



## Alliance Syndrome de Dravet

Association française des familles et des proches francophones de personnes atteintes du Syndrome de Dravet. 3 missions : soutenir les familles, communiquer sur la maladie et participer à la recherche.

---

### **Siège social :**

3 sentier des Larris

45330 le Malesherbois

Tél : 09 72 31 87 34

**Mail :** [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr)

**Site Internet :** [dravet.fr](http://dravet.fr)

**Facebook :** Alliance Syndrome de Dravet

**Instagram :** [syndrome\\_dravet](https://www.instagram.com/syndrome_dravet)

**LinkedIn :** ASD – Alliance Syndrome de Dravet

### **HISTORIQUE, OBJECTIFS, SERVICES ET MISSIONS :**

#### **Historique :**

Depuis 2009, l'Alliance Syndrome de Dravet regroupe les familles et les proches francophones de personnes porteuses du syndrome de Dravet. Parce que le syndrome de Dravet est une maladie rare, il demeure encore très peu connu du grand public. Nous avons décidé de nous associer pour soutenir ceux qui, comme nous, vivent avec une personne porteuse du syndrome de Dravet et qui s'interrogent sur son présent, son bien-être, ses apprentissages et son avenir.

#### **Missions :**

L'ADN d'ASD ce sont les familles ! Les familles sont la source d'inspiration de l'association et sa boussole : quels sont les besoins des familles ? comment aider les familles ? ... Les trois grandes missions de l'association depuis 14 ans sont : soutenir les familles, communiquer sur la maladie et soutenir la recherche.

#### **Actions et services développés :**

Nous avons à cœur de briser la solitude des parents et de favoriser l'écoute et les échanges de conseils par le biais de rencontres, nationales ou régionales, de tables rondes, souvent en visio, et d'échanges individuels via notre répondeur téléphonique, notre boîte mail et les réseaux sociaux. Chaque année en plus de ces temps de rencontre nous proposons aux familles des formations (prises en charges,

MDPH, juridique...) ainsi qu'une participation à l'achat de matériel spécifique et une aide pour les loisirs.

#### **PUBLIC CONCERNE ET ZONE D'INTERVENTION :**

Nous rassemblons les familles et les proches francophones de personnes atteintes du Syndrome de Dravet.

#### **QUI SONT-ILS ?**

Les membres du conseil d'administration et du bureau d'ASD sont des bénévoles, parents de personnes atteintes du Syndrome de Dravet. Nos enfants Dravet ont tous âges et des profils variés. Nous nous engageons pour mettre en œuvre les projets de l'association, vous accompagner et répondre de notre mieux à vos besoins. Nous avons aussi un maillage de référents régionaux qui sont les relais locaux de l'association. Contactez-nous à [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr)

**DATE DE MISE A JOUR DE LA FICHE : 22/06/2023**

Fiche réalisée par Fahres

