

Assemblée Générale de l'association « APESAC » du 06 juillet 2024

Le six Juillet 2024 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 23 membres présents ou représentés (cf liste d'émargement) sur 3418 convoqués et 19 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 2023
- 2- Bilan financier 2023
- 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 2022 : 8019 victimes dont 198 décès

Décembre 2023 : 8314 victimes dont 199 décès

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

- 107063 mails au total
- 144 newsletters et communiqués envoyés par mail
- 19548 mails individuels envoyés aux familles
- Courriers postaux envoyés : 238

→ Événements organisés par l'APESAC :

Samedi 15 avril 2023 : Rassemblement avec Dante à Lille

Mercredi 19 avril 2023 – Argelès sur Mer (66) : Intervention auprès des terminales du lycée d'Argelès-sur-Mer

Samedi 13 mai 2023 : Rassemblement avec Dante à Rennes

Samedi 08 juillet 2023- Argelès sur Mer (66) :

Assemblée Générale 2023 :

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

Samedi 25 Novembre – Bordeaux (33) :

Rassemblement APESAC avec le Cabinet d'avocats Dante :

10h00 Conférence sur les pères Dépakine, les effets transgénérationnels, les AVS, les mesures de protection à l'ONIAM, le scandale de Mourenx.

12h45 Repas avec les familles de l'APESAC

Samedi 02 Décembre – Rivesaltes (66) :

10 places pour un spectacle de magie ont été offertes aux enfants victimes de la Dépakine. Spectacle qui a eu lieu au Dôme de Rivesaltes suivi d'un goûter.

II. TRAVAIL AUPRÈS DES INSTITUTIONS

09 janvier 2023 : Réunion avec Marine Martin patiente experte CSP Grossesse et Allaitement à l'ANSM sur les effets transgénérationnels

11 Janvier 2023 : Audition par la commission des Finances sur les dysfonctionnements du dispositif Valproate

26 janvier 2023 : Réunion Ministère de la Santé sur le refus de l'Oniam d'indemniser les familles en double flux

01 février 2023 : Réunion à l'EMA (European Médecine Agency) en visioconférence pour un Comité de sécurité de l'EMA (PRAC) sur la mise en œuvre du Programme de prévention de la grossesse depuis 2018.

07 février 2023 : Réunion avec Marine Martin patiente experte CSP Grossesse et Allaitement à l'ANSM

09 février 2023 : Meeting avocats français et anglais ainsi que les associations britanniques et françaises sur une possible action de groupe internationale.

01 mars 2023 – Réunion de réévaluation sur les conditions de prescription du TOPIRAMATE avec l'EMA, Marine Patiente experte est auditionnée sur la mise en place de mesures de minimisation des risques.

07 mars 2023 – Conseil d'Orientation de l'ONIAM

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

14 mars 2023 – 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

04 avril 2023 : Réunion avec Marine Martin patiente experte à l'ANSM CSP Grossesse et Allaitement à l'ANSM

12 mai 2023 : Réunion ANSM/APESAC présentation de la Méta analyse sur les dangers de Tégrétol par l'épidémiologiste Catherine Hill.

16 mai 2023 : réunion ANSM sur l'impact foetotoxique de l'exposition au valproate des pères.

15 juin 2023 : 2^{ème} réunion sur les EIG multigénérationnels.

20 juin 2023 : Réunion avec Marine Martin patiente experte à l'ANSM CSP Grossesse et Allaitement à l'ANSM

12 octobre 2023 : Réunion ANSM sur l'antiépileptique Tégrétol

09 novembre 2023 : Réunion ANSM sur l'antiépileptique Epitomax et sur les hommes traités par Dépakine.

16 novembre 2023 : Réunion à l'EMA sur les mesures de minimisation des risques des expositions paternel au valproate.

28 novembre 2023 : Réunion avec Marine Martin patiente experte à l'ANSM CSP Grossesse et Allaitement à l'ANSM

4 décembre 2023 : Conseil d'orientation de l'ONIAM

19 décembre 2023 : Réunion en direct avec l'ANSM sur la réévaluation du pictogramme femme enceinte sur les boîtes de médicaments tératogènes, Marine Martin présente le sondage IPSOS commandé par l'APESAC.

III.INTERVENTIONS DES BENEVOLES DE L'APESAC

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

Vendredi 6 Janvier 2023 : 12h30 : Réunion de travail avec la Maison des Lanceurs d'Alerte

Jedi 16 Mars 2023 : 19h30 Organisation d'un colloque en visioconférence avec le cabinet Dante au sujet des protections juridiques (tutelle, curatelle...)

Vendredi 31 Mars 2023 : 14h00 à 18h00 Réunion « Observatoire de l'alerte » à la MSH Paris Nord.

Vendredi 14 Avril au Dimanche 16 avril 2023 – Week-end Stratégique avec la Maison des Lanceurs d'Alerte.

Mercredi 19 Avril 2023 : Intervention classe de terminale du Lycée Bourquin d'Argelès sur Mer sur le rôle de Lanceurs d'Alerte

Vendredi 9 juin : Rencontre avec le ministre de la santé, M. François Braun, pour lui poser des questions à l'occasion d'un « face aux lecteurs » chez Midi-Libre à Montpellier

Mercredi 14 Juin 2023 : Sénat-Paris : Rencontre au sénat à 14H avec M. le Sénateur Jean Sol puis à 17h : Sénateur Christophe-André FRASSA pour des travaux parlementaires. La présidente de l'APESAC sera auditionnée à 17H30 dans le cadre du projet de loi concernant l'amélioration des procédures d'action de groupe en matière de Santé.

Samedi 08 Juillet : A l'occasion de l'AG de l'APESAC échange avec les familles de l'APESAC autour d'un repas et de la conférence qui a suivi.

Mardi 19 Septembre : Assemblée Nationale - 10H30 : Audition de la Présidente Marine Martin à l'Assemblée Nationale par Mme La députée Véronique Louwagie dans le cadre du projet de loi finance pour 2024.

Samedi 7 Octobre : Journée des associations – Perpignan « **Valeurs en Fêtes** » Cette année encore la Présidente de l'APESAC et sa déléguée en région seront présente à la journée des associations de Perpignan pour informer des dangers des foetopathies aux antiépileptiques

Samedi 25 Novembre 2023 : Réunion et déjeuner avec les familles de victimes de la Dépakine à Bordeaux.

Samedi 02 Décembre : Partager un moment de détente avec les familles à l'occasion d'un spectacle de Magie au Dôme de Rivesaltes.

Marine Martin est intervenue dans plusieurs Médias, presse écrite, radio, et a fait des interviews télévisées sur France 2

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

Participation aux rassemblements : AG 2023, Journée des associations de Perpignan, Spectacle de Magie à Rivesaltes.

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 2023, Bordeaux en novembre, Spectacle de magie à Rivesaltes.

Aurélié Dufour : Secrétaire de l'association, déléguée régionale Normandie. Contact familles : suivi des familles de sa région.

Nathalie Orti : Community Manager de l'association, déléguée Aquitaine. Mise à jour des articles presse site internet APESAC ; Gestion groupe Facebook privé, pages de l'association ; Participation aux rassemblements : AG 2023, Bordeaux Médias : Tournage « Dans les yeux d'Olivier » pour France 2, France bleu Gascogne, Article Sud Ouest, 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. Contact familles : suivi des familles de sa région.

Véronique Kersual : Déléguée régionale Bretagne. Participation aux rassemblements : Rassemblement Dante Bretagne 13 mai 2023. Contact familles : suivi des familles de sa région.

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 2023 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.

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 de Quers pour son travail de déléguée en région.

Karine Perray : Déléguée régionale Pays de la Loire. Représentant des usagers : ADAPEI 44 , 44340 Bouguenais ; CCAS, 44750 Campbon. Contacts familles : suivi des familles de sa région.

Marylène Carlucci : Déléguée régionale Lorraine. Contact familles : suivi des familles de sa région.

Alexandra Vidal : Déléguée régionale Languedoc-Roussillon. Participation aux rassemblements : AG 2023, 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.

Claire Votat : Déléguée départemental Gard.

Aouatef Souissi : Déléguée régionale Haut de France. Participation aux rassemblements : Dante le 14 Avril 2023, représente l'APESAC en région. Médias : Témoignage radio sur Europe 1 Libre Antenne. Mairie : Le 23 Mars 2023 Aouatef a été reçue par la Mairie de Marcq-en-Baroeul pour demander à ce que la commune parle des risques liés à la prise Antiépileptique pendant la grossesse. Autre : obtention d'une subvention de 250€ de la part de sa Mairie de Marcq-en-Baroeul. **6 juillet 2023** : démission.

Jean-Marc Laurent : Délégué homme (papa Dépakine) Participation aux rassemblements : Bordeaux. Contact familles : suivi des pères dépakine et recueil audio de témoignages pour partager et informer sur les réseaux sociaux. Médias : Article dans Ouest France, RMC, Le Mag de la Santé, Europe 1, France 3, Forever Radio, France Bleu, Causette, Emission Vous êtes formidables, Closer, Bio santé, Sud Ouest.

IV. AVANCÉES LÉGISLATIVES ET RÉGLEMENTAIRES

15 Mars 2023 : Procédure d'incident dans le cadre de l'action de groupe, délibéré d'un sursis à statuer jusqu'au résultat de la contre-expertise pénal.

Mai/ Juin 2023 : Travail auprès des sénateurs Jocelyn Guidez et Olivier Cigolotti sur l'alerte de la modification des pictogrammes sur les boites de médicament. Mme La Sénatrice Guidez a posé une question au sénat.

14 Juin 2023 : Sénat Paris pour les pictogrammes :14h00 : Sénateur Jean Sol, puis à 17h00 Sénateur Christophe André FRASSA. : Audition de la présidente de l'APESAC dans le cadre du projet de loi concernant l'amélioration des procédures d'action de groupe en matière de Santé.

19 Septembre 2023 : Audition de Marine Martin à l'Assemblée Nationale par Mme La députée Véronique Louwagie dans le cadre du projet de loi finance pour 2024.

24 Septembre 2023 : La Présidente de l'APESAC Marine Martin procédera en tant que Grande Électrice au renouvellement des sénateurs de sa région les Pyrénées Orientales.

10 Novembre 2023: Audition de Marine Martin au Tribunal de Paris dans le Dossier pénal des rejets toxiques de l'usine Sanofi à Mourenx.

V. DÉVELOPPEMENT DE L'ASSOCIATION

1. BILAN DES EFFECTIFS

ADHESIONS

2022 : 431 adhérents

2023 : 375 adhérents

SALARIES

Arrivée de Marguerite en avril 2023 en contrat d'apprentissage secrétaire médico-sociale

BENEVOLES

→ Membres du bureau au 31/12/2023 :

Présidente : Marine Martin

Trésorier : Florent Martin

Secrétaire : Aurélie Dufour

Community manager : Nathalie Orti

→ Membres du conseil d'administration au 31/12/2023 :

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 2023 :

Départ d'une déléguée en région en 2023 et arrivé d'un délégué papa Dépakine.

→ 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. Marine Martin a intégré la Commission Santé-Social d'ANTICOR en tant qu'experte.

→ Autres actions

L'APESAC a fait commander un sondage IPSOS pour démontrer la compréhension des français(e)s sur les pictogrammes femme enceinte existants sur les boîtes de médicaments tératogènes.

L'APESAC a créé une pétition sur change.org afin de mobiliser des signataires contre la suppression des pictogrammes actuels.

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 2023 (pièces jointes).

Nous terminons l'année 2023 avec un résultat d'exercice déficitaire de 56916 euros, ce qui est préoccupant.

Les raisons de ce déséquilibre viennent de la nette diminution des dons (28034 € cette année, en baisse de 40%), de l'augmentation des salaires et charges externes (+22234€).

Les frais de fonctionnement (charges d'exploitation) ont été relativement stables, à l'exception de l'achat du sondage.

Il importe donc de modifier la situation. Pour cela nous n'avons pas pu reconduire les emplois salariés de notre chargée de communication et de notre intervenante famille, et nous devons reprendre un contrat d'apprentissage pour les relations avec les familles sinon nous ne pourrions pas faire face aux frais engendrés. Un recrutement avait été opéré en mai mais il n'a pas été concluant. Un nouveau recrutement sera réalisé en septembre.

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 2024 :

- Colloque Fac de Médecine à Paris les 21 et 22 Mars 2024
- Colloque à Cabourg sur les fausses informations
- Journée Moto au bénéfice de l'association organisée par la Déléguée en région Marylene Carlucci
- Assemblée générale de l'association en Juillet 2024 dans le département des Pyrénées Orientales.
- Colloque à Cergy Pontoise en octobre 2024
- Plusieurs réunions avec l'ANSM
- Conseil d'Orientation à l'ONIAM

S'ensuivent des échanges avec la salle.

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

La présidente
Marine Martin

Le secrétaire de séance
Florent Martin

