COMPTE-RENDU DU CA DU CNE DU 8 JANVIER 2010

Présents : Charlotte Dravet, François Balard, Pierre Lahalle-Gravier, Françoise Thomas-Viallettes, Elizabeth Landré, Bertrand de Toffol, Benoît Martin, Alexis Arzimanoglou, Jean-Marc Chouet, Bernard Esambert, Laïla Ahddar, Jacky Dufay, Emmanuelle Allonneau-Roubertie

1/Suites Grenelle de l'épilepsie

La synthèse réalisée par EAR à partir des besoins exprimés par chaque entité est distribuée à tous.

Actions à programmer

Vis à vis des parlementaires

Bernard ACCOYER a été approché par Epilepsie France.
Il faut constituer un dossier de demande pour déclencher une journée parlementaire d'information sur l'épilepsie
Laïla AHDDAR est chef de projet sur ce sujet.
Jacky DUFAY doit préparer un dossier très étayé à partir de la synthèse réalisée par EAR et des besoins exprimés par chaque association (EAR lui transmet toutes les informations)
Cette synthèse sera ensuite transmise à tous les membres du CA CNE avant envoi à B ACCOYER.
Date souhaitée de remise de cette synthèse : 15 février.
La synthèse sera soumise à des parlementaires "naïfs" : Bernard SAUGEY via FTV, Pascal MENAGE via BdT.

Il fautdra faire attention à ce que chacun ne contacte pas dans son coin les parlementaires qu'il connaît; a priori les parlementaires visés sont ceux de la commission santé mais les envois de lettres pour sensibiliser à la future journée parlementaire sont à coordonner.

Vis à vis de l'Elysée (Claude GUEANT)

Bernard ESAMBERT est chef de projet sur les actions vis à vis de l'Elysée et des ministères.

Dès que la synthèse est prête et validée par tous, B ESAMBERT la transmettra à Claude GUEANT avec copies à Mesdames PECRESSE et BACHELOT

La synthèse devra aussi être envoyée au Comité interministériel du handicap ; interlocuteur Thierry de Dieuleveux.

Pierre Lahalle Gravier et le Dr Salbreux préparent le terrain pour lui demander un RDV

2/JNE 2010

LIGUE PROFESSIONNELLE DE FOOTBALL (LFP)

En 2008 il y avait eu des actions avec la Ligue amateur, et plus tardivement avec la Ligue professionnelle .

Grâce à M THOUVENOT, chargé de mission auprès du président Thiriez et qui était notre contact l'an passé, l'accord avec la Ligue Professionnelle est officiel dès à présent.

Ce partenariat va être annoncé aux Ligues 1 et Ligues 2 (environ 40 clubs) dès maintenant et ciblera un mois entier de JNE : octobre 2010.

M THOUVENOT a souligné que ce qu'il fallait viser ce n'était pas forcément des actions longues, et étendues mais des actions médiatisables : par exemple : un « people » portant un tee shirt JNE plutôt que plusieurs joueurs.

Concrètement :

- La LFP va faire un courrier aux présidents de Ligue 1 et Ligue – qui sera montré au CNE-, en expliquant le partenariat et en citant des exemples d'actions possibles (maillots JNE portés par les joueurs (2 capitaines) au moment de l'échauffement (relais TV) ; distribution de maillots sur les bancs de touche ; actions type de celles réalisées lors des matchs LFP en novembre 2008.) Ce courrier mettra en avant le soutien de Michel PLATINI, à l'origine du projet, ainsi que l'action réalisée entre l'ILAE et l'UEFA en juin dernier.
- Ce partenariat sera annoncé sur le site de la LFP ; dans la « lettre du président Thiriez » adressée aux clubs et dans la revue FootPro qui est adressée à de très nombreuses personnalités, dont les parlementaires
- Un dépliant CNE-LFP sur « épilepsie et sport » va être réalisé (financement à voir- trouver un labo pour fabrication et distribution)
- Un point presse ou un communiqué de presse commun sera fait au moment du lancement de l'opération
- La LFP adressera un courrier de relance à ses clubs durant l'été
- Le film de la Ligue italienne pourra lui aussi être diffusé aux responsables des clubs de Ligue Pro

M THOUVENOT a précisé que la LFP ne pouvait apporter de financement à l'opération mais qu'en revanche, à condition de rester bénéficiaire, il était possible pour chaque club, en fonction de sa sensibilité, de participer localement au financement des actions menées en partenariat

Côté CNE :

- Le comité de pilotage « FOOT JNE » est constitué de Bertrand de TOFFOL, Alexis ARZIMANOGLOU, Hervé VESPIGNANI, Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE
- EAR va demander à JF THOUVENOT la liste des clubs de Ligue 1 et Ligue 2
- Le CNE s'engage à trouver une quarantaine de personnes qui seront les contacts des clubs pro et les contacteront localement. Les personnes référentes de chaque association (voir ci -dessous) s'occupent de constituer cette liste (avant mars 2010)
- Chaque association membre du CNE doit ainsi nommer un responsable JNE foot, qui s'occupera de trouver une partie des 40 personnes . Sont pour l'instant correspondants « FOOT », en plus de l'équipe projet : EFFAPE : Pierre LAHALLE GRAVIER ; Epilepsie France : Benoît MARTIN; LFCE : Elisabeth LANDRE ;Epilepsie PACCA : Charlotte DRAVET ; EOLE : Hannick HAMELIN . Les noms en attente ou non confirmés doivent être fournis à EAR et BDT
- Chaque correspondant JNE recevra 2 ou 3 pages explicatives de ce partenariat et la liste de contacts.
- Juste après le courrier de la LFP aux clubs, chaque correspondant JNE prend contact avec le club pro dont il est le contact.
- Pour info, M THOUVENOT a communiqué le nom de la personne référente :M DOCQUIERT, pour la faisabilité technique des montages qui seront proposés localement.

LIGUE DE FOOT AMATEUR

L'expérience de 2008 même si elle a laissé d'excellents souvenirs à beaucoup de participants, demande beaucoup trop de bénévoles par rapport aux retombées..

Le contact est toujours en cours via le président de la ligue de foot amateur du Loiret, qui est aussi président de la commission foot & handicap.

EAR prépare un courrier pour M DUCHAUSSOY président de la Ligue amateur

L'idée est de proposer un schéma beaucoup plus directif qu'en 2008

Ensuite, en fonction des contacts locaux, chaque association locale se débrouillera.

Concernant les autres évènements organisés en régions (conférences, évènements festifs, médiatiques, etc) dans le cadre des JNE , ils devront aussi avoir lieu en octobre. Il reste à voir si le CNE financera ou aidera ponctuellement ces opérations (voir point budgétaire ci dessous)

Il est nécessaire de professionnaliser la démarche et d'avoir quelqu'un qui peut quasiment à plein temps coordonner le partenariat avec le foot en ce qui concerne sa mise en place effective en régions. Le CNE va proposer à l'agence Quadrature Santé -que connaît Alexis Arzimanoglou

– d' accompagner chaque correspondant local dans la mise en oeuvre du partenariat et d'aider à négocier des partenariats financiers avec les clubs de foot. On proposera à l'agence de la rémunérer 10 K€ + un % sur ce qui est ramené.

3/Bilan comptable

Total coût JNE 2008 : 43 365 €
Solde net actuel CNE : 24 929 €

4/Journée de la lavande

Benoît Martin présente les actions "purple day" et propose que le CNE s'associe à cette journée d'action.(journée de la lavande = journée de l'épilepsie: 26 mars)
Personne n'est contre mais Alexis Arzimanoglou doit voir quel est à ce sujet la position de la Ligue (discussions en cours à ce jour)

Tout le monde est d'ores et déjà d'accord pour mettre sur le site de purple day des images de ce qui a été fait en France
BDT fait un courrier de soutien.

5/Communication du CNE

Les différents participants vont s'échanger leur fichiers presse, sur lesquels d'éventuels communiqués seront adressés

Laïle ADDHAR doit s'occuper de modifier le site du CNE de manière à ce qu'il soit très bref, mis à jour, et renvoie sur les sites de chacun des partenaires.

Il n'est pas jugé utile pour le moment de réaliser une plaquette du CNE

EAR doit adresser à tous le logo du CNE pour qu'il soit ajouté sur les papiers à en tête de chaque association : "membre du CNE"
BM voit par ailleurs comment faire un papier à en tête CNE avec les logos de tous, ainsi que des cartes de visite.

6/Fonctionnement du CNE

Nouveaux membres
Le CNDEE et ARIANE ont fait des demandes d'adhésion au CNE comme membres associés. Ces deux demandes sont acceptées à l'unanimité, ARIANE et le CNDEE étant conviés au prochain CA du CNE.

Bernard ESAMBERT fait par ailleurs remarquer qu'il s'agit d'être vigilant : certaines associations dites "nationales" ont seulement un rayonnement régional alors que certaines associations régionales ont d'ores et déjà une aura nationale : à étudier.

Membres et voix

Actuellement les statuts du CNE prévoient que chaque association ne soit représentée que par deux personnes, or certaines structures ont trois représentants au CA du CNE

Il est donc décidé que :

- chaque association n'a droit qu'à deux voix pour les votes, ces deux voix étant nomément designées par le président de la structure
- chaque association peut venir avec trois représentants, à condition de prévenir de cette venue, le troisième membre ne votant pas.

Déplacements

Les déplacements des membres votant, venant pour les reunions du CNE, sont remboursés par le CNE sur la base du tarif seconde classe

7/Communications et actualités des membres du CNE

La FFRE est prête à relayer dans ses supports d'information les groupes de paroles organisés par Epilepsie France et EOLE mais il faut voir si les deux structures pourraient absorber un afflux massif de personnes.

La FFRE disposera bien pour son vingtième anniversaire en 2011 de panneaux d'affichage offerts par le syndicat des afficheurs.

Le spot d'Epilepsie France va être diffusé sur de nombreuses châines TV, Epilepsie France propose à la FFRE de pouvoir aussi utiliser ces contacts lors des manifestations du 20ème anniversaire de la Fondation.