

Assemblée Générale de l'association « APESAC » du 08 juillet 2023

Le huit Juillet 2023 à 15H30, les membres de l'association « APESAC » se sont réunis en Assemblée Générale dans la Salle du Lycée Christian Bourquin, Avenue Nelson Mandela 66700 Argelès sur Mer.

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

Un total de 32 membres présents ou représentés (cf liste d'émargement) sur 385 convoqués et 8 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- 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 2021 : 7647 victimes dont 179 décès

Décembre 2022 : 8019 victimes dont 198 décès

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

- 76104 mails au total
- 61087 newsletters et communiqués envoyés par mail
- 15017 mails individuels envoyés aux familles
- Courriers postaux envoyés : 279

→ Événements organisés par l'APESAC :

Samedi 12 Mars 2022 Rennes (35) : *Rassemblement en Bretagne* : 2 représentations de Magie organisées par le Festival Vive la Magie dont les bénéficiaires 4600 euros ont été versés à l'APESAC. Un goûter festif a été organisé par l'APESAC à 15H30 pour permettre aux familles des régions Bretagne, Pays de la Loire, Normandie et Haut Aquitaine de se retrouver.

Mardi 17 Mai 2022 – Montreuil (93) : *Rassemblement en Ile de France* :

Colloque ATTAC L'Industrie pharmaceutique à 19h00 Marine Martin revient sur la Dépakine échange avec le public ainsi que des familles de l'APESAC présentes.

Samedi 09 juillet 2022- Argelès sur Mer (66) : *Rassemblement Nationale* : Assemblée Générale 2022

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

Samedi 01 Octobre 2022 : *Projet Théâtre GAAS (40) : Rassemblement Aquitaine* : Spectacle de théâtre caritatif organisé par Nathalie ORTI déléguée APESAC Aquitaine en compagnie de la troupe

«Les 100 complexes » lors de cet évènement 1456 euros ont été récoltés pour l'APESAC afin de poursuivre l'accompagnement des familles

Samedi 19 Novembre 2022 – Toulouse (31) : Rassemblement Occitanie, exposition et conférence «Les impasses de la médecine » à la Médiathèque de TOULOUSE conférence et rencontre avec Marine Martin sur l'affaire de la Dépakine.

II. TRAVAIL AUPRÈS DES INSTITUTIONS

13 janvier 2022 : Réunion Marine Martin avec le directeur de l'ONIAM.

01 février 2022 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM.

08 février 2022 : Audition des associations agréées – Mission 20 ans de la Démocratie en Santé

10 février 2022 : RDV ANSM Dr Vella sur l'Impact Transgénérationnel de la Dépakine

31 mai 2022 : Conseil d'Orientation de l'ONIAM.

21 juin 2022 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM.

01 juillet 2022 : Première réunion avec l'ANSM sur l'impact transgénérationnel du valproate

05 septembre 2022 : Réunion avec l'ANSM pour le suivi de l'impact transgénérationnel du valproate

14 septembre 2022 : Réunion ANSM sur le Topiramate

03 octobre 2022 : Réunion avec Dr Peter Turnpenny Consultant et professeur honoraire de clinique au National Health Service, Dr Rebecca Bromley (pédiatre neuropsychologue à l'université de Manchester), Catherine Hill épidémiologiste et biostatisticienne Hôpital Gustave Roussy, Alain Braillon praticien hospitalier retraité (hépatogastro-entérologie) au centre hospitalier universitaire d'Amiens, Marine Martin sur l'impact transgénérationnel

06 octobre 2022 : Sortie du formulaire en collaboration avec l'ANSM pour le formulaire d'accord et de soins du Topiramate à l'Edgard des femmes en âge de procréer et enceintes.

11 octobre 2022 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM. **18 octobre 2022** : Conseil d'Orientation de l'ONIAM.

27 Octobre 2022 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM extraordinaire

14 Novembre 2022 : Rendez-vous au Ministère de la Santé dans le cadre de l'amélioration du dispositif d'indemnisation pour les victimes de la Dépakine

06 décembre 2022 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM

12 décembre 2022 : Réunion avec l'ANSM sur l'impact transgénérationnel, bilan d'étapes

15 décembre 2022 : Rendez-vous au Ministère de la Santé dans le cadre du dispositif d'indemnisation et de la problématique dans les dossiers en double flux.

III. INTERVENTIONS DES BENEVOLES DE L'APESAC

Marine Martin – Présidente de l'association : En charge des relations publiques :

Vendredi 4 février 2022- 12H30 : Réunion de travail avec la Maison des Lanceurs d'Alerte.

Vendredi 16 février 2022- 12H30 : Conférence de presse avec la Maison des Lanceurs d'Alerte suite à l'adoption de la loi Wasserman sur la protection des Lanceurs d'Alerte.

Samedi 12 Mars 2022 – 15h30 : Rassemblement familles en Bretagne lors du spectacle de Magie.

Samedi 02 Avril 2022 - 20h30 : Facebook Live pour un point avec les familles sur l'avancée des demandes de réparation à l'ONIAM et dans les procédures judiciaires.

Mardi 19 Avril 2022 – 18H30 : Assemblée Générale de la Maison des Lanceurs d'Alerte, Marine Martin trésorière de l'association présentera les comptes, s'en suivra un colloque avec notamment le Député vice-président de l'Assemblée Nationale M. Sylvain Waserman.

Mardi 17 Mai 2022 – 19H00 : Colloque ATTAC : L'Industrie pharmaceutique Samedi 9 Juillet 2022 – 14h00 : Assemblée Générale 2022 à Argelès-Sur-Mer

Samedi 22 Octobre 2022 – 11h00 : Journée des associations, rassemblements dans les Pyrénées Orientales : information pour les familles de l'APESAC du département.

Samedi 19 Novembre 2022 – 16h00 : Rassemblements Midi-Pyrénées exposition et conférence « les impasses de la médecine »

Jeudi 15 décembre 2022 – 11h00 à 16h00 : AG Revue Prescrire

Marine Martin est intervenue dans plusieurs Médias, presse écrite, radio, et a fait des interviews télévisées France 3, France 2, France Info, Le Média, Via Occitanie.

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

Participation aux rassemblements : AG 2022, Bretagne 12 mars 2022, Occitanie 19 novembre, Ile de France 17 mai 2022

Formatrice : Forme une apprentie qui travaille au sein de l'association APESAC.

Florent Martin – Trésorier de l'association :

En charge du suivi financier de l'association et de la maintenance informatique. Recrutement du personnel. Photographe amateur pour l'association.

Participation aux rassemblements : AG 2022, Occitanie le 19 novembre, Journée des associations Perpignan.

Aurélié Dufour – Secrétaire de l'association, déléguée régionale Normandie. Participation aux rassemblements : Bretagne le 12 Mars 2022 et AG 2022

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 : Aquitaine 01 octobre et AG 2022

Médias : Sud-Ouest ; Souvenirs FM ; France 3 Aquitaine ; France Bearn Bigorre

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

Aurélien Billy – Délégué départemental Charente et Deux Sèvres.
Représentant des usagers : Centre Hospitalier Nord Deux Sèvres CVS, 79300 Bressuire
Médias : France Bleu Poitou
Administratif : Mise à jour des fiches contact dans le logiciel de traitement de données de l'association.

Véronique Kersual – Déléguée régionale Bretagne. Participation aux rassemblements : Bretagne 12 mars 2022

Contact familles : suivi des familles de sa région.
Médias : Témoignage dans la presse écrite Le Télégramme
Administratif : Mise à jour des fiches contact dans le logiciel de traitement de données de l'association.

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 2022 a offert à cette occasion le goûter aux familles grâce à son association l'Etoile de l'Enfance

Contact familles : suivi des familles de sa région.
Médias : BFM Lyon ; Radio Scoop ; Le Progrès ; France Bleu St Etienne

Virginie Oulié – Déléguée départementale Charente-Maritime et Vienne. Contact familles : suivi des familles de sa région.

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 du Quers pour son travail de déléguée en région. Don de 250€ de son association Sports et Loisirs à Quers.

Karine Perray - Déléguée régionale Pays de la Loire
Participation aux rassemblements : En Bretagne le 12 Mars 2022
Contacts familles : suivi des familles de sa région.
Représentant des usagers : ADAPEI 44, 44340 Bouguenais ; CCAS, 44750 Campbon.

Médias : France 3 Pays de la Loire

Marylène Star Carlucci – Déléguée régionale Lorraine.

Médias : Témoignage sur France Bleu Lorraine

Alexandra Vidal – Déléguée régionale Languedoc-Roussillon.
Participation aux rassemblements : AG 2022-Journée des associations de Perpignan Contact familles : suivi des familles de sa région.

Nathalie Vivier – Déléguée départementale Calvados. Contact familles : suivi des familles de sa région.
Médias : Témoignages dans Ouest France, Radio France Bleu

Claire Votat - Déléguée régionale Ile-de France Médias : France Bleu Ile de France

Aouatef Souissi - Déléguée régionale Haut de France

Médias : France Bleu Picardie ; France 3 Haut de France ; Autre : obtention d'une subvention de 250€ de la part de sa Mairie de Marcq en Baroeul.

IV. AVANCÉES LÉGISLATIVES ET RÉGLEMENTAIRES

05 Janvier 2022 : Jurisprudence : Victoire de l'APESAC dans la première action de groupe en France dans le cadre de la procédure civile. Le laboratoire Sanofi se retrouve condamner pour la défectuosité de la Dépakine et pour faute quant au défaut d'information de la notice de son produit à destination des femmes enceintes. Le juge retiendra notamment 2001 comme date à laquelle le laboratoire Sanofi aurait dû informer ses patientes de la toxicité de son médicament.

17 Mars 2022 : à l'International : Victoire pour 3 familles Espagnol ayant porté plainte dans une procédure civile contre le laboratoire Sanofi dans le défaut d'information des notices de son médicaments à destination des patientes. Le laboratoire et son assureur Allianz sont condamnés à verser entre 600 000 et 1 300 000 aux victimes. Le juge a estimé que le laboratoire aurait dû informer les familles de ces enfants nés en 2002,2003 et 2004.

13 Mai 2022 : Tribunal de Nanterre : Le tribunal de Nanterre condamne SANOFI à indemniser une famille pour la première fois sur les troubles neurocomportementaux

23 juin 2022 : Sénat : Audition de Marine Martin au Sénat entendue par M. Le Sénateur Christian Klinger sénateur siégeant à la commission des finances, membre du groupe Les Républicains, et rapporteur spécial de la mission "Santé" au sein de la commission des finances du Sénat sur le contrôle budgétaire sur le fonds d'indemnisation des victimes de la Dépakine.

30 Aout 2022 : Tribunal de Nanterre : Délibérés de 6 dossiers de familles de l'APESAC au Tribunal Civil de Nanterre, 3 ont été jugés, les 3 autres doivent effectuer une nouvelle expertise

01 Septembre 2022 : Assemblée Nationale : Audition Loi de Finances 2023 dans le cadre du PLFSS Mme la Député Véronique Louwagie Membre des Républicains, Vice-Présidente à la commission des finances a auditionné Mme la Présidente Marine Martin sur les graves dysfonctionnements du dispositif d'indemnisation des victimes de la Dépakine à l'ONIAM.

03 octobre 2022 : Sénat : Sortie du rapport d'information sur le dispositif d'indemnisation pour les victimes de la Dépakine par le Sénateur Christian Klinger

09 décembre 2022 : Assemblée Nationale : Travail avec Mme la Député Ségolène AMIOT sur le rapport ANSM de la toxicité des antiépileptiques en 2023

V. DÉVELOPPEMENT DE L'ASSOCIATION

1. BILAN DES EFFECTIFS

ADHESIONS

2021 : 386 adhérents

2022 : 431 adhérents

SALARIES

Arrivée de Alice en mars 2022 en contrat d'apprentissage secrétaire médico-sociale

BENEVOLES

→ Membres du bureau au 31/12/2022 :

Présidente : Marine Martin
Trésorier : Florent Martin
Secrétaire : Aurélie Dufour
Community manager : Nathalie Orti

→ Membres du conseil d'administration au 31/12/2022 :

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 2022 :

Aucune modification quant aux nombres et aux noms des délégués en région.

→ Travail inter-associatif

L'APESAC travaille étroitement avec la MLA, plusieurs réunions de bureau ont eu lieu au cours de l'année. L'APESAC travaille aussi avec de nombreuses associations dans le domaine du dommage corporel.

Marine Martin est membre du Collège des Conseillers de l'APM Prescrire, elle fait partie par ailleurs des relecteurs de cette revue scientifique indépendante

→ Autres actions

01 Septembre 2022 – Réunion projet d'études sur l'impact transgénérationnel avec Dr Peter Turnpenney Consultant et professeur honoraire de clinique au National Health Service, Dr Rebecca Bromley (pédiatre neuropsychologue à l'université de Manchester), Catherine Hill épidémiologiste et biostatisticienne à l'Hôpital Gustave Roussy, Alain Braillon praticien hospitalier retraité (hépatogastro-entérologie) au centre hospitalier universitaire d'Amiens et Marine Martin Présidente de l'APESAC

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

2. BILAN FINANCIER

Florent Martin présente le bilan comptable puis le compte de résultat 2022, qui ont fait l'objet d'une présentation au conseil d'administration du 19 février 2023 (pièces jointes). Comme l'a décidé l'assemblée générale 2022, il a été fait recourt à un expert-comptable afin de sécuriser notre fonctionnement et nous assurer de sa conformité à la réglementation.

Cette première année a été l'occasion de fiabiliser nos informations, nous avons désormais une analyse solide de nos comptes et nous pourrions en suivre l'évolution d'année en année.

Florent Martin détaille les points saillants de l'exercice 2022 et présente le résultat de l'exercice, à -3352€ ce qui est tout à fait conforme à notre objectif de fonctionnement : ne pas accumuler tout en conservant une gestion saine et une capacité de décision financière.

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

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

Le Trésorier demande aux administrateurs de procéder au vote.

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

La Présidente reprend la parole et poursuit.

3. ACTUALITES

Plusieurs projets d'actions sont prévus pour 2023 :

- Réunion courant janvier au Ministère de la Santé pour les dysfonctionnements ONIAM
- ANSM : lundi 9 janvier réunion sur l'impact transgénérationnel et les déclarations au CRPV
- Réunion en janvier avec Mme La Députée V. Louwagie Vice-Présidente de la Commission des Finances.
- Mercredi 1 février : Réunion à l'EMA (European Médecine Agency) PRAC sur la mise en œuvre du Programme de prévention de la grossesse depuis 2018
- Mercredi 1 Mars : Réunion à l'EMA (European Médecine Agency) sur la mise en place au niveau européen d'un protocole d'accord de soin pour le Topiramate et rendre obligatoire le pictogramme de femme enceinte barré sur les boîtes d'EPITOMAX
- Mardi 7 Mars : Conseil d'Orientation de l'ONIAM, fin du double flux.
- Mardi 14 Mars 2023 : Réunion sur les EIG Multigénérationnel (Étude Transgénérationnel) à partir des données de l'APESAC que l'ANSM doit déclarer à la pharmacovigilance
- Après -midi : Audition Marine Martin Présidente de l'APESAC sur le Pictogramme dans le cadre de la réévaluation des pictogrammes réalisée par l'ANSM à la suite d'une demande de la DGS
- Mardi 4 Avril : Arrivée de la nouvelle salariée Marguerite Bachelet. Réunion ANSM CSP.
- Samedi 15 Avril ; Lille : Rencontre avec le Cabinet d'avocats DANTE avec Sarah et Aouatef déléguée en région.
- Vendredi 12 mai : RDV ANSM/HILL sur la toxicité du Tégretol. Présentation des travaux de l'APESAC sur la toxicité de la Carbamazépine (Tégretol)
- Samedi 13 mai 2023 : rassemblement de Dante à Rennes avec la déléguée en région Véronique Kersual.
- Mardi 16 mai 2023 : Réunion ANSM sur l'impact foetotoxique de l'exposition au valproate des pères.
- RDV au Sénat avec le sénateur J. Sol et C.A Frassa pour le pictogramme et l'action de groupe

- Samedi 8 juillet : Assemblée générale de l'association en Juillet 2023 dans le département des Pyrénées Orientales.
- Lundi 17 Juillet 2023 au Dimanche 21 Août 2023 : Fermeture des bureaux de l'APESAC pour l'été.
- Mardi 19 septembre 23 : Audition AN pour budget prévisionnel ONIAM 2024

S'ensuivent des échanges avec la salle.

L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale est clôturée à 16H30.

La présidente
Marine Martin



APESAC

8 rue ramon saguardia - 66450 Pollestres
contact@apesac.org 01.76.54.01.34
agrée Ministère de la Santé SIRET 749 906 582 00038

Le secrétaire de séance
Florent Martin

