

Assemblée Générale de l'association « APESAC » du 11 mars 2018

Le onze mars 2018 à 10H30, les membres de l'association « APESAC » se sont réunis en Assemblée Générale à la Ferme Exotique, Domaine de la Roussie, 1932 Chemin du Porte de l'Esquillot (33140 Cadaujac).

L'Assemblée générale est présidée par Madame Marine Martin, Présidente de l'APESAC. Florent Martin est secrétaire de séance.

Un total de 153 membres présents ou représentés (cf liste d'émargement).

L'Assemblée Générale est régulièrement constituée et peut valablement délibérer.

Madame Marine Martin ouvre l'assemblée générale en rappelant l'ordre du jour suivant :

- 1- Bilan moral / Rapport d'activités 2017
- 2- Bilan financier
- 3- Élection des membres du conseil d'administration

Madame Marine Martin laisse la parole à Monsieur le Député Loïc Prud'homme. Ce dernier a fait un discours d'ouverture afin d'apporter son soutien aux membres de l'association « APESAC ».

L'ordre du jour étant approuvé, Madame Marine Martin met aux voix les différentes résolutions :

I. Bilan moral / Rapport d'activité

I. INTERVENTION AUPRÈS DES FAMILLES

- Evolution des familles aidées :
 - Février 2016 : 976 victimes dont 132 morts
 - Décembre 2017 : 5 329 victimes dont 138 morts
- Appels émis et reçus par les salariés de l'APESAC sur toute l'année 2017 : 2 721 appels
- E-mail envoyés et reçus par les salariés de l'APESAC : 2 993 e-mails
- Courriers reçus et envoyés : 1 089 courriers
- Évènements organisés :
 - ◆ Rassemblement à Saint Jean (Aquitaine - Gironde) le 4 mars 2017 en présence du député Gérard Bapt. Cet évènement a rassemblé 75 participants.
 - ◆ Rassemblement à l'Assemblée Nationale à Paris le 25 mars 2017 en présence du député Gérard Bapt et de la Présidente du Conseil d'Administration de l'ONIAM Madame Claire Compagnon. Cet évènement a rassemblé 240 participants.

- ◆ Rassemblement à Saint Albin de Vaulserre (Rhône-Alpes - Isère) le 15 avril 2017 en présence de Monsieur le Maire Sébastien Gueugnot, de la députée Madame Joëlle Huillier, la Conseillère Départementale Madame Céline Burlet, Michel Villaz, neurobiologiste et ancien directeur de recherche. Cet évènement a rassemblé 92 participants.
 - ◆ Concert caritatif organisé par le groupe BESS le 29 avril 2017 à Pollestres, suivi de l'Assemblée Générale le 30 avril en présence de Monsieur de le maire de Pollestres Daniel Bach et de la Présidente de la Commission des Personnes Handicapées, Madame Fiter. Cet évènement a rassemblé 90 participants.
 - ◆ Rassemblement à Gaas (Aquitaine - Landes) le 10 juin 2047 en présence Madame le Maire de Gaas, Isabelle Cazenave. Cet évènement a rassemblé 97 personnes.
- Évènements caritatifs :
- ◆ Vente de Diots en Isère à St Albin de Vaulserre (Rhône-Alpes – Isère) le 22 janvier 2017 au profit de l'association.
 - ◆ Cours pédestre organisée à Nouilly (Lorraine - Moselle) le 8 mars 2017 au profit de l'APESAC.
 - ◆ Course pédestre organisée par l'Hemera Trail en Moselle le 3 septembre 2017, où les fonds ont été récoltés au profit de l'APESAC .
 - ◆ Chorale « coeurs en chœur et coeus enflammés » à Charly Oradour (Lorraine - Moselle) le 22 décembre 2017 avec une ouverture aux dons pour l'association.

II. TRAVAIL AUPRÈS DES INSTITUTIONS

INTERVENTIONS DE LA PRESIDENTE DE L'APESAC :

- Février 2017 : Réunion au Ministère de la Santé afin de finaliser le décret d'application qui a permis la mise en place des commissions d'expert à l'ONIAM.
- Juin 2017 : Sortie du nouveau protocole qui contre-indique la Dépakine pour les femmes bipolaires.
- Juin 2017 : réunion du conseil d'orientation de l'ONIAM.
- 26 septembre 2017 : Intervention de Marine Martin à l'EMA afin que les mesures prises en France soient améliorées et pour obtenir une harmonisation de l'information au niveau européen.

- 13 octobre 2017 : Réunion à l'EMA pour savoir comment réduire davantage l'exposition pendant la grossesse afin de mieux protéger le bébé à naître et comment améliorer l'information sur les risques pour la grossesse et les résultats pour le bébé à naître.
- 20 octobre 2017 : audition de Marine Martin à la Commission Européenne de Brussels afin de modifier la directive en matière de responsabilités du producteur pour les dommages causés pour un produit défectueux.
- 27 novembre 2017 : Rencontre avec Madame la Ministre de la Santé Agnès Buzyn sur les solutions à envisager pour améliorer l'information des victimes, les études de cohorte à mettre en place, le suivi sur la deuxième génération impactée, la mise en place des mesures d'information et de prévention sur les autres antiépileptiques.
- 28 novembre 2017 : Rencontre avec le rapporteur à la Commission des Affaires Sociales et neurologue Olivier Vérand afin de renforcer l'information à destination des praticiens qui ne respectent pas les nouvelles conditions de prescription de l'EMA.
- 6 décembre 2017 : Réunion devant le comité de l'ONIAM
- Rencontres régulières avec Dominique Martin, Directeur de l'ANSM

INTERVENTIONS DES BENEVOLES DE L'APESAC

- 29 septembre 2017 : Nathalie Orti a rencontré le député et membre à la Commission des Affaires Sociales, Monsieur Boris Vallaud. Ce dernier a envoyé un courrier à Madame la Ministre afin d'appuyer les demandes de l'APESAC.
- 7 octobre 2017 : Aurélien Billy a rencontré le député et membre à la Commission des Affaires Sociales Monsieur Guillaume Chiche. Ce dernier a envoyé un courrier à Madame la Ministre de la Santé afin de demander à réévaluer le fond d'indemnisation à l'ONIAM et a posé un questions à l'Assemblée Nationale ayant pour même objet.
- 10 octobre 2017 : Pamela Monnier a rencontré la députée et membre de la Commission des Affaires Sociales, Madame Christine Cloarec.
- 24 octobre 2017 : Pamela Monnier a rencontré Madame Hind Saoud, Collaboratrice du député et membre de la Commission des Affaires Sociales Monsieur Mustapha Loabid.
- 28 octobre 2017 : Marie-Charlotte Bourbon a rencontré le député Paul Molac qui a posé un question à l'Assemblée Nationale sur le manquement d'information des professionnels de santé qui continuent massivement à prescrire la Depakine malgré les recommandations de l'EMA et l'ANSM.
- 13 novembre 2017 : Géraldine Vandenhoudt a rencontré la députée et membre à la Commission des Affaires Sociales Madame Isabelle Valentin.

- 20 novembre 2017 : Marylène Carlucci a rencontré la députée et membre de la Commission des Affaires Sociales Madame Caroline Fiat qui a interpellé le Premier Ministre à l'Assemblée Nationale.
- 20 novembre 2017 : Marylène Carlucci a rencontré le député et membre à la Commission des Affaires Sociales Monsieur Brahim Hamouche.
- 20 novembre 2017 : Marie-Charlotte Bourbon a rencontré le député Monsieur Hervé Pellois.
- 21 décembre 2017 : Franck Latreille a rencontré la députée et membre à la Commission des Affaires Sociales Madame Lætitia Romeiro Dias.

III. AVANCÉES LÉGISLATIVES ET RÉGLEMENTAIRES

- 1^{er} mars 2017 : grâce au travail de l'APESAC, un pictogramme apposé sur les boîtes de médicaments contenant du valproate alerte les femmes sur les dangers de ces spécialités pendant la grossesse. Il représente une femme enceinte dans un triangle rouge, sous laquelle est mentionné en gros caractères rouges "valproate + grossesse = danger" suivi de la mention « Ne pas utiliser chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer ou enceintes, sauf en cas d'échec des autres traitements ».
- 14 avril 2017 : le décret n°2017-550 a été voté. Il stipule l'apposition d'un pictogramme sur le conditionnement extérieur de certains médicaments ou produits.
Lien vers le décret : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/4/14/AFSP1704383D/jo/texte>
- 5 mai 2017 : le décret n°2017-810 a été voté. Il présente la prise en charge et l'indemnisation des victimes du valproate de sodium et de ses dérivés.
Lien vers le décret : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/5/AFSP1707252D/jo/texte>
- 6 juillet 2017 : contre indication du valproate utilisé en psychiatrie chez la femme enceinte et la femme en âge de procréer sans contraception efficace. Un pictogramme en forme de rond barré intégrant la silhouette d'une femme enceinte est apposé sur les boîtes de Dépakote et Dépamide pour rappeler cette contre-indication. Ce pictogramme est accompagné des mentions « Nom de spécialité (DEPAKOTE ou DEPAMIDE) + GROSSESSE = INTERDIT » et « Ne pas utiliser chez les femmes en âge de procréer et sans contraception efficace, ou enceintes ».
- 17 octobre 2017 : un pictogramme « femmes enceintes » arrive sur les boîtes de médicaments présentant des risques pour les femmes pendant leur grossesse. Il est apposé par les laboratoires sur les médicaments concernés et permet une meilleure visibilité de l'information relative à ces risques, déjà signalée dans la notice du médicament. Cette mise en place est réalisée par l'ANSM en collaboration avec l'APESAC. Les pictogrammes envisageables comporteront la mention « danger » ou « interdit ».
l'ANSM réévalue 21 autres Anti-Epileptiques pour le traitement de l'épilepsie dont le rapport devrait être connu en fin d'année 2017.

Le travail effectué en collaboration avec l'ANSM se trouve sur le site de l'APESAC au lien suivant : <https://www.apesac.org/institutions/ansm.html>

ETUDES

L'association APESAC a demandé depuis plusieurs années la réalisation d'études. L'étude publiée est la suivante :

- Exposition in utero à l'acide valproïque et autres traitements de l'épilepsie et des troubles bipolaires et risques de malformations congénitales majeures (MCM) en France – ANSM synthèse et rapport - Juillet 2017 :

<https://www.apesac.org/images/document/etudes/Synthese-valproate-juillet2017.pdf>

[https://www.apesac.org/images/document/etudes/Valproate Rapport ANSM-CNAMTS - juillet2017.pdf](https://www.apesac.org/images/document/etudes/Valproate_Rapport_ANSM-CNAMTS_-_juillet2017.pdf)

IV. DÉVELOPPEMENT DE L'ASSOCIATION

ADHESIONS

L'APESAC comptait 526 adhérents en 2016 contre 637 adhérents en 2017. Cette augmentation est le résultat de la mise en place d'un outil de gestion permettant de relancer les adhérents lors de de l'expiration de l'adhésion.

SALARIES

Suite à une charge de travail très importante, l'association a recruté jusqu'à 8 salariés en date d'avril 2017 dont 3 contrats à temps plein et 5 à temps partiels.

Les tâches étaient réparties de la manière suivante :

Informatique : 2 salariés à temps partiel avaient les missions suivantes :

- Alimenter le site internet (mise en ligne des articles de presse, réalisation d'inscriptions aux rassemblements et du formulaire de recensement)
- Maintenance des ordinateurs

Intervention auprès des familles : 5 salariés dont 2 à temps plein avaient les missions suivantes :

- Répondre aux appels familles et répondre aux besoins
- Informer les familles des démarches à suivre
- Traiter les courriers entrants
- Mettre à jour les données des familles
- Traiter les e-mails
- Traiter les adhésions et dons avec des remerciements et une tenue de listing
- Tenir la Base de Données des victimes
- Gérer les prises de contacts sur les réseaux sociaux
- Assister dans l'organisation les rassemblements
- Accueil physique
- Assister la Présidente
- Rédiger les comptes rendus et courriers

- *Communication* : 1 salarié à temps complet avait les missions suivantes :
 - Organiser les évènements
 - Gérer les réseaux sociaux
 - Communication auprès des médias, politiques et institutions
 - Réalisation des outils de communication

A partir du 1^{er} décembre 2017, l'APESAC n'a pas pu renouveler ces contrats à cause de la disparition des contrats aidés, il reste donc seulement 2 salariés dont un temps plein afin de gérer toutes les tâches énumérées ci-dessus.

BENEVOLES

L'association APESAC a recruté des bénévoles dont la délégation est répartie selon l'ancienne circonscription qui sont organisés en délégations territoriales par départements ou régions . Leur rôle est de créer un maillage local par plusieurs actions : répondre aux demandes des familles en département ou région, aider à l'organisation des évènements et informer les médias, politiques et institutions.

Les bénévoles sont formés par la Vice-Présidente. Ils ont ensuite à leur disposition un support méthodologique qui est tenu à jour afin d'uniformiser les tâches et de faciliter leur investissement.

Liste des bénévoles au 1^{er} janvier 2017 :

Bureau :

- Présidente : Marine Martin
- Vice-Présidente : Laurence Blanchard
- Trésorier : Florent Martin
- Secrétaire : Aurélie Dufour

Conseil d'administration :

- Bertrand Philippe, délégué départemental Gironde
- Nathalie Orti, déléguée départementale Dordogne, Landes, Lot-et-Garonne, Pyrénées-Atlantiques
- Catherine Aurilio, déléguée régionale Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse
- Florence Péquignot, déléguée régionale Bourgogne et Franche Comté
- Gérald Bel, délégué départemental Isère
- Jennifer Camara, déléguée départementale Seine-Saint-Denis
- Laurence Blanchard, déléguée Nord-Pas-de-Calais
- Lisa Blanchard, déléguée « Génération Dépakine »
- Virginie Escloupier, déléguée départementale Charente-Maritime et Vienne

Liste des bénévoles au 31 décembre 2017 :

Bureau :

- Présidente : Marine Martin
- Vice-Présidente : Laurence Blanchard
- Trésorier : Florent Martin
- Secrétaire : Aurélie Dufour
- Community Manager : Nathalie Orti

Conseil d'administration :

- Catherine Aurilio, déléguée régionale Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse (183 familles)
- Gérald Bel, délégué départemental Isère (63 familles)
- Aurélien Billy, délégué départemental Charente et Deux Sèvres (30 familles)
- Laurence Blanchard, Vice-Présidente (formation et accompagnement des bénévoles)
- Lisa Blanchard, Directrice Générale et déléguée « Génération Dépakine »
- Marie-Charlotte Bourbon, déléguée départementale Morbihan (46 familles)
- Béatrice Bouvet, déléguée régionale Pays de la Loire (166 familles)
- Jennifer Camara, déléguée départementale Seine-Saint-Denis (43 familles)
- Régine Davoust, déléguée départementale Côtes d'Armor et Finistère (87 familles)
- Aurélie Dufour, Secrétaire et déléguée départementale Eure, Manche, Orne et Seine Maritime (165 familles)
- Valérie L'honnen, déléguée départementale Loire (43 familles)
- Florent Martin, Trésorier
- Marine Martin, Présidente
- Pamela Monnier, déléguée départementale Ille-et-Vilaine (41 familles)
- Virginie Oulié, déléguée départementale Charente-Maritime et Vienne (52 familles)
- Nathalie Orti, Community Manager et déléguée départementale Dordogne, Landes, Lot-et-Garonne, Pyrénées-Atlantiques (82 familles)
- Florence Péquignot, déléguée régionale Bourgogne et Franche Comté (121 familles)
- Bertrand Philippe, délégué départemental Gironde (86 familles)
- Angèle Podetti, déléguée régionale Limousin et Centre-Val de Loire (137 familles)
- Marylène Star Carlucci, déléguée régionale Lorraine (90 familles)
- Géraldine Vandenhoudt, déléguée régionale Auvergne (41 familles)
- Alexandra Vidal, déléguée régionale Languedoc-Roussillon (119 familles)
- Nathalie Vivier, déléguée départementale Calvados (32 familles)

La Présidente soumet le bilan moral au vote de l'assemblée. Il est approuvé à l'unanimité.

II. Bilan financier

Florent Martin prend la parole et présente le bilan financier de l'année 2017 (pièce jointe).

L'exercice 2017 fait apparaître un résultat positif de 12 938,77€, réparti en 104 926,45€ de recettes et 91 987,68€ de dépenses.

Les recettes de l'association sont composées en trois financements :

Subventions obtenues d'un montant de 40 750€

A noter que 3 500€ étaient des subventions parlementaires, qu'il faudra solliciter autrement. Les autres organismes qui soutiennent l'association seront relancés pour l'année 2018.

Dons, adhésions et participations aux rassemblements d'un montant de 35 309,79€

Ce financement représente 35 309,79€, contre 30 975,19€ l'an passé. Le processus de relance des adhésions par Nélis est efficace, les familles adhèrent aussi en raison des rassemblements et de l'écoute offerte par l'association.

Aide gouvernementale pour les contrats aidés d'un montant de 28 866,66€

Cette aide est supprimée par le gouvernement, c'est pourquoi l'APESAC a mis fin à ces contrats.

Les dépenses ont permis de financer ces besoins :

Salaires, charges salariales et autres frais personnels

Ces frais représentent 64 959,97€. Ces dépenses vont évoluer suite à une diminution du nombre de salariés, mais vont rester élevées puisque l'association va payer deux salariés sans aide et la question se pose d'un recrutement supplémentaire.

Les frais liés aux rassemblements

Ces dépenses représentent 7 772,17€, mais sont en partie compensées par des recettes.

Frais de fonctionnement

Florent Martin fait quelques remarques sur ces dépenses :

- Les frais liés à l'hébergement des données et du site internet sont élevés cette année puisque l'association a du faire appel à des prestataires extérieurs pour mettre en place des outils performants. Ils devraient être moindres à l'avenir puisque les solutions sont trouvées, sauf pour le site internet qui est actif mais pour lequel il reste des factures à régler.
- Des frais de justices ont été nécessaires pour des frais d'huissier suite à l'Action de Groupe de l'APESAC, mais aussi pour des frais liés à un contentieux avec un salarié.
- Les achats restent limités, l'association compte beaucoup sur ses propres forces et la générosité des bénévoles.

Le bilan fait donc apparaître un résultat définitif de 61 021,24€, tenant compte de l'excédent de l'exercice 2016.

Le compte financier est approuvé à l'unanimité.

III - Election du Bureau et du Conseil d'Administration

Les statuts de l'association prévoient que le conseil d'administration est composé de membres de droits : les délégués de l'APESAC qui sont sollicités par le conseil d'administration et peuvent être nommés en cours d'année.

D'autres membres sont élus par l'assemblée générale : il s'agit de membres de l'association non délégués. Les candidats au conseil d'administration sont Marine Martin, Florent Martin et Laurence Blanchard.

La composition du conseil d'administration est la suivante :

- Catherine Aurilio, déléguée régionale Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse
- Gérald Bel, délégué départemental Isère
- Aurélien Billy, délégué départemental Charente et Deux Sèvres
- Laurence Blanchard, Vice-Présidente (formation et accompagnement des bénévoles)
- Lisa Blanchard, Directrice Générale et déléguée « Génération Dépakine »
- Marie-Charlotte Bourbon, déléguée départementale Morbihan
- Béatrice Bouvet, déléguée régionale Pays de la Loire
- Jennifer Camara, déléguée départementale Seine-Saint-Denis
- Régine Davoust, déléguée départementale Côtes d'Armor et Finistère
- Aurélie Dufour, Secrétaire et déléguée départementale Eure, Manche, Orne et Seine Maritime
- Valérie L'honnen, déléguée départementale Loire
- Florent Martin, Trésorier
- Marine Martin, Présidente
- Pamela Monnier, déléguée départementale Ille-et-Vilaine
- Virginie Oulié, déléguée départementale Charente-Maritime et Vienne
- Nathalie Orti, Community Manager et déléguée départementale Dordogne, Landes, Lot-et-Garonne, Pyrénées-Atlantiques
- Florence Péquignot, déléguée régionale Bourgogne et Franche Comté
- Bertrand Philippe, délégué départemental Gironde
- Angèle Podetti, déléguée régionale Limousin et Centre-Val de Loire
- Marylène Star Carlucci, déléguée régionale Lorraine
- Géraldine Vandenhoudt, déléguée régionale Auvergne
- Alexandra Vidal, déléguée régionale Languedoc-Roussillon
- Nathalie Vivier, déléguée départementale Calvados

Les membres du Conseil d'Administration sont votés à l'unanimité.

L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale est clôturée à 11H40.

La présidente
Marine Martin

Le secrétaire de séance
Florent Martin