

## **Assemblée Générale de l'association « APESAC » du 11 juillet 2020**

Le Onze Juillet 2020 à 10H30, les membres de l'association « APESAC » se sont réunis en Assemblée Générale au Collège François Mitterrand, allée de Barcelone, 66350 Toulouges.

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

Un total de 19 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 2019
- 2- Bilan financier
- 3- Actualités
- 4- Élection des membres du conseil d'administration

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

### **1 Bilan moral / Rapport d'activité**

#### I. INTERVENTION AUPRÈS DES FAMILLES

→ Quelques chiffres

Décembre 2018 : 6421 victimes dont 145 morts

Décembre 2019 : 7030 victimes dont 156 décès

1 283 appels émis et reçus par les salariés de l'APESAC sur toute l'année 2019

E-mail envoyés et reçus par les salariés de l'APESAC :

60 500 mails au total

55 500 newsletters envoyées par mail

5 000 mails individuels envoyés aux familles

Courriers envoyés : 278

→ Événements organisés par l'APESAC :

**Année 2019 :** Moment de répit offert aux victimes grâce au spectacle de magie de Gérard Souchet dans plusieurs villes (Bordeaux, Carquefou, Genève, Lille, Lyon, Montpellier, Rennes ...)

→ Évènements caritatifs au profit de l'APESAC :

**Concert Les Cordes d'Ambilly – samedi 18 mai 2019 à La Roche sur Foron (74) :** à l'initiative d'une famille adhérente de l'APESAC. 200€

**Vide grenier solidaire – dimanche 19 mai 2019 à Sailly-Achatel (57) :** Organisation d'un vide grenier solidaire par l'IUT de Metz dans le cadre des projets tuteurés en collaboration avec notre déléguée régionale Marylène Carlucci : 600€ récoltés

**Concert Scenefonia – samedi 8 juin 2019 à Murs-Erigné (49) :** organisé par la déléguée régionale Béatrice Bouvet et son époux. Les recettes du concert ont été reversées à l'APESAC : 980€

## IL TRAVAIL AUPRÈS DES INSTITUTIONS

**11 janvier 2019 :** Conférence au Midi Libre en Présence de la ministre de la santé Agnès Buzyn Montpellier.

**15 février 2019 :** Réunion l'ANSM au sujet de la déclaration des effets transgénérationnels et des dangers des autres antiépileptiques pendant la grossesse.

**21 mars 2019 :** RDV avec au Parlement de Dublin avec la Sénatrice Rose Conway-Walsh au côté de Karen Walsh OACS Ireland, et Jo Cozens OACS UK.

**29 mars 2019 :** Réunion ANSM au sujet de la déclaration des effets transgénérationnels et des dangers des autres antiépileptiques pendant la grossesse.

**5 avril 2019 :** Réunion avec France Assos Santé directive européenne 1985. Paris

**8 avril 2019 :** Rencontre avec le député Aurélien Pradier à Pollestres

**9 avril 2019 :** Réunion avec le directeur de l'ONIAM Mr Leloup Bagnolet.

**9 avril 2019 :** Colloque à l'Assemblée Nationale en réponse à l'invitation de la députée Véronique Louwagie sur « l'Indemnisation des victimes de la Dépakine »

**14 mai 2019 :** CSST « antiépileptiques au cours de la grossesse » organisé par l'ANSM suite au rapport publié sur les dangers des autres antiépileptiques.

**14 mai 2019 :** Réunion Conseil d'Orientation de l'ONIAM pour défendre le droit des victimes de la Dépakine (Valproate). Bagnolet

**27 mai 2019 :** Rendez-vous avec Ministère des Solidarités et de la Santé

**11 juillet 2019 :** Rendez-vous avec Dominique Salomon, DGS

**6 septembre 2019** : Réunion ANSM – journée d'information à destination des représentants d'associations de patients membres des comités scientifiques permanents.

**12 septembre 2019** : Audition à l'Assemblée Nationale avec le député Caroline Fiat dans le cadre de l'amélioration du dispositif d'indemnisation amiable.

**27 septembre 2019** : Conseil d'Orientation de l'ONIAM pour défendre les dossiers des victimes Bagnolet.

**1er octobre 2019** : ANSM – comité scientifique permanent reproduction, grossesse et allaitement

**20 novembre 2019** : RDV au Ministère des Solidarités et de la Santé

**26 novembre 2019** : RDV avec Joëlle Anglade, adjointe de quartier territoire Perpignan Est à la Mairie de Perpignan dans le cadre d'un projet exposition photo.

**10 décembre 2019** : ANSM – CSP reproduction, grossesse et allaitement à l'ANSM Saint Denis

**17 décembre 2019** : Assemblée nationale – Commission des lois Action de groupe

**26 décembre 2019** : Réunion avec Jean-Marc Pujol, Maire de Perpignan pour présentation des différents projets de l'association

### III. INTERVENTIONS DES BENEVOLES DE L'APESAC

**Marine Martin** – Présidente de l'association :

En charge des relations publiques. La Présidente a fait diverses interventions au cours de l'année :

- 3 février 2019 : Intervention lors de la Cérémonie de la Pilule d'or organisée par Prescrire
- 19 février 2019 : Intervention Conférence Fakir à Montpellier
- 19 mars 2019 ; Intervention lors du meeting de François Ruffin à Perpignan
- 22 mars 2019 : Colloque sur « les conséquences du valproate de sodium » organisé à Dublin
- 14 septembre 2019 : Participation au forum des associations de la ville de Pollestres
- 26 septembre 2019 : Colloque à l'AN organisé par le député François Ruffin
- 28 septembre 2019 : Intervention forum Anticor à Nantes
- 11 octobre 2019 : Intervention lors du forum Prescrire
- 9 novembre 2019 : Dédicace du livre écrit par Florence Méréo « Les résistantes »
- 23/24 novembre 2019 : Interventions au salon des lanceurs d'alerte
- 17 décembre 2019 : Participation à la commission des lois en faveur de l'amélioration des actions de groupe

**Florent Martin** – Trésorier de l'association :

En charge du suivi financier de l'association et de la maintenance informatique / montage des vidéos pour la chaîne YouTube

Participation aux rassemblements : AG 2019

**Aurélié Dufour** – Secrétaire de l'association, déléguée départementale Eure, Manche, Orne et Seine Maritime

Participation aux rassemblements : Brest (mars) ; AG 2019

Contacts familles : suivi des familles de sa région

**Nathalie Orti** – Community Manager de l'association, déléguée Landes

Community management : Recueil et écriture de témoignage pour la newsletter ; mise à jour des articles presse site internet APESAC ; Gestion groupe Facebook privé ; Réalisation de vidéos d'information destinées aux familles en espagnol et en catalan ; création des fiches contacts.

Participation aux rassemblements : AG 2019

Médias : interview sur radio Europe 1 (16/01/19) ; interview le 07/02/19 « Souvenirs FM »

Contact familles : contact téléphonique avec de nouvelles familles ; suivi des familles des départements : 40-64-24-47

**Catherine Aurilio** – Déléguée régionale Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse

Contact familles : contact téléphonique avec de nouvelles familles ; suivi des familles de PACA et de Corse

**Aurélien Billy** – Délégué départemental Charente et Deux Sèvres

Participation aux rassemblements : AG 2019

Médias : passage France Bleu Poitou 18/01/19

**Marie-Charlotte Bourbon** – Déléguée départementale Morbihan

Contacts familles : administratrice du groupe « Génération Dépakine » destiné aux enfants Dépakine

Participation aux rassemblements : Brest (mars)

Autres : Non renouvellement de son adhésion au 14 avril 2019 entraînant sa radiation du rôle de déléguée

**Béatrice Bouvet** – Déléguée régionale Pays de la Loire

Contacts familles : suivi des familles de sa région

Autres : Organisation d'un concert à Mûrs-Érigné en juin ; collaboration avec l'association autisme 49 ; => Démission du rôle de délégué en août 2019

**Jennifer Camara** – Déléguée départementale Seine-Saint-Denis

Rencontre de personnalités politiques : M le Député Eric Coquerel (16/01/19)

Participation aux rassemblements : Brest ; conférence de presse d'Eric Coquerel en présence de Marine Martin le 15 mai ; AG 2019

Contacts familles : suivi des familles du département 93; distribution de flyers dans divers établissements médicaux.

Médias : témoignage JSD (mai 2019) + Le Parisien 93 (mai 2019)

Autre : Participation au concours de Miss Handi France 2019

**Valérie L'honnen** – Déléguée départementale Loire

Présence aux rassemblements : Brest (mars) ; AG 2019

Contacts familles : suivi des familles de sa région ; aide aux déclarations de pharmacovigilance et au montage du dossier juridique.

Médias : reportage France 3 (17/01/19), article Le Progrès (28/02) ; témoignage newsletter sept/oct Apesac

**Paméla Monnier** – Déléguée départementale Ille-et-Vilaine, démission le 7 Mars 2019

Présence aux rassemblements : Brest

Médias : Article dans « Les Rennais » 2/01/2019 + interview France 3(16/01/19) + reportage en février dans l'Actu + témoignage presse « Le télégramme » 2 Mars 2019

Contact familles : contact téléphonique avec de nouvelles famille ; suivi des familles des départements: 29-22-35

Autres : participation Miss Handi France 2019 puis démission en mars 2019

**Virginie Oulié** – Déléguée départementale Charente-Maritime et Vienne

Participation aux rassemblements : AG 2019

Médias : témoignage dans Sud-Ouest (juillet)

**Florence Péquignot** - Déléguée régionale Bourgogne et Franche Comté

Participation aux évènements : AG 2019

Contacts familles : suivi des familles de sa région

Autres : Obtention d'une subvention au profit de l'APESAC de la part de sa mairie (Lure) pour son travail de délégué en région.

**Bertrand Philippe** – Délégué départemental Gironde

Démission en mars 2019

**Marylène Star Carlucci** – Déléguée régionale Lorraine

Participation aux rassemblements : AG 2019

Médias : Article dans le Républicain Lorrain.

Autres : Organisation d'un vide grenier solidaire en collaboration avec un groupe d'étudiants de l'IUT de Metz, une partie des bénéfices ont été reversés à l'APESAC (600€)

**Géraldine Vandenhoudt** – Déléguée régionale Auvergne.

**Alexandra Vidal** – Déléguée régionale Languedoc-Roussillon

Participation aux rassemblements : forum des associations de Pollestres (septembre)

Contacts familles : suivi des familles

Autres :

- Mise en place d'une cagnotte au garage Las Cobas en échange d'un calendrier APESAC, 50€ récoltés (01/02/19)
- Participation aux 2 journées des associations l'une à Pollestres puis la seconde à Perpignan en septembre 2019
- Réunion pour projet d'expo photo au côté de la présidente Marine Martin, le 26 novembre avec Mme Anglade et le jeudi 26 décembre 2019 avec M. Le Maire Pujol.

**Nathalie Vivier** – Déléguée départementale Calvados

Participation aux rassemblements : AG 2019

Médias : Article « Actu » 7 février 2019, Article « La Voix du Bocage », 7 février 2019 ; « Être Handicap Information » octobre 2019 (F. Meunier)

#### IV. AVANCÉES LÉGISLATIVES ET RÉGLEMENTAIRES

**24 avril 2019** : l'ANSM publie un rapport sur les dangers des autres antiépileptiques durant la grossesse à la suite des demandes de l'APESAC. Communication associée.

**19 juin 2019** : Adoption à l'unanimité de la proposition de résolution de Madame la députée Louwagie sur le dispositif d'indemnisation Valproate.

**7 novembre 2019** : Présentation et vote de l'amendement n°II-2198 à l'Assemblée nationale visant à améliorer le dispositif d'indemnisation des victimes du valproate de sodium à l'ONIAM.

**27 novembre 2019** : Arrêt de la Cour de cassation qui reconnaît la défectuosité du produit mais qui casse l'arrêt suite à la non-réponse de la Cour d'appel d'Orléans.

**7 novembre 2019** : Amendement de Mme Agnès Buzyn voté à l'assemblée nationale concernant la fusion du collège et du comité dans le cadre de l'indemnisation des victimes de la Dépakine à l'ONIAM. Confirmé le **29 décembre 2019** par le conseil constitutionnel :

[joc\\_20191229\\_0302\\_0001](https://www.legifrance.gouv.fr/joc_20191229_0302_0001)

## V. DÉVELOPPEMENT DE L'ASSOCIATION

### ADHESIONS

2018 : 369 adhérents

2019 : 397 adhérents

Depuis création de l'association : 1111 adhérents (sympathisants et personnes concernées confondues)

### SALARIES

Suite à la disparition des contrats aidés, seuls deux salariés travaillent à l'association dont une directrice à temps plein.

Suite au départ d'Anaïs Montels et à l'arrivée de Laurine Fourcade, l'association a compté trois salariées durant le mois de novembre 2019.

### BENEVOLES

#### ➔ Membres du bureau au 31/12/2019:

Présidente : Marine Martin

Trésorier : Florent Martin

Secrétaire : Aurélie Dufour

Community manager: Nathalie Orti

#### ➔ Membres du conseil d'administration au 31/12/2019 :

Catherine Aurilio, déléguée régionale Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse (447 familles)

Aurélien Billy, délégué départemental Charente et Deux Sèvres (83 familles)

Jennifer Camara, déléguée départementale Seine-Saint-Denis (121 familles)

Aurélie Dufour, Secrétaire et déléguée départementale Eure, Manche, Orne et Seine Maritime (473 familles)

Valérie L'honnen, déléguée départementale Loire (113 familles)

Florent Martin, Trésorier

Marine Martin, Présidente

Virginie Oulié, déléguée départementale Charente-Maritime et Vienne (136 familles)

Nathalie Orti, Community Manager et déléguée régionale Nouvelle Aquitaine (683 familles)

Florence Péquignot, déléguée régionale Bourgogne et Franche Comté (312 familles)

Marylène Star Carlucci, déléguée régionale Lorraine (219 familles)

Géraldine Vandenhoudt, déléguée régionale Auvergne (100 familles)

Alexandra Vidal, déléguée régionale Languedoc-Roussillon (286 familles)

Nathalie Vivier, déléguée départementale Calvados (123 familles)

→ Démissions 2019 :

Paméla Monnier, déléguée Bretagne (hors Morbihan) le 7 mars 2019

Bertrand Philippe, délégué Gironde le 31 mars 2019

Marie-Charlotte Bourbon, déléguée Morbihan, le 14 avril 2019 suite au non-renouvellement de son adhésion

Béatrice Bouvet, déléguée Pays de la Loire, (20 août 2019)

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

## **2. Bilan financier**

Florent Martin présente les comptes de l'année 2019.

Les recettes de l'association sont composées de la façon suivante :

Les recettes des rassemblements : sont en très forte augmentation, 14 329€. Cet accroissement est dû aux recettes réalisées lors du loto de Tinténiac en 2018 mais dont l'encaissement a été réalisé au début de l'année 2019. Les recettes du loto représentent la moitié des recettes de rassemblement de l'année 2019.

Les subventions restent stables et se décomposent ainsi :

- Subvention du Ministère de la santé, qui s'élève à 25 000€.
- Subvention du Conseil départemental des Pyrénées-Orientales, qui s'élève à 2 000€ reste la même que l'année précédente.
- Subvention du Conseil départemental d'Ille-et-Vilaine s'élève à 200€
- Subvention de la ville de Lure s'élève à 100€
- Subvention de la ville de Pollestres s'élève à 500€
- La ville de Rennes, a supprimé sa subvention pour l'année 2019 puisque c'était lié au rassemblement de septembre 2018.

Les adhésions et les dons :

23 758.44 € pour l'année 2019, soit moins que l'an dernier. Les dons sont moins nombreux pour l'année 2019.

Les dépenses pour l'année 2019 se décomposent ainsi :

Frais de fonctionnement :

Pas d'achats de multimédia cette année. La somme des fournitures informatiques s'élève à 409€.

Les frais d'assurance et les charges locatives sont similaires à l'an dernier. Les frais de téléphonie sont en légère diminution de 100€ par rapport à l'année précédente.

Les frais de justice ont été plus importants en 2019 car l'association a dû faire face au contentieux du licenciement d'une employée.

L'adhésion CIAH 66 est le prix pour l'adhésion au Comité Inter Associatif du Handicap du 66 fixé à 30€.

Les frais de communication ont nettement diminué.

Les frais liés à l'hébergement du site internet ont diminué de 3101€. Ils sont en baisse car le site est maintenant mis en place.

L'hébergement des données correspond à l'abonnement à la plateforme Nelis, indispensable au fonctionnement de l'association ; les frais de publipostage ont d'ailleurs été revus à la baisse grâce à cela.

#### Frais de déplacement :

Les frais de déplacement représentent 5 620,42€ ils correspondent aux remboursements de frais de la Présidente, des salariés du bureau, du photographe. Le Trésorier fait remarquer que 9 fois sur 10 aucun frais d'hôtelier n'est engagés car la Présidente se loge par ses propres moyens. Les frais de déplacement ont augmenté de 1 300€ par rapport à l'an passé.

#### Frais de rassemblement :

Un montant de 6249,23 € qui comprend l'organisation du rassemblement à Dammarie-les-Lys qui a engendré plus de dépenses que de recettes. Cet écart a été compensé par l'organisation de la course « Les Foulées de Ferrandi » à Paris le 26 mai 2018.

#### Les charges salariales :

Les charges salariales ont considérablement augmenté. Cela s'explique par l'obligation de l'employeur de payer la mutuelle aux salariés. Quant à la partie salaire en elle-même elle évolue sensiblement à la hausse.

Les charges de personnel et la partie salaire ont augmenté du fait du chevauchement sur le mois de novembre du paiement des salaires des deux salariées. S'ajoute le reliquat du départ de l'ancienne salariée.

Le bilan financier 2019 fait apparaître un montant total de dépenses de 60 628,69 € et de 65 887,99€ de recettes soit un résultat positif de 5 259,30€.

C'est un résultat convenable mais il faut noter que ce résultat est issu du loto organisé durant l'année 2018 et non par l'augmentation du nombre d'adhérents de l'association.

Le Trésorier attire l'attention des délégués sur un point : le développement de la partie contributions volontaires de l'association c'est-à-dire la partie adhésion et don.

Concernant les subventions, elles devraient augmenter au vu des différentes promesses reçues. L'accent devra être porté sur les participations volontaires et notamment sur le service juridique prochainement mis en place.

Florent Martin demande s'il y a des questions sur les comptes présentés. Pas de questions. Le Trésorier demande aux administrateurs de procéder au vote.

**Le bilan financier 2019 est approuvé à l'unanimité.**

### **3. Actualités**

- 1) **Réunion de CA** – Dimanche 5 Janvier
- 2) **Séance de dédicaces du livre de Florence Méréo « Les résistantes »** à la librairie Joseph Gibert à Paris en présence de Anny Duperey – Samedi 18 Janvier.

- 3) **Réunion pour le comité d'interface avec la société et le programme de recherche INSERM** au Ministère de la santé sur les dangers des antiépileptiques autres que la Depakine ainsi que des projets de recherche sur l'impact transgénérationnel de la Depakine – Lundi 20 Janvier, et en attente de dates à l'automne.
- 4) **Réunions à l'ANSM** par Marine Martin, en tant que patiente Experte au Comité Scientifique Permanent Reproduction Grossesse et Allaitement (04 Février, 03 Mars et 23 Juin).
- 5) **Réunion du CIAH 66**, Collectif Inter associatif en vue d'actions communes (21 Janvier, 07 Février, 13 Février).
- 6) **Décret d'application et mise en place du nouveau dispositif** à l'ONIAM : fusion du collège et du comité en une seule instance « le COLLEGE » et nomination des nouveaux experts (13MAi )
- 7) **Décret officiel avec la nomination du nouveau Président** titulaire du Collège d'Experts Valproate (Dépakine) à l'ONIAM : M Christophe le Gallo.(12 Juin)
- 8) **Développement au niveau national** dans le collectif « Scandales sanitaires »
- 9) **Livre Photo « Enfants Dépakine »** - Sortie le 11 Juillet, puis promo du livre prévue en Septembre.
- 10) **Travail avec la HAS** sur le Document « la toxicité des antiépileptiques » synthèse de recommandation de bonnes pratiques.
- 11) **ONIAM - Demande de rencontre** suite à la nomination du nouveau Président du collège Valproate (Dépakine)
- 12) **Ministère de la Santé, Paris** (date à confirmer en automne):  
RDV Mme DAUDE, Directrice de Cabinet Adjointe de M. Le Ministre de la santé pour une amélioration du dispositif d'indemnisation des victimes de la Dépakine à l'ONIAM.
- 13) **Journée Médicaments et grossesse**, Saint Denis, Marine Martin interviendra sur le thématique « Maladies chroniques et grossesse » (date à confirmer en automne)
- 14) **Préjudice d'anxiété**, première audience à l'automne (communication par l'APESAC)
- 15) **Projet BD avec Flore Talamon**, scénariste de bande dessinée, sur le thème « lanceurs d'alerte, mode d'emploi » aux Edition Delcourt (date à confirmer)
- 16) **Rencontre APESAC Grand Ouest** à Rennes – Samedi 07 Novembre
- 17) **Spectacle du Festival International de Magie** organisé par Gérard Souchet à l'Auditorium de Rennes – Samedi 07 Novembre  
Les bénéfices de ce spectacle iront au bénéfice de l'Association APESAC

18) Projet de courrier et de rencontre avec le Nouveau Premier Ministre.

**S'ensuivent des échanges avec la salle.**

#### **4. Élection 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.

La composition du conseil d'administration est la suivante :

- Catherine Aurilio, déléguée régionale Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse
- Aurélien Billy, délégué départemental Charente et Deux Sèvres
- Jennifer Camara, déléguée départementale Seine-Saint-Denis
- Aurélie Dufour, Secrétaire et déléguée départementale Eure, Manche, Orne et Seine Maritime
- Valérie L'honnen, déléguée départementale Loire
- Florent Martin, Trésorier
- Marine Martin, Présidente
- Virginie Oulié, déléguée départementale Charente-Maritime et Vienne
- Nathalie Orti, Community Manager et déléguée régionale Aquitaine
- Florence Péquignot, déléguée régionale Bourgogne et Franche Comté
- Marylène Star Carlucci, déléguée régionale Lorraine
- Alexandra Vidal, déléguée régionale Languedoc-Roussillon
- Nathalie Vivier, déléguée départementale Calvados

**Le Conseil d'Administration est élu à l'unanimité.**

L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale est clôturée à 11H45.

La présidente  
Marine Martin



Le secrétaire de séance  
Florent Martin

