

Assemblée Générale de l'association « APESAC » du 10 juillet 2021

Le dix Juillet 2021 à 16H35, les membres de l'association « APESAC » se sont réunis en Assemblée Générale dans la Salle Albert Aliès, Espace Arthur Conte, Avenue du Général de Gaulle 66450 Pollestres.

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

Un total de 52 membres présents ou représentés (cf liste d'émargement) et 26 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 2020
- 2- Bilan financier
- 3- Mise à jour des statuts de l'association.
- 4- Bilan des actions
- 5- Élection des membres du conseil d'administration

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

I. BILAN MORAL / RAPPORT D'ACTIVITÉ

→ Quelques chiffres

Décembre 2019 : 7030 victimes dont 156 décès

Décembre 2020 : 7254 victimes dont 166 décès

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

- 68823 mails au total
- 64632 newsletters et communiqués envoyés par mail
- 3000 mails individuels envoyés aux familles

Courriers envoyés : 554

→ Événements organisés par l'APESAC :

17 février 2020 : Nathalie ORTI, déléguée Aquitaine représenté L'APESAC devant l'usine de production à la Dépakine à Mourenx, et montre le mécontentement des victimes face au refus du laboratoire d'indemniser les victimes.

Samedi 11 juillet 2020 : Assemblée Générale 2020 à Toulouges (66) : 54 participants.
Déjeuner convivial, intervention de Me PAUCOD, activités pour les familles.

Juillet 2020 : Sortie du livre photo « Enfant Dépakine » par Marine Martin et Marc Dantan, publié par l'APESAC.

Mercredi 18 novembre 2020 : Assemblée Générale Extraordinaire en visioconférence : 40 participants.

II. TRAVAIL AUPRÈS DES INSTITUTIONS

20 janvier 2020 : Réunion pour le Comité d'interface avec l'INSERM sur l'exposition in utero au valproate de sodium deuxième génération ; autres antiépileptiques.

04 février 2020 : Réunion Marine Martin, en tant que patient Expert au CSP Reproduction Grossesse et Allaitement ANSM.

13 février 2020 : Rassemblement avec le CIAH, Autisme 66 Esperanza, et l'APESAC, pour dénoncer les inégalités de traitement des dossiers MDPH en fonction des Départements.

14 février 2020 : Rendez-vous avec RDV avec Mme DAUDE, Directrice de Cabinet, Adjointe de M. Le ministre de la Santé Olivier VERAN pour une amélioration du dispositif d'indemnisation des victimes de la Dépakine à l'ONIAM.

03 mars 2020 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM.

26 mai 2020 : Rendez-vous avec RDV avec Mme DAUDE, ministère de la Santé.

23 juin 2020 : Réunion avec Marine Martin, CSP Grossesse et Allaitement ANSM.

10 juillet 2020 : Travail avec la HAS sur les antiépileptiques.

21 juillet 2020 : Réunion avec le ministère de la Santé.

18 août 2020 : Travail avec l'ANSM, mise en place d'un QR code sur les boîtes de médicaments de Dépakine.

06 octobre 2020 : CSP Grossesse et Allaitement : Marine Martin, Présidente de l'APESAC Patiente experte ANSM.

14 octobre 2020 :

- Rendez-vous avec le Président du Collège d'Experts de l'ONIAM M. Le Gallo.
- Rendez-vous avec le directeur de l'ONIAM M. Leloup et Mme la Présidente de l'ONIAM Mme Compagnon, Participante au Conseil d'Orientation de l'ONIAM.

15 octobre 2020 : Audition de Marine MARTIN à l'Assemblée nationale, par Mme La Député Véronique LOUWAGIE dans le cadre du projet de loi de finances pour 2021 relatif au le dispositif d'indemnisation de la Depakine.

26 octobre 2020 : Travail avec les membres de la HAS, M. Murielle DHENAIN Dr Pierre GABACH pour la sortie d'un guide de bonne pratique.

03 décembre 2020 : Réunion ANSM, pour une ATU de cohorte pour la Fenfluramine, traitement de l'épilepsie, syndrome de Dravet.

07 décembre 2020 : Réunion avec Monsieur Clément LACOIN, directeur adjoint du cabinet de Monsieur Olivier VÉRAN et de Madame Sarah SAUNERON, conseillère.

8 décembre 2020 : CSP Reproduction Grossesse et Allaitement : Marine Martin, Présidente de l'APESAC Patiente experte ANSM.

10 décembre 2020 : Réunion d'information ANSM sur la vaccination de la COVID-19.

15 décembre 2020 : Réunion ANSM pour la campagne de sensibilisation à la population sur les risques liés à la prise de médicaments pendant la grossesse qui sera lancée en avril 2021.

III. INTERVENTIONS DES BENEVOLES DE L'APESAC

Marine Martin – Présidente de l'association :

La Présidente a fait diverses interventions au cours de l'année :

- **18 janvier** : Paris 6e : Séance de dédicaces du livre de Florence Méréo « Les Résistantes » à la librairie JOSEPH GIBERT, 26 Bd St Michel 75006 Paris en présence de Anny Duperey.
- **07 février** : Réunion du CIAH 66, Collectif Inter associatif en vue d'action commune.
- **02 mars** : Paris 4e : Rencontre avec Bertrand Burgalat, Président de Diabétiquement vôtre.
- **12 septembre** : Pollestres (66), Journée des association Pollestres.
- **14 novembre** : Réunion du collectif « Alliances »
- **18 décembre** : réunion CIAH.
- **18 décembre** : Réunion du collectif « Alliances »

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

Participation aux rassemblements : AG 2020, AG extraordinaire 2020.

Représentant Usagés : ONIAM ; ANSM

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 2020, AG extraordinaire 2020.

Aurélié Dufour – Secrétaire de l'association, déléguée régional Normandie

Participation aux rassemblements : AG 2020, AG extraordinaire 2020.

Médias : Presse locale : France bleu Cotentin en août.

Contact familles : suivi des familles de sa région.

Nathalie Orti - Community Manager de l'association, déléguée Aquitaine

Community management : Recueil et écriture de témoignage pour la newsletter ; mise à jour des articles presse site internet APESAC ; Gestion groupe Facebook privé ; création des fiches contacts.

Participation aux rassemblements : AG 2020, AG extraordinaire 2020.

Rencontre de personnalités politiques : Présence à la Cérémonie des Vœux du député Lionel Causse, Soutien du député Lionel Causse.

Participation aux rassemblements : Manifestation à Mourenx à l'usine Sanofi (février 2020) AG 2020, AG extraordinaire 2020.

Médias : L'éclair des Pyrénées, Sud-Ouest, France 3 nouvelle aquitaine, la République des Pyrénées ; passage radio : Interview Souvenir FM en janvier 2020.

Contact familles : suivi des familles de sa région.

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

Participation aux rassemblements : AG 2020 visio, AG extraordinaire 2020

Contact familles : suivi des familles de PACA et de Corse

Médias : France bleu.

Aurélien Billy – Délégué départemental Charente et Deux Sèvres

Participation aux rassemblements : AG 2020 visio, AG extraordinaire 2020 visio

Médias : France bleu nouvelle aquitaine, Ouest France, nouvelle république, Et une interview sur France Bleu en Août.

Représentant Usagés : Centre Hospitalier Nord deux Sèvres CVS EPHAD-79300 Bressuire

Jennifer Camara – Déléguée départementale Seine-Saint-Denis

Valérie L'honnen – Déléguée départementale Loire

Présence aux rassemblements : AG 2020, AG extraordinaire 2020 visio

Contacts familles : suivi des familles de sa région

Médias : Le progrès, France bleu Auvergne Rhône alpes et une interview télévisée pour RMC.

Représentant Usagés : IME La Croisée à 42320 Le Grand-Croix ; ADEPAPE 01 Bourg en Bresse

Virginie Oulié – Déléguée départementale Charente-Maritime et Vienne

Participation aux rassemblements : AG 2020 visio, AG extraordinaire 2020 visio

Florence Péquignot - Déléguée régionale Bourgogne et Franche Comté

Participation aux évènements : AG 2020 visio, AG extraordinaire 2020 visio

Contacts familles : suivi des familles de sa région

Médias : reportages télévisés sur France 3 Bourgogne Franche-Comté.

Autres : Obtention d'un don de 200€ la part de l'association « Sports et Loisirs » du Quers
Obtention d'une subvention de 100 euros au profit de l'APESAC de la part de sa mairie (Lure) pour son travail de délégué en région.

Marylène Star Carlucci – Déléguée régionale Lorraine

Participation aux rassemblements : AG 2019

Médias : Le républicain lorrain, France Bleu Lorraine ; passage radio : France bleu

Autres : Obtention d'un don de 1000 euros de la part du Rotary Club de Thionville.

Géraldine Vandenhoudt – Déléguée régionale Auvergne. Démission le 23 mars 2020

Alexandra Vidal – Déléguée régionale Languedoc-Roussillon

Participation aux rassemblements : AG 2020, AG extraordinaire 2020 visio, forum des associations de Pollestres (septembre)

Médias : Passage radio sur RTS en février

Contacts familles : suivi des familles

Nathalie Vivier – Déléguée départementale Calvados

Participation aux rassemblements : AG 2020 visio, AG extraordinaire 2020 visio

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

13 mai 2020 : 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.

12 juin 2020 : Décret officiel avec la nomination du nouveau Président titulaire du Collège d'Experts Valproate (Dépakine) à l'ONIAM : M Christophe le Gallo.

24 juillet 2020 : Décret officiel avec la nomination des membres du collège d'experts placé auprès de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux.

02 novembre 2020 : Projet de loi finance pour 2021, vote de [l'Amendement n° II 1030](#) par les députés à l'Assemblée Nationale : relever de 30 % à 50 % (de l'indemnité allouée) le montant maximum de la « pénalité » pouvant être prononcée par le juge à l'encontre de la personne considérée comme responsable ou de son assureur.

21 novembre 2020 : Décret officiel avec le renouvellement d'agrément national de l'APESAC.

V. DÉVELOPPEMENT DE L'ASSOCIATION

ADHESIONS

2019 : 397 adhérents

2020 : 425 adhérents

SALARIES

Seuls deux salariés à temps partiels ont travaillé dans l'association en 2020.

BENEVOLES

➔ Membres du bureau au 31/12/2020:

Présidente : Marine Martin

Trésorier : Florent Martin

Secrétaire : Aurélie Dufour

Community manager: Nathalie Orti

➔ Membres du conseil d'administration au 31/12/2020 :

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 Régional Normandie

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 Nouvelle 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

➔ Démissions 2020 :

Géraldine Vandenhoudt – Déléguée régionale Auvergne. Démission le 23 mars 2020

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 2020.

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

Les recettes des rassemblements : 690€ correspondants aux frais d'inscriptions pour les rassemblements réglés par les participants via le site helloasso. Ils sont en très forte baisse, le rassemblement annuel ayant été ramené au plus simple en raison des contraintes sanitaires. L'an passé nous avons totalisé plus de 14300€ de recettes (qui correspondent cependant à des dépenses équivalentes).

Les ventes de livres : Il s'agit du livre photo pour un total de 1720€ à ce jour. Ces recettes compensent en partie seulement les dépenses engagées (impression, frais postaux, rémunération du photographe).

Les subventions :

- La subvention du ministère de la Santé, qui est stable à 25000€
- La subvention du conseil départemental des Pyrénées-Orientales a été divisée par deux pour la deuxième année consécutive et s'élève à 1000€, contre 4000€ voilà deux ans.
- Cela est compensé par une subvention de 1000€ de la région Occitanie, attribuée pour l'organisation de rassemblements dans cette région.
- Les subventions des villes : 500€ pour la commune de Pollestres ; subvention identique à celle de l'année précédente pour la commune de Quers.

Globalement les subventions sont stables, mais il faut continuer à se battre pour maintenir celles existantes.

Les adhésions et les dons :

27690 € pour l'année 2020. C'est une belle progression par rapport à l'année 2019, nous retrouvons à peu près le niveau de l'année 2018.

Les dépenses pour l'année 2020 se décomposent ainsi :

Frais de fonctionnement :

Les achats sont réduits au strict minimum, les besoins de l'association sur ce plan sont modérés (189,07€). Les frais de téléphonie et d'assurance sont stables. Les charges locatives sont quant à elles en progression, elles évolueront à nouveau en raison du déménagement du siège social de l'association.

Les frais de communication ont doublé parce qu'ils incluent le livre photo (impression + photographe). C'est aussi cette opération qui explique l'augmentation significative des frais postaux (448,85€ contre 288,16€ en 2019).

Frais de déplacement :

Les frais de déplacement sont tombés à 784,81€ en raison principalement de la situation sanitaire : la plupart des déplacements habituels ont été annulés cette année.

Frais de rassemblement :

Ils sont également en nette baisse pour les mêmes raisons (1130,74€ contre 6249,23€ en 2019).

Les charges salariales :

Les salaires sont en retrait du fait de la grande stabilité de l'effectif cette année (en 2019 nous avons cumulé plusieurs salariées sur des temps de formation) et de la moindre quotité de travail d'Emilie Dechâtres (75%). La part URSSAF est minorée par le report du prélèvement des cotisations, les trois derniers mois n'ont en effet pas été prélevés et le seront plus tard.

Enfin pour la première fois le bilan financier fait mention des contributions volontaires, il s'agit d'une estimation portant sur la mise à disposition des locaux (8000€ par an) et du temps consacré par les bénévoles au travail associatif (22736€).

Le bilan financier 2020 fait apparaître un montant total de dépenses de 44382,08 € contre plus de 60600€ l'an passé. C'est en grande partie la situation sanitaire qui explique cette baisse d'activité. Les recettes totales s'élèvent à 57345€ (contre plus de 65800€ l'an passé) ce qui est satisfaisant au vu du contexte. Le résultat est donc positif avec un excédent de 12962,92€.

Le report de 65200,75 € de l'exercice précédent laisse apparaître un résultat positif de 78163,67€ pour l'année 2020.

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

Le bilan financier 2020 est adopté à l'unanimité.

La Présidente reprend la parole et poursuit.

3. MISE A JOUR DES STATUS

Le recrutement de Miranda et la complexité du dossier de recrutement d'appentis nous ont amené à demander conseil auprès de l'association Assosphère. Aujourd'hui nous sommes adhérents de cette association à qui nous avons confié la rédaction des contrats de travail ainsi que les fiches de payes. Cette association a pointé des incohérences dans nos statuts qui nous ont amené à la nécessité de changer des formulations, l'enlever des vice-présidents qui n'existaient plus, et mettre à jour la composition du CA en préfecture.

Le problème c'est que jusqu'à présent les délégués régionaux sont membres d'office du CA et leurs allées et venues en tant que bénévoles sont régulières, ils rentrent et sortent. Il nous a donc été conseillé de réduire nos membres du CA à 5 et à régulariser leurs déclarations auprès de la préfecture. C'est ce que nous allons faire après votre approbation. Je vous ai transmis la proposition de nouveaux statuts par mail afin que vous puissiez les étudier et me faire remonter vos remarques.

Remarques :

Vote de mention spéciale modification des statuts avec application immédiate :

Les nouveaux statuts sont adoptés à l'unanimité.

4. Actualités

Dimanche 03 janvier – en visio :

20h30 : Conseil d'administration de l'APESAC.

Mardi 26 janvier – en visio :

9h30 à 12 h30 : CSP Marine Martin, patiente experte à l'ANSM

Jeudi 28 janvier - Paris (75) :

10h15 – 12h00 : Marine Martin, Présidente de l'APESAC est intervenue lors de la table ronde chez Prescrire « Mieux évaluer les interventions de santé pour mieux soigner, en situation d'incertitude »

14H00 - 16h00 : Intervention Marine Martin, Patiente Experte ANSM lors du colloque de Prescrire sur la thématique : "Formation universitaire des soignants, indépendante et fiable, libre des influences"

Mardi 02 février :

13h à 18h : CSP Marine Martin, patiente experte à l'ANSM

Fermeture des bureaux de l'APESAC du samedi 13 février au dimanche 28 février

Mercredi 17 mars – en visio :

17H00 : Réunion ministère de la Solidarité et de la Santé. Point sur les projets de recherche en cours. Nous n'avons aucune information sur les réunions secrètes qui se sont déroulées pendant l'année 2020 et début 2021 où des axes de recherches ont été décidés sur les antiépileptiques ainsi que l'impact transgénérationnel de la Dépakine sans que nous ayons eu notre mot à dire, ni même la possibilité de présenter nos données récoltées avec Mme Catherine Hill. D'où le Boycott.

Samedi 10 avril – Live Facebook

10H00 : Pour faire le point sur les procédures en cours et répondre à vos questions, l'équipe du cabinet DANTE et Madame Marine MARTIN auront le plaisir de vous retrouver au cours d'un Facebook à 10h.

Fermeture des bureaux de l'APESAC du 05 avril au 25 avril pour les vacances de Printemps

Mardi 13 avril :

9h30 à 12h30 : Comité Scientifique Permanent « Reproduction Grossesse Allaitement », Marine Martin, patiente experte à l'ANSM.

Lundi 03 mai :

Arrivée de notre nouvel apprenti en secrétariat Médico-Social Miranda KAJTAZAJ

Du lundi 26 avril au samedi 19 juin :

Stage Camille Fournillier étudiante DUT GEA Perpignan

Mercredi 5 mai - Montreuil (93) :

14h00 : Conseil d'Orientation de l'ONIAM. Mise au point sur les dossiers des victimes. 700 dossiers sont actuellement en attente.

Jeudi 27 mai – Visio :

1^{ère} réunion du Comité Consultatif des Lanceurs d'Alerte : Présent Irène Frachon, Emmanuelle Amar, James Dunne, Marine Martin

Mercredi 02 juin- Visio :

18h00 : Colloque à la Maison des Lanceurs d'Alerte, Marine Martin est intervenue sur le scandale de la Dépakine.

Jeudi 10 juin – Visio :

18H00 : RDV de Marine Martin avec la Directrice de l'ANSM Mme Christelle Ratignier Carbonneil : Objet bilan de la Campagne Grossesse et Médicament.

Mardi 15 juin - Visio :

Colloque : « Mobilisation et Non Mobilisation des victimes d'un scandale sanitaire »

18H30- 20H00 : 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.

Mardi 22 juin- Visio :

9h30 à 16h : CSP Marine Martin, patiente experte à l'ANSM

Mercredi 23 juin – Paris :

18H30 : Marine Martin Réunion du Collège Stratégique des Lanceurs d'Alerte à Paris, élection des membres du CA.

Samedi 10 juillet- Pollestres :

Assemblée Générale APESAC

A venir :

Mercredi 14 juillet 2021 :

Fermeture d'été des bureaux de l'APESAC, réouverture le lundi 23 Aout 2021

Lundi 23 Aout 2021 :

Réouverture bureaux de l'APESAC à 9H30.

Samedi 4 septembre 2021 -Pollestres (66) :

Forum des associations à partir de 13H00 jusqu'à 18H00 Espace Arthur Conte.

Mercredi 22 septembre- Paris 17 :

9H00 à 12H00 : Plaidoirie dans l'Action de Groupe

Jeudi 23 septembre – Paris :

2^{ème} réunion du Comité Consultatif des Lanceurs d'Alerte : Présent Irène Frachon, Emmanuelle Amar, James Dunne, Marine Martin

Samedi 02 octobre - Rennes (35) : Rassemblement Grand-Ouest

- **16H : Gouter APESAC dans une crêperie Bar**
- **17H et 20H30 : Spectacle du Festival International de Magie** organisé par Gérard Souchet à l'Auditorium de l'Assomption.

2 Séances possibles : 17h et 20h30. *Les bénéficiaires de ce spectacle iront à l'Association APESAC, merci à Gérard et Monique Souchet pour leur soutien et leur aide.*

Dimanche 10 octobre – Pollestres (66) :

Salon du Livre à Pollestres salle Jordi Barre

Mardi 12 octobre :

9h30 à 16h : CSP Marine Martin, patiente experte à l'ANSM

13 Octobre 2021 : 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.

S'ensuivent des échanges avec la salle.

5. Élection du Conseil d'Administration


La composition du conseil d'administration est donc de 5 membres suite au vote de modification des statuts composé ainsi :

- Aurélie Dufour, Secrétaire et déléguée départementale Normandie
- Florent Martin, Trésorier
- Marine Martin, Présidente
- Nathalie Orti, Community Manager et déléguée régionale Aquitaine
- Alexandra Vidal, déléguée régionale Languedoc-Roussillon

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

L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale est clôturée à 17H45.

La présidente
Marine Martin



Le secrétaire de séance
Florent Martin

