

Assemblée Générale de l'association « APESAC » du 09 juillet 2022

Le neuf Juillet 2022 à 14H30, les membres de l'association « APESAC » se sont réunis en Assemblée Générale dans la Salle du Lycée Christian Bourquin, Avenue Nelson Mandela 66700 Argeles sur Mer.

L'Assemblée générale est présidée par Madame Marine Martin, Présidente de l'APESAC. Florent Martin est secrétaire de séance. Ces deux personnes sont habilitées à apporter directement des modifications non substantielles aux statuts qui pourraient être demandées par l'administration ou le Conseil d'Etat.

Un total de 28 membres présents ou représentés (cf liste d'émargement) sur 440 convoqués et 12 en distanciel.

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 2021
- 2- Bilan financier 2021
- 3- Mise à jour des statuts de l'association.
- 4- Bilan des actions, actualités.

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

I. BILAN MORAL / RAPPORT D'ACTIVITÉ

→ Quelques chiffres

Décembre 2020 : 7254 victimes dont 166 décès

Décembre 2021 : 7647 victimes dont 179 décès

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

- 57643 mails au total
- 100 newsletters et communiqués envoyés par mail
- 3242 mails individuels envoyés aux familles

Courriers envoyés : 354

→ Événements organisés par l'APESAC :

Mai 2021 : Sortie du nouveau flyer de l'APESAC, présentant une information sur les dangers des antiépileptiques durant la grossesse. Flyer sorti à partir des données de l'APESAC mais aussi de l'analyse de plusieurs données de l'ANSM et de publications scientifiques.

Assemblée Générale 2021 : 10 juillet 2021

- Repas convivial entre les adhérents de l'APESAC
- Assemblée Générale APESAC

Forum des Associations 2021 : 4 Septembre 2021

• Journée d'information sur la fœtopathie aux antiépileptiques. Rencontre avec les adhérents et tout public.

Live Facebook Avril + Novembre 2021 : Pour informer les adhérents de l'avancée des procédures de demande de réparations.

Octobre 2021 : Mise à jour du flyer 2G sur l'impact transgénérationnel de la Dépakine. Mise à jour des données sur le flyer, et relookage du flyer. Envoie aux familles de la nouvelle version.

II. TRAVAIL AUPRÈS DES INSTITUTIONS

26 janvier 2021 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM.

02 février 2021 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM.

17 Mars 2021 : Réunion Ministère de la Santé, cabinet de M. Olivier Veran ainsi que INSERM.

13 avril 2021 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM.

05 mai 2021 : Conseil d'Orientation de l'ONIAM.

10 Juin 2021 : RDV de Marine Martin avec la Directrice de l'ANSM Mme Christelle Ratignier Carbonneil : Objet bilan de la Campagne Grossesse et Médicament.

22 juin 2021 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM.

19 Juillet 2021 : Réunion à l'ANSM avec l'épidémiologiste Catherine Hill, Marine Martin, Patiente experte pour analyser les résultats de MetaPreg sur la toxicité des antiépileptiques.

13 septembre 2021 : Audition à l'Assemblée Nationale de Marine Martin dans le cadre du projet de loi de finances 2022. Madame la députée Véronique Louwagie, rapporteure spéciale de la mission Santé, souhaiterait auditionner la présidente de l'APESAC sur le suivi du dispositif d'indemnisation des victimes de la Dépakine.

04 Novembre 2021 : Marine Martin, Catherine Hill ont RDV Ministère de la Santé discussion autour du Rapport INSERM : « Proposition pour un programme de recherche sur les effets de l'exposition in utero au valproate de sodium et autres antiépileptiques (AE) »

01 décembre 2021 : Réunion ANSM « Présentation des résultats des analyses sur la Lamotrigine. »

07 décembre 2021 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM.

III. INTERVENTIONS DES BENEVOLES DE L'APESAC

Marine Martin – Présidente de l'association :

En charge des relations publiques :

- **28 janvier** : Intervention lors du Colloque organisé par la revue Prescrire : de 10h15 à 12h00 table ronde sur le thème « Mieux évaluer les interventions de santé pour mieux soigner, en situation d'incertitude » et de 14h00 à 16h00 : Marine Martin, Patiente Experte ANSM, interviendra sur l'estrade, sur la thématique : "Formation universitaire des soignants, indépendante et fiable, libre des influences"

- **02 Juin** : Colloque à la Maison des Lanceurs d'Alerte, Marine Martin interviendra sur le scandale de la Dépakine.

- **15 Juin** : Institut de la Personne en Médecins, intervention de Marine MARTIN, au côté d'Irène FRACHON, Lydia MORLET directrice de l'Institut de Droit et Santé, invité par Solène Lellinger, Maître de Conférence en Histoire et Philosophie de la Médecine. Intitulé du Séminaire : « Mobilisation et Non Mobilisation des victimes d'un scandale sanitaire »

- **10 Octobre** : Salon du Livre à Pollestres salle Jordi Barre.

- **13 Octobre** : Sortie de l'album de BD aux éditions DELCOURT « lanceurs d'alerte, mode d'emploi » par Flore Talamon, et Bruno Loth dans lequel on revient sur le parcours de Marine Martin, lanceuse d'alerte du scandale de la Dépakine.

- **18 Octobre** : Marine Martin intègre le Collège des Conseillers de la revue indépendante médicale PRESCRIRE

- **16 décembre** : AG Revue Prescrire

Marine Martin est intervenue dans plusieurs Médias, presse écrite, radio, et elle a fait des interviews télévisés.

Représentant des usagers : ANSM, 93000 Saint Denis ; ONIAM, 93100

Participation aux rassemblements : AG 2021

Florent Martin – Trésorier de l'association :

En charge du suivi financier de l'association et de la maintenance informatique

Participation aux rassemblements : AG 2021

Aurélié Dufour – Secrétaire de l'association, déléguée régionale Normandie :

Participation aux rassemblements : AG 2021

Contact familles : suivi des familles de sa région.

Nathalie Orti – Community Manager de l'association, déléguée Aquitaine :

Community management : Mise à jour des articles presse site internet APESAC ; Gestion groupe Facebook privé, pages de l'association ;

Participation aux rassemblements : AG 2021

Médias : Sud Ouest ; ANSM ; Yanous

Contact familles : contact téléphonique avec de nouvelles familles ; suivi des familles de la région Grand Aquitaine.

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

Contact familles : contact téléphonique avec de nouvelles familles ; suivi des familles des régions PACA et Corse. Démission août 2021

Aurélien Billy – Délégué départemental Charente et Deux Sèvres :

Représentant des usagers : Centre Hospitalier Nord Deux Sèvres CVS, 79300 Bressuire

Jennifer Camara – Déléguée départementale Seine-Saint-Denis : Départ de sa fonction de délégué le 6 Avril 2021 suite au non-paiement de sa cotisation.

Véronique Kersual – Déléguée régionale Bretagne :

Contact familles : suivi des familles de sa région. Mise à jour de la banque de données sur Nelis.

Valérie L'honnen Torrente – Déléguée départementale Loire :

Représentant des usagers : IME La Croisée, 42320 La Grand-Croix ; ADEPAPE 01, 01000 Bourg en Bresse ; ADEPAPE 42, 42000 Saint Etienne.

Participation aux rassemblements : AG 2021 a offert à cette occasion le goûter aux familles grâce à son association l'Etoile de l'Enfance. Observatoire départemental de protection de l'enfance. Conseil de famille. Agrément à l'adoption.

Contact familles : suivi des familles de sa région.

Virginie Oulié – Déléguée départementale Charente-Maritime et Vienne :

Participation aux rassemblements : AG 2021

Contact familles : suivi des familles de sa région.

Médias : Mammouth Média juin 2021

Florence Péquignot - Déléguée régionale Bourgogne et Franche Comté :

Contacts familles : suivi des familles de sa région.

Autre : Obtention d'une subvention de 100€ au profit de l'APESAC de la part de la mairie de Quers pour son travail de délégué en région.

Karine Perray - Déléguée régionale Pays de la Loire :

Contacts familles : suivi des familles de sa région.

Représentant des usagers : ADAPEI 44 , 44340 Bouguenais ; CCAS, 44750 Campbon.

Médias : Témoignage sur France 3 Pays de la Loire

Marylène Carlucci – Déléguée régionale Lorraine :

Autre : obtention d'un don de 1000€ de la part du Lions Club de Thionville.

Alexandra Vidal – Déléguée régionale Languedoc-Roussillon :

Participation aux rassemblements : AG 2021

Contact familles : suivi des familles de sa région.

Nathalie Vivier – Déléguée départementale Calvados :

Contact familles : suivi des familles de sa région.

Claire Votat - Déléguée régionale Ile-de France :

Participation aux rassemblements : AG 2021

Manifestation : A représenté l'APESAC lors du faux Procès Sanofi organisé par le Député François Ruffin à Paris siège rue de la Boetie.

Aouatef Souissi - Déléguée régionale Haut de France :

Participation aux rassemblements : AG 2021

Médias : La Voix du Nord ; Nord Eclair

IV. AVANCÉES LÉGISLATIVES ET RÉGLEMENTAIRES

Novembre 2021 : Travail en collaboration avec la Maison des Lanceurs d'Alerte sur la rédaction des amendements proposé par M. Le Député Sylvain Wasserman sur la transposition de la Directive européenne sur les Lanceurs d'Alerte lors de débats à l'Assemblée Nationale puis au Sénat. Adoption de la loi.

Novembre 2021 : Rapport de Mme La Député Véronique Louwagie sur les dysfonctionnements à l'ONIAM présenté à l'Assemblée Nationale dans le cadre du PLFSS 2021

V. DÉVELOPPEMENT DE L'ASSOCIATION

1. BILAN DES EFFECTIFS

ADHESIONS

2020 : 425 adhérents

2021 : 386 adhérents

SALARIES

Départ d'Emilie Dechâtres en mars 2021

Arrivée de Miranda en avril 2021

Arrivée de Camille stagiaire d'avril à juin 2021

Arrivée de Lisa Sanchez en août 2021 départ Lisa Sanchez septembre 2021

BENEVOLES

→ Membres du bureau au 31/12/2021 :

Présidente : Marine Martin

Trésorier : Florent Martin

Secrétaire : Aurélie Dufour

Community manager: Nathalie Orti

→ Membres du conseil d'administration au 31/12/2021 :

Aurélie Dufour, Secrétaire et déléguée Régional Normandie

Florent Martin, Trésorier

Marine Martin, Présidente

Nathalie Orti, Community Manager et déléguée régionale Nouvelle Aquitaine

Alexandra Vidal, déléguée régionale Languedoc-Roussillon

→ Arrivée 2021 :

Claire Votat, déléguée régionale Ile-de France, janvier 2021

Véronique Kersual, déléguée régionale Bretagne, février 2021

Karine Perray, déléguée régionale Pays de la Loire, février 2021

Aouatef Souissi, déléguée régional Haut de France, avril 2021

→ Radiation 2021 :

Jennifer Camara pour non-paiement de l'adhésion

Catherine Aurillo, déléguée régionale PACA et Corse, démission des deux régions au 17/08/2021

Une adhérente demande si l'information est réservée aux adhérents. La présidente explique que notre reconnaissance par le ministère de la santé nous oblige à renseigner toutes les familles, mais que nous accompagnons plus précisément les adhérents. L'adhésion est indispensable pour légitimer l'association et lui donner des ressources financières, mais il est de plus en plus difficile d'obtenir l'adhésion des personnes. C'est une évolution qui touche toutes les associations.

Une adhérente demande si les flyers sont disponibles pour les adhérents. La présidente répond que cela fait partie du fonctionnement normal de l'association. On envoie à la demande et au moment de l'adhésion.

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 2021. Les documents ont évolué pour être en meilleure conformité avec la réglementation et les demandes de nos partenaires. Grâce au travail de Camille Fournillier, nous sommes désormais en mesure de produire à la fois un compte de résultat, et un bilan comptable.

Le bilan comptable 2021 a été validé par le conseil d'administration le 2 janvier 2022.

Les produits de l'association sont composés de la façon suivante :

Les ventes de produits : 216 € correspondants aux ventes de tee-shirts et livres.

Les subventions : pour un total de 26700€ :

- La subvention du Ministère de la santé, qui est stable à 25000€
- La subvention du conseil départemental des Pyrénées-Orientales s'élève à 1000€.
- Les subventions des villes : 600€ pour la commune de Pollestres ; subvention identique à celle de l'année précédente pour la commune de Quers (100€).

La région Occitanie n'a pas renouvelé sa subvention.

Les adhésions et les dons :

Deux lignes reportent désormais nos encaissements. La première est celle des dons répétitifs et des adhésions qui représentent 27721,55 € pour l'année 2021. C'est une légère progression par rapport à l'année 2020 qui avait été très bonne. Mais il faut également tenir compte des produits exceptionnels (19710€) qui correspondent dans la quasi-totalité des cas à des dons de familles suite à leur indemnisation. Il s'agit d'un nouveau poste de recettes très important pour l'avenir de l'association.

Nous avons donc un total de produits de 74347,55€ pour l'année 2021.

Les charges pour l'année 2021 se décomposent ainsi :

Achat de marchandises (1323,58€) :

Cette catégorie recouvre certaines dépenses ponctuelles, principalement cette année pour le financement du rassemblement de juillet, et l'achat des livres photo.

Achat de matières premières et autres approvisionnements (2508,64€) :

Il s'agit des dépenses récurrentes nécessaires au fonctionnement de l'association : fournitures administratives, frais postaux, etc.

Autres achats et charges externes (6183,52€) :

Il s'agit des dépenses liées à l'hébergement et à la maintenance du site internet, au standard téléphonique virtuel et aux dépenses liées au fonctionnement du siège social de l'association.

Salaires et traitements (27455,84€) :

Les dépenses salariales sont stables.

Charges sociales (2745,15€) :

Les charges sont en très fort repli, principalement en raison de l'échelonnement automatique des paiements URSSAF lié à la crise sanitaire. Il faudra donc en tenir compte puisque nous serons amenés à rattraper ce retard de paiement sur l'année 2022. Pour rappel, cela représentait près de 10000€ sur l'année 2020.

Autres charges (4376,58€) :

Il s'agit principalement des frais liés aux déplacements des membres du bureau ainsi que d'autres dépenses non classées dans les catégories précédentes.

Le total des charges s'élève ainsi à 44593,31€.

Enfin les contributions volontaires (personnel bénévole et mise à disposition du siège social) sont reportées comme l'an passé.

Le bilan comptable 2021 fait apparaître un résultat de 29754,24€, qui s'explique à la fois par l'importance des dons exceptionnels et par le report de prélèvements URSSAF. Cette situation saine nous encourage à poursuivre la communication envers les familles qui doivent comprendre l'importance qu'il y a à nous soutenir. Nous devons également rester prudents puisque nos capitaux propres nous permettent de financer une année de fonctionnement, mais guère plus.

Florent Martin demande s'il y a des questions sur les comptes présentés.

Une adhérente demande s'il est possible d'obliger les familles à faire un don à l'association lorsqu'elles sont indemnisées. La présidente répond que cela n'est pas possible, les familles sont libres de leurs choix et ne sont pas obligées de reconnaître ce qu'elles doivent au travail de l'association. Nous ne pouvons pas nous trouver en situation de conflit d'intérêt.

Le Trésorier demande aux administrateurs de procéder au vote.

Le bilan comptable et le compte de résultat sont approuvés à l'unanimité.

Le trésorier précise qu'afin d'assurer une parfaite sécurité des comptes, il propose de faire appel à un cabinet comptable pour valider les comptes annuels. Un devis a été demandé au cabinet EEC Expertise situé à Nîmes qui nous propose un tarif de 2218,80€ annuels pour la saisie des opérations comptables, l'établissement du bilan comptable, du compte de résultat et des annexes. Il soumet ce devis à l'approbation de l'assemblée générale.

Le devis est approuvé à l'unanimité.

La Présidente reprend la parole et poursuit.

3. MISE A JOUR DES STATUS

L'APESAC existe depuis plus de 10 et est reconnue d'intérêt général depuis le 23 juin 2013. Au vu de la stabilité de notre fonctionnement et de nos ressources, nous pouvons désormais prétendre au statut d'utilité publique, qui nous permettrait d'accepter les dons et legs. Pour cela, il faut que nos statuts soient conformes aux préconisations du conseil d'Etat qui prendra la décision. Nous avons donc écrit de nouveaux statuts, en suivant précisément les recommandations émises par le conseil d'Etat. Cela ne modifiera pas fondamentalement notre fonctionnement, puisqu'il était déjà conforme à ce qui est attendu, mais des précisions importantes sont apportées qui manquaient aux statuts actuels. Ces nouveaux statuts ont été envoyés aux membres de l'assemblée générale en amont de sa réunion.

Les nouveaux statuts sont adoptés à l'unanimité.

4. Actualités

Lundi 18 Juillet 2022 au Dimanche 21 Août 2022 :

Fermeture des bureaux de l'APESAC pour l'été.

Septembre 2022 :

Création de poste : Une juriste + ouverture du service juridique de l'association. Cela pose aussi la question de l'organisation de l'association, il faut avoir une structure à la hauteur de nos ambitions.

Samedi 01 Octobre 2022- Mission (40) :

Spectacle de Théâtre au profit de l'association APESAC. La pièce « Mytho cherche menteuse pour relation sérieuse » sera jouée par la compagnie Setho.

Du vendredi 14 octobre au dimanche 16 octobre :

Week-end stratégique MLA

Samedi 22 Octobre 2022 – Perpignan (66)

« Rencontre de la vie associative et du bénévolat »

Samedi 19 Novembre 2022 – Toulouse (31) :

Rassemblements Midi Pyrénées exposition et conférence « les impasses de la médecine »

S'ensuivent des échanges avec la salle.

L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale est clôturée à 15H45

La présidente
Marine Martin



Le secrétaire de séance
Florent Martin

