Assemblée Générale de l'association « APESAC » du 9 juillet 2016

Le neuf juillet 2016, les membres de l'association « APESAC » se sont réunis en Assemblée générale au sanctuaire de Montligeon (61400), salle Jean-Paul II.
L'Assemblée générale est présidée par Madame Marine Martin, Présidente de l'APESAC. Madame Ophélie Breton, assistante de direction, est nommée secrétaire de séance.

Personnes présentes :
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]

M.M F.M

Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]

M M FA

Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Monsieur [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
Madame [redacted]

M.M fn

Madame [illegible]
Madame [illegible]
Madame [illegible]
Monsieur [illegible]
Monsieur [illegible]
Madame [illegible]
Monsieur [illegible]
Madame [illegible]
Madame [illegible]
Madame [illegible]
Madame [illegible]
Madame [illegible]

Total de 130 membres présents ou représentés.
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 / Point sur l'actualité / Perspectives pour l'année à venir
2- Bilan financier
3- Proposition de modification des articles 2, 3, 6, 8, 9, 11 et 13 des statuts de l'APESAC
4- Election des membres du conseil d'administration

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

I – Bilan Moral

Marine Martin présente le bilan des actions de l'APESAC :

« Bonjour,
Je suis ravie d'accueillir les familles de l'APESAC pour ce grand rassemblement national.
Je voudrais tout d'abord faire la genèse de l'association pour les nouveaux adhérents.

Je suis moi-même la maman de 2 enfants touchés. Depuis la naissance de mon fils je cherche à comprendre pourquoi il accumulait les difficultés : malformations, troubles autistiques, troubles praxiques, troubles du langage. A force de ténacité j'ai découvert l'information en 2009 sur le site internet d'un hôpital parisien : le CRAT de l'hôpital Armand Trousseau à Paris qui décrivait parfaitement la pathologie dont souffrait mon fils. Bien sûr mon premier sentiment a été la colère : pourquoi m'a-t-on menti, pourquoi a-t-on dissimulé les informations. Mais aussi la culpabilité : pourquoi ai-je pris ce médicament ? Dès lors, en tant que citoyenne je ne pouvais pas me taire sachant que tous les jours des enfants naissaient sous dépakine et que les mamans n'étaient pas informées de la foetotoxicité de ce médicament.

M.M

En 2011, avec l'aide d'une autre maman et de mon mari, nous avons créé l'association APESAC, hébergée à mon domicile, sur Pollestres. Nous avons donc commencé tout petit, nous avons créé un site internet documenté, constitué une banque de données très importante de documents scientifiques prouvant que le problème était connu depuis le début de la commercialisation du médicament (1967).

Concernant nos actions, nous avons en 2011 sollicité les pouvoirs publics tels que l'agence nationale de sureté du médicament pour dénoncer la toxicité de la dépakine. Avec mes homologues européennes (anglaises et belges) nous avons demandé que le médicament ne soit plus prescrit aux femmes en âge de procréer, sauf en dernière intention (après l'essai de tous les autres traitements).

En juin 2014 nous avons représenté les patientes victimes de la dépakine à l'agence européenne du médicament afin de rendre obligatoire la signature d'un protocole informant les femmes que la dépakine entrainait dans 11% des cas des malformations graves et dans 30 à 40% des cas des troubles neurocomportementaux tels que l'autisme, les troubles psychomoteurs, les troubles du langage. Nous avons réussi à imposer ce protocole d'information que la patiente et le médecin prescripteur doivent signer conjointement. Nous avons interdit la prescription de la dépakine en première intention et désormais seuls les spécialistes (neurologues, psychiatres, pédiatres) peuvent prescrire ce médicament. L'APESAC a participé aux travaux de traduction des documents anglais et à la mise en place de ce nouveau protocole en France.

En mai 2015 débute la médiatisation nationale. Enfin la France se saisit du dossier et des courriers sont envoyés aux médecins pour les informer de ce protocole ! En juin 2015, avec l'aide de mon avocat, maitre Charles Joseph-Oudin et des 250 dossiers de plainte accumulés dans son cabinet, nous avons réussi à exiger du gouvernement qu'une enquête de l'inspection générale des affaires sociales soit diligentée, elle fut ouverte le 1er juillet 2015. En septembre, j'ai été entendue par les enquêteurs de l'IGAS. C'est toujours en septembre que l'APESAC s'est portée partie civile dans 7 dossiers de plainte déposés par maître Joseph-Oudin afin d'aider les familles à faire reconnaître la causalité en produisant tous les documents scientifiques démontrant que dans la littérature, depuis 50 ans on savait que la dépakine était foeto-toxique. Et pourtant rien dans la notice des patients n'était marqué. Pourquoi le laboratoire n'a pas mis sa notice en conformité avec la littérature scientifique ? Pourquoi le gouvernement qui donne les autorisations de mise sur le marché des médicaments n'a pas modifié les notices au fur et à mesure des années ? Pourquoi les médecins prescripteurs n'ont pas informé les patientes des dangers ? Autant de questions pour lesquelles les victimes attendent des réponses.
En octobre une enquête préliminaire du parquet de Paris est ouverte dans le dossier pénal. Cette enquête est toujours en cours, aucune information n'est connue à ce jour.
L'APESAC poursuit une campagne médiatique afin que les pouvoirs publics et les institutions soient informées de la gravité de la situation. En fin d'année 2015, l'enquête de l'IGAS est cloturée, en janvier 2016 l'APESAC obtient son agrément auprès du ministère de la santé, reconnaissant ainsi l'utilité et l'importance de son travail de service public auprès des familles.

M.M Fn

Le 23 février 2016, après huit mois d'enquête le rapport est enfin sorti, mettant en cause la responsabilité du laboratoire Sanofi ainsi que l'inertie des pouvoirs publics. L'APESAC est reçue par le directeur de cabinet de Marisol Touraine, M. Champion à deux reprises. Il nous présente alors les conclusion du rapport de l'IGAS avant sa publication.

Partout en France les familles ont commencé à accepter de témoigner, les femmes n'avaient plus honte de dénoncer ce scandale d'une ampleur inimaginable. Des dizaines de milliers de victimes partout en France ! Et toujours la même histoire : mon médecin ne m'a pas informé, ce n'était pas marque dans la notice, on ne m'a parlé que du spina bidifa, j'ai pris de l'acide folique et mon enfant est aujourd'hui handicapé ou décédé, sans qu'on ne m'ai dit que la dépakine était en cause.

En mars 2016, Mme Touraine m'a reçue, prenant enfin conscience de l'ampleur du désastre. Nous travaillons aujourd'hui sur de nombreuses mesures de prévention et d'accompagnement des familles de victimes avec le ministère de la Santé. L'APESAC veille au respect du nouveau protocole en imposant aux pharmacies le respect de la législation. La diffusion de l'information par la mise en place d'un logo explicite sur les boites de médicament. La prise en charge des enfants touchés par la mise en place de centres de diagnostic. A cette occasion l'APESAC a été reçue par le professeur Annane, conseiller de Mme Touraine, aux côtés des huit responsables des centres de génétique. Cette réunion a mis en lumière le manque de connaissance des praticiens sur la pathologie. Le Docteur Journel vous fera cet après-midi un exposé détaillé sur la mise en place de ces centres de diagnostic. Enfin j'ai rencontré le professeur Vallet pour négocier la mise en place d'un fond d'indemnisation des victimes. M. Vallet a accédé à cette demande en missionnant deux hauts magistrats pour en définir le fonctionnement. Ce travail est toujours en cours, la dernière réunion datant du 07 juillet 2016.

Pour ce faire il est important que les familles complètent le formulaire de recensement de l'APESAC qui nous permet de renseigner les pouvoirs publics avec des données statistiques qui restent confidentielles.
Il est important que l'APESAC continue sa politique de lobbying auprès des parlementaires, de la presse, afin de voir appliqués les engagements pris par Mme Touraine. Mme Touraine s'était engagée, avant l'été, à envoyer une instruction ministérielle à destination des centres ressources autisme (CRA) afin que cette simple question « Avez-vous pris un antiépileptique pendant la grossesse ? » devienne obligatoire dans le cadre de la pose du diagnostic d'autisme. Aujourd'hui ce n'est toujours pas fait. L'apposition du logo de femme enceinte barré a été confiée à SANOFI. Il est évident que SANOFI n'a pas fait du bon boulot. L'APESAC a donc refusé ce logo, et a travaillé sur une proposition de loi pour qu'enfin une femme enceinte barrée soit apposée sur les boites d'antiépileptiques tératogènes. Cette loi sera présentée au Sénat en octobre 2016. Déjà 30 sénateurs ont signé la proposition.

Aujourd'hui, l'APESAC c'est 1300 familles accompagnées dans toute la France par un réseau de bénévoles sur le territoire à votre écoute.
Laurence Blanchard qui est la Vice-Présidente de l'association et couvre la région Hauts-de-France

M.M FA

Stéphanie Caminade et Nathalie Orti couvrent la région Aquitaine, Midi-Pyrénées et Poitou-Charentes.
Nathalie Vivier et Aurélie Dufour couvrent la Normandie
Angèle Podetti couvre le Limousin et la région Centre
Béatrice Bouvet qui couvre les Pays de la Loire
Florence Pequignot couvre la région Bourgogne-Franche-Comté
Alex Vidal qui couvre le Languedoc-Roussillon
Catherine Aurilio qui couvre la région PACA
Gérald Bel et Sylvie Billon qui couvrent la région Rhone-Alpes
Lisa Blanchard qui aide la génération dépakine sur tout le territoire, aidée par Marie-Charlotte Bourbon

L'APESAC c'est encore une salariée, Ophélie Breton, pour répondre à vos sollicitations et effectuer le travail administratif.
Des recrutements sont en cours pour le mois de septembre.

Enfin l'APESAC c'est 2426 victimes recensées dont 401 morts. Ce travail de recensement est primordial car nous savons aujourd'hui que la dépakine est mutagène, que malheureusement sur plusieurs générations les enfants seront touchés. Il est donc important d'identifier les victimes car les générations futures seront également touchées. L'APESAC s'est donné aujourd'hui pour mission de faire aboutir les engagements de Mme Touraine, nous avons besoin de vous pour nous aider dans cette mission. SANOFI doit assumer la responsabilité de son produit et nous y veillerons, je vous remercie.»

Le bilan moral est approuvé à l'unanimité.

II - Bilan Financier

Monsieur Florent Martin, trésorier de l'association, présente le bilan financier 2015 de l'association (tableau ci-dessous).

Charges		Produits	
Impressions	703,27 €	Subvention mairie Pollestres	400 €
Publipostage	663,21 €	Adhésions	6840,63 €
Hébergement site internet	100,64 €		
Déplacements présidente	464,07 €		
Achat vidéo Prescrire	150 €		
Achat matériel enregistrement	132,66 €		
Adhésion Alliance Maladies Rares	155 €		
Dépenses AG 2015	2596,31 €	Paiements AG	1580 €

M.M FM

Abonnement Dropbox	99 €		
Frais bancaires	8,95 €		
Avances sur salaires	1950 €	Sylae contrat aidé	1499,16 €
Arrhes AG 2016	1300 €		
Imprimante	133,16 €		
Total Charges	**8456,27 €**	**Total Produits**	**10319,79 €**
Report exercice précédent			**3134,23 €**
Résultat			**4997,75 €**

Le résultat est excédentaire, mais la situation a largement évolué depuis le début 2016 : la forte augmentation de l'activité avec la médiatisation modifie profondément la structure du budget de l'APESAC. L'emploi d'une salariée à temps complet augmente largement les dépenses, les recettes quant à elles progressent aussi avec l'accroissement du nombre d'adhérents. A noter que n'apparait pas sur ce bilan financier une subvention accordée par le ministère de la santé (elle a été notifiée à l'association récemment). Ainsi l'APESAC s'est vu attribuer une subvention de 22500€ pour l'année 2015, et 22500€ pour l'année 2016, soit un versement unique de 45000€. Cette somme permettra notamment le recrutement de contrats aidés pour améliorer l'accueil des familles, et fera l'objet d'une demande de renouvellement pour l'année 2017.

Le bilan financier est adopté à l'unanimité.

III- Proposition de modification des articles 2, 3, 6, 8, 9, 11 et 13 des statuts de l'APESAC

Monsieur Florent Martin explique le contexte de modification des statuts et distribue les statuts originaux et le projet de modification aux adhérents.

ARTICLE II – Objet

Article initial :
Cette association a pour buts de:

- Diffuser l'Information auprès des familles sur le syndrome de l'anti-convulsivant
- Informer les praticiens (médecins, ré-éducateurs, centres de soins, CAMSP, CMP...) sur l'existence de ce syndrome
- Regrouper les témoignages de victimes pour créer un réseau d'entraide
- Utiliser tous les moyens disponibles pour favoriser la diffusion de l'information autour de ce syndrome et des bonnes pratiques de prise en charge et de rééducation.

Article modifié :
Cette association a pour but de :

M.M fn

Recueillir et diffuser de l'information sur le syndrome de l'anti-convulsivant auprès des victimes potentielles ou avérées ainsi que de leur famille.
Informer les praticiens (médecins, ré-éducateurs, centres de soins, CAMSP, CMP...) sur l'existence de ce syndrome.
Regrouper les témoignages de victimes pour créer un réseau d'entraide
Utiliser tous les moyens disponibles pour favoriser la diffusion de l'information autour de ce syndrome et des bonnes pratiques de prise en charge et de rééducation.
Ester en justice, toutes procédures confondues, y compris l'action de groupe, pour la défense de ses intérêts propres et pour la défense collective d'intérêts individuels de ses membres, notamment pour engager une action en justice commune.

Modification de l'article adoptée à l'unanimité.

ARTICLE III - Siège social

Article initial :
Le siège social est fixé à :
APESAC
29 rue des Oliviers
66450 Pollestres.
Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration ; la ratification par l'assemblée générale sera nécessaire.

Article modifié :
Le siège social est fixé à :
APESAC, 43 rue des Oliviers, 66450 Pollestres
Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration ; la ratification par l'assemblée générale sera nécessaire.

Modification de l'article adoptée à l'unanimité.

ARTICLE VI - Les membres

Article initial :
Sont membres d'honneur ceux qui ont rendu des services signalés à l'association. Ils sont dispensés de cotisations.
Sont membres bienfaiteurs, les personnes qui versent un droit d'entrée de 20 euros et une cotisation annuelle de 20 euros fixée chaque année par l'Assemblée générale.
Sont membres actifs ceux qui ont pris l'engagement de verser annuellement une somme de 20 euros.
Toute cotisation pourra être rachetée moyennant le paiement d'une somme minima égale à dix fois son montant annuel, sans que la somme globale puisse dépasser 15 Euros (le rachat des

M.M fn

cotisations est limité à 15 Euros par l'article 6-1° de la loi lu 1er juillet 1901, modifié par la loi n° 48-1001 du 23 juin 1948).

Article modifié :

L'association se compose de personnes physiques ou morales réparties entre les catégories suivantes :

Membres bienfaiteurs : personnes effectuant des donations à l'Association ;

Membres actifs : personnes cotisant annuellement.

La qualité de membre implique le versement annuel d'une cotisation dont le montant est fixé chaque année par le Conseil d'administration de l'association.

Modification de l'article adoptée à l'unanimité.

ARTICLE VIII - Ressources

Article initial :

Les ressources de l'association comprennent :

1) Le montant des droits d'entrée et des cotisations ;

2) Les subventions de l'Etat, des départements et des communes ;

3) Les dons.

Article modifié :

Les ressources de l'association comprennent :

1)le montant des droits d'entrée et des cotisations ;

2)le montant des dons et legs ;

3)les produits des manifestations organisées par l'association ;

4)toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.

Modification de l'article adoptée à l'unanimité.

ARTICLE IX - Conseil d'administration

Article initial :

L'association est dirigée par un Conseil de membres, élus pour un an par l'Assemblée générale. Les membres sont rééligibles.

Le Conseil d'administration choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé de :

1. Un président et, s'il y a lieu, un ou plusieurs vice-présidents
2. Un secrétaire et, s'il y a lieu, un secrétaire adjoint ;
3. Un trésorier, et, si besoin est, un trésorier adjoint.

Les délégués régionaux sont membres de droit du conseil d'administration.

M.M FA

En cas de vacances, le Conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine Assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Article modifié :

L'association est dirigée par un Conseil de membres, élus pour trois ans par l'Assemblée générale. Les membres sont rééligibles.

Le Conseil d'administration choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé de :

4. Un président et, s'il y a lieu, un ou plusieurs vice-présidents
5. Un secrétaire et, s'il y a lieu, un secrétaire adjoint ;
6. Un trésorier, et, si besoin est, un trésorier adjoint.

Le président représente l'Association et concourt à toute action en rapport avec l'objet de l'association en toutes circonstances. Il a tout pouvoir pour ester en justice au nom de l'Association, dans tous les actes de la vie civile y compris devant les tribunaux, pour toutes procédures confondues, y compris l'action de groupe, tant pour la défense des intérêts collectifs de l'association que pour la représentation conjointe des préjudices individuels de ses membres.

Il peut déléguer tout ou partie de ses pouvoirs à un vice-président.

Les délégués régionaux sont membres de droit du conseil d'administration.

En cas de vacances, le Conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine Assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Modification de l'article adoptée à l'unanimité.

ARTICLE XI - Assemblée générale ordinaire

Article initial :

L'Assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils y soient affiliés. L'Assemblée générale ordinaire se réunit chaque année.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

Le président, assisté des membres du comité, préside l'Assemblée et expose la situation morale de l'association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'Assemblée.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement, au scrutin secret, des membres du Conseil sortants.

Ne devront être traitées, lors de l'Assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour.

Article modifié :

M.M FM

L'Assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils y soient affiliés. L'Assemblée générale ordinaire se réunit chaque année.
Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par un membre du bureau. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.
Le président, assisté des membres du comité, préside l'Assemblée et expose la situation morale de l'association.
Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'Assemblée.
Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement, au scrutin secret, des membres du Conseil sortants.
Ne devront être traitées, lors de l'Assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour.

Modification de l'article adoptée à l'unanimité.

ARTICLE XIII – Délégués régionaux

Article initial :
Les délégués régionaux sont choisis par le conseil d'administration parmi les membres actifs de l'association. Ils sont désignés pour une durée de un an renouvelable. Leur nomination prend effet à compter de leur adhésion à la charte du délégué régional.

Article modifié :
Les délégués en région sont choisis par le conseil d'administration parmi les membres de l'association. Ils sont désignés pour une durée de un an renouvelable. Leur nomination prend effet à compter de leur adhésion à la charte du délégué régional.

Modification de l'article adoptée à l'unanimité.

IV-Election du Conseil d'Administration

Sont élus à l'unanimité :

Catherine Aurilio
Gérald Bel
Sylvie Billon
Laurence Blanchard
Lisa Blanchard
Béatrice Bouvet
Stéphanie Caminade
Aurélie Dufour
Florent Martin
Marine Martin
Nathalie Orti

M.M FM

Florence Péquignot
Angèle Podetti
Alexandra Vidal
Nathalie Vivier

L'ordre du jour étant épuisé et plus personne ne demandant la parole, la séance est levée à 12h.

En conséquence de tout ce qui précède, il a été dressé le présent compte-rendu de l'Assemblée Générale de l'association « APESAC » qui s'est tenue le 9 juillet 2016, signé par la Présidente et le trésorier.

La Présidente
Marine Martin

Le trésorier
Florent Martin