courrier du 6 juin 2013

COURRIER RECU

24/09
- 9 SEP. 2013

Paris, le

- 3 SEP. 2013

Cher Monsieur le Député,

Vous avez bien voulu appeler mon attention sur le médicament Dépakine (valproate de sodium), prescrit pour les patientes souffrant d'épilepsie, et ses incidences durant la grossesse sur l'enfant.

Il convient de rappeler qu'en dehors de tout traitement médicamenteux, l'épilepsie elle-même peut être de nature, chez une femme enceinte, à générer des malformations chez l'enfant à naître. L'interruption brutale du traitement antiépileptique peut entraîner une aggravation de la maladie chez la mère, avec notamment le retour de crises épileptiques, qui peut s'avérer préjudiciable pour le fœtus. Le valproate de sodium a montré une réelle efficacité pour équilibrer la maladie chez certains patients épileptiques pour lesquels les autres substances ne sont plus actives. Pour toutes ces raisons, même en cas de survenue d'une grossesse, la poursuite de ce traitement peut s'avérer nécessaire.

Ainsi, malgré la toxicité potentielle de la substance pour le nouveau-né exposé in utero, la prescription du traitement chez la femme enceinte est autorisée dans les autorisations de mise sur le marché des spécialités à base de valproate de sodium, mais sous conditions, et assortie de mesures d'encadrement.

Le risque tératogène et les conditions de prescription et de surveillance qui en découlent sont mentionnés dans le résumé des caractéristiques du produit (RCP) de l'autorisation de mise sur le marché et dans la notice pour les patients de la spécialité Dépakine. Ces documents d'information sont régulièrement mis à jour par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).

Ainsi, le prescripteur dispose-t-il de recommandations claires à respecter lors de l'instauration du traitement chez une femme susceptible de procréer (notamment la mise en œuvre d'une contraception efficace), en cas de projet de grossesse ou, le cas échéant, en cas de grossesse.

Dans tous les cas, toute mesure pour envisager le recours à d'autres thérapeutiques doit être mise en œuvre.

Monsieur Jacques CRESTA
Député des Pyrénées Orientales
11, Avenue Pierre Cambres
66000 PERPIGNAN

.../...

Si le traitement doit absolument être maintenu pendant la grossesse, du fait de l'absence d'alternative thérapeutique, un dépistage des malformations doit être mis en place afin de déceler l'éventuelle survenue d'anomalies. Toutes ces informations sont également précisées dans la notice pour les patients.

Par ailleurs, l'ANSM exerce une surveillance particulière de ce médicament et l'agence européenne du médicament (EMA) procède actuellement à l'évaluation à l'échelle européenne de ses effets sur le développement neurocomportemental des enfants exposés in utero.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Député, l'expression de ma sincère considération.

Amicalement,



Marisol TOURAINE

Avril : Un nouveau site web : www.apesac.org

Juillet : Assemblée Générale de l'APESAC, 70 personnes étaient présentes et se sont retrouvées le temps d'un week-end.

Septembre : création des délégations régionales en Bretagne, Languedoc-Roussillon, Normandie, Rhône-Alpes.

Octobre: rencontre avec l'ANSM. Nous allons travailler sur l'harmonisation des notices et la réévaluation du bénéfice/risque du valproate.

Novembre : l'Apesac rejoint Alliance Maladies Rares.

Décembre : première rencontre du conseil médico-scientifique à Paris à l'Hôpital Armand Trousseau, composé de 4 experts dans l'embryofœtopathie au valproate.

Décembre : la nouvelle plaquette d'information est désormais disponible, validée par notre

Référencer

Campagne Internationale : travail en collaboration avec nos homologues anglais FACS (Fetal Anti-Convulsivant Syndrom) et nos homologues Belges Valproate Victims.

Bilan des actions à venir

Mise en place du Conseil Scientifique de l'APESAC



RDV le jeudi 11 juillet 2013 Hôpital A.
Trousseau à Paris.

Futur Rencontre prévu ANSM / Ministre de la
Santé

Création d'un APESAC Belge

Projet d'une antenne APESAC Belgique

ACTUALITÉS LA POLÉMIQUE



Dominique et Stéphanie, des parents trop mal informés?

“ON A EMPOISONNÉ NOS ENFANTS”

Est-il irresponsable de donner de la Dépakine, célèbre antiépileptique, pendant une grossesse? Oui, soutiennent les parents de Charlotte, née polyhandicapée, dans un docu-choc de RTL-TV. Et ils ne sont pas les seuls...

Charlotte est née à Namur le 22 octobre 2002 avec les deux mains botés. Ses parents, Dominique Deneayer et Stéphanie Lemaire, étaient au courant de cette malformation. L'échographie morphologique l'avait révélée trois mois plus tôt. Mais ce couple de Houyet, près de Dinant, ignorait que ce n'était pas tout. Charlotte est également aveugle et sourde, souffre de problèmes cardiaques et respiratoires. Elle présente en outre un retard mental et psychomoteur. "Au service de néonatal", chaque jour nous apportait une mauvaise nouvelle de plus", relate Stéphanie.

Pour ces parents désespérés, le handicap de Charlotte n'est pas dû à la fatalité mais au traitement que Stéphanie prend depuis ses 14 ans pour soigner son épilepsie: la Dépakine (nom scientifique: Valproate). C'est elle qui aurait provoqué les troubles dont souffre la petite fille. Or, la maman affirme qu'elle ignorait les risques pour son enfant. En 2002, la notice préconisait en effet de ne surtout pas interrompre le traitement en cas de grossesse et de

20 13/04/2013

Bilan Financier

Présentation du bilan comptable

Appel à cotisation

Bilan nombre d'adhérents/Familles.

Procédures judiciaires

Comment ça marche ?

- Est ce que je peux porter plainte avec l'association ?
- Qu'est ce qu'une protection juridique ?
- Quel type de procédure ?
- Le choix de l'avocat
- Combien de personnes en procès ?



Pourquoi demander son dossier médical ?

Élection du nouveau bureau

Rappel de l'an dernier

Notre secrétaire, changement

Réélection du bureau

Présidente

Secrétaire

Comptable

Conseil Scientifique

2eme secrétaire ?

Questions ouvertes ?

