

### A VOS AGENDAS

- **21 Mai :**  
Conférence « Epilepsie :  
des traitements pour demain »  
à la Cité des Sciences
- **09 Septembre :**  
Journée mondiale du handicap
- **17-18 Octobre 2015 :**  
Assemblée Générale d'ASD  
à Lyon
- **3 – 6 Novembre 2015 :**  
15ème JFE à Montpellier
- **17 Novembre :**  
Journée nationale de l'épilepsie
- **03 décembre :**  
Journée internationale  
des personnes handicapées
- **06/07 décembre :**  
Téléthon couplé à la Marche  
des maladies rares

“ Nous avons  
besoin de tous ”

Paloma



## EDITO

Les semaines passent et ne se ressemblent pas. Il faut avouer que nous parents avons peu de temps pour nous ennuyer. Entre la gestion du quotidien, les angoisses liées aux pires manifestations de la maladie, les petits maux de l'hiver... les prises en charge, les réunions, les dossiers pour l'orientation de nos bambins à l'école ou en structure adaptée ... nous avons peu de temps pour souffler.

**Le répit ... parlons-en.** Une nouvelle étude confirme que les aidants naturels sont en souffrance. On en parle pour les maladies neuro dégénératives comme Alzheimer mais pour le moment cette réalité est trop peu prise en compte dans le cadre de l'épilepsie sévère. Alors pour cela aussi il faut faire preuve d'imagination et avec d'autres parents et associations créer ce qui correspond à nos attentes.

Alliance syndrome de Dravet s'organise. Au niveau national nous renforçons des liens avec EFAPPE et l'Agence Nationale de la Santé et du Médicament... et nous créons des pôles régionaux pour être au plus près des parents et des partenaires associatifs et institutionnels. De nombreux parents créent, inventent des solutions, font bouger les mentalités par des actions locales. L'association souhaite leur donner la parole pour que chacun puisse s'en inspirer. **Chacun à son rythme mais nous avons besoin de tous et toutes pour avancer !**

Ces derniers temps nous parlons beaucoup d'autisme. Le syndrome de Dravet est une épilepsie sévère qui, pour plus d'un enfant sur deux, s'accompagne de troubles du spectre autistique. Très naturellement, nous nous rapprochons de ces associations et de leurs expériences éducatives pour les besoins de nos enfants.

Enfin, **l'Alliance syndrome de Dravet reste très active** au niveau de la recherche. Lors du 31ème congrès international pour l'épilepsie qui se tiendra à Istanbul en septembre prochain nous présenterons une étude menée par Nathalie Coqué conjointement avec l'hôpital Necker sur l'utilisation hors AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) en pédiatrie des traitements anti-épileptiques chez de jeunes patients atteints d'un syndrome de Dravet, étude sur une grande cohorte française.

Autant d'actions qui montrent qu'ensemble nous pouvons aller plus loin et plus vite...

Meryl, Présidente

# ET VOS INITIATIVES ?

## POUR NOUS FAIRE CONNAÎTRE...

### JOURNÉE VIOLETTE

Un témoignage de Mathilde maman de Anouk et Amaya

Anouk, 10 ans est scolarisée en classe pour l'inclusion scolaire-CLIS. Le jeudi 26 février à l'occasion de la journée Mauve- journée consacrée à l'épilepsie, les enfants de la CLIS passent dans toutes les classes pour présenter leurs panneaux expliquant la maladie. Toute l'école est mobilisée pour s'habiller en violet ! Une petite scène mimant une crise est même au programme, avec les recommandations d'usage... La presse est présente ! Pour faire évoluer les mentalités, changer le regard...

**Ah l'éducation à la différence...**



A Alicante- Espagne- Fabienne maman de Tom et francophone organise dans son entreprise européenne et pour la seconde année consécutive une journée Mauve pour parler du Syndrome de Dravet et de l'épilepsie. Les salariés sont invités à s'habiller à porter des vêtements mauves. Fabienne fait passer son message dans les quatre langues utilisées dans l'entreprise. Elle propose aussi de vendre des objets de l'association dont les bracelets mauves de préférence ! Son action touche plusieurs centaines de personnes.



### GRAND TRAIL DES TEMPLIERS À MILLAU

Dans un esprit de solidarité, une quinzaine de membres du Club «Les Fondusports de la Génétouze» en Vendée, dont l'oncle de Swane, atteint du Syndrome de Dravet, ont porté les couleurs de l'Alliance Syndrome de Dravet lors du Grand Trail des Templiers à Millau. Cette course de référence regroupe chaque année fin octobre environ 2500 participants. 75 kms de course, 3000 m de dénivelé, entre 9h et 13h d'efforts pour l'équipe de Vendée avec l'autocollant Alliance Syndrome de Dravet bien en évidence sur leur tenue. Un grand merci à eux !!!

## TEMOIGNAGE

### LOULOU, STAR À L'HÔPITAL !



Loulou est une star à l'hôpital !

Vous savez pourquoi ?

Parce que Loulou, c'est d'abord un sourire craquant destiné aux infirmières : il vaut mieux qu'elles craquent comme ça d'ailleurs. Parce que si elles craquaient au bout des 20 minutes qu'il faut à chaque fois pour espérer prendre une tension à Loulou-ver de terre ou lorsqu'elles doivent changer les draps parce que Loulou déteste, mais déteste vraiment les perfusions ce serait moins agréable !

Loulou sait aussi très bien se faire voir du staff. Quand on toque à la porte, il répond "entrez!" d'une voix assurée et se redresse pour tendre la main à toutes

les blouses blanches, le grand patron compris !

Et puis Loulou est une star, car il n'y a que lui pour réclamer du tzatziki en salle de réveil et pour parfumer les couloirs avec le doux parfum de sa brandade de morue préférée qu'on lui réchauffe gentiment!

Et quand tout le monde s'inquiète de son opération Loulou, lui, a l'impression de partir une semaine all inclusive à St-Barth!

Parce qu'un Loulou, c'est comme ça: plein de surprises et ça croque la vie malgré la maladie!

“ Loulou  
croque la vie ”



Témoignage de Sophie, maman de Swane.

Elle l'a fait !!! Et oui Swane est bien partie une semaine en Classe de neige avec toute sa CLIS (et une classe de CM2) et cela s'est très très bien passé.

Après un réveil aux aurores le lundi matin (6h pour un Rendez-vous à 7h à l'école), un long voyage en bus, en train, puis de nouveau en bus, tout le groupe est arrivé en fin d'après-midi à la Feclaz, à 25 Kms de Chambéry. Comme sûrement beaucoup de parents j'attendais avec impatience les premières infos et photos postés sur le blog de l'école. Et à 20h tout le monde était rassuré.

La semaine a ensuite bien vite passé avec **de nombreuses activités pour les enfants** : raquettes, batailles de boules de neige, chien de traîneau, ski, travail d'écriture en fin de journée, soirée de contes... Les journées étaient bien remplies et chaque soir une petite équipe de journalistes en herbe relatait sur le blog le déroulé de la journée. Autant dire que j'attendais avec impatience les nouvelles et espérais apercevoir Swane sur les quelques photos. J'ai su qu'elle avait fait du ski, qu'elle avait un peu pleuré car elle était tombée en faisant de la luge...

Nous n'avons eu qu'un appel téléphonique le jeudi matin de la part de la maîtresse ; Swane venait de faire une crise convulsive, mais tout allait bien, elle se reposait et rejoindrait le groupe dès qu'elle serait de nouveau en forme.

Toute la troupe est rentrée vers 2h du matin le dimanche, **ravie mais forcément un peu fatiguée**. Ropotam, le doudou, est rentré à bon port. Swane avait l'air très très contente mais nous n'en savons pas beaucoup plus car elle parle et raconte peu. Nous avons hâte de voir la soirée photos/vidéo qui se prépare !!!



“ En avant sur les skis ”



## STRUCTURATION DU BUREAU

Lors d'une réunion de travail sur le Mans début d'année, le Bureau d'Alliance Syndrome de Dravet a structuré l'association selon 3 pôles :

- « Communication » piloté par Claire , maman d'Esther.
- « Recherche » tenu par Nathalie, maman d'Achille.
- « Délégués Régionaux » géré par Meryl, maman de Paloma.

### Zoom sur les délégués régionaux.

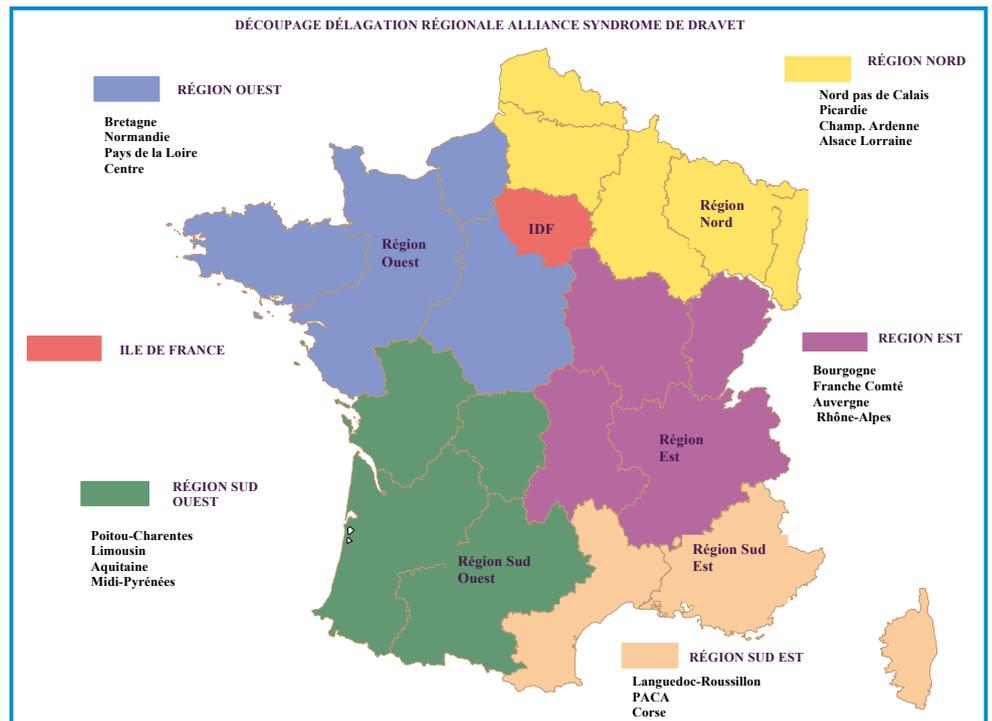
Leur rôle :

Il est l'interlocuteur des parents sur son secteur. Il fait remonter les informations au conseil d'administration. Il représente l'association auprès des interlocuteurs de sa région.

Le délégué régional s'engage à respecter les règles et les valeurs de l'association. Une fiche énonce clairement ses missions et ses obligations.

Voici les régions définies. Pour connaître votre délégué régional, adressez- vous à :

[contact@alliancesyndromededravet.fr](mailto:contact@alliancesyndromededravet.fr)



## DE NOMBREUX PROJETS

Avec les associations de patients et d'usagers du système de santé, Alliance Syndrome de Dravet a participé à la **3<sup>ème</sup> Journée d'information et d'échanges** le 12 mars 2015 dernier.

Cette journée est organisée par l'Agence Nationale de la Santé et du Médicament- ANSM.

Les sujets suivants ont été abordés :

- Premier bilan des appels à projets lancés auprès des associations par l'ANSM (séance plénière)
- Nathalie, maman d'Achille 7 ans, a présenté l'étude portée par Alliance Syndrome de Dravet et lauréate de l'appel à projet de de l'ANSM en 2012 : "Identification et évaluation des difficultés pratiques liées au traitement des malades atteints d'un Syndrome de Dravet".
- Ruptures d'approvisionnement des médicaments (table-ronde),
- Déclaration des effets indésirables par les patients liés à un médicament ou un dispositif médical : comment accompagner les patients dans la déclaration des effets indésirables liés à un médicament ou un dispositif médical ? (atelier),
- Essais cliniques : Evolution de la réglementation européenne (atelier),
- Pédiatrie : activités de l'Agence et collaborations avec l'ANSM (atelier).

Les présentations sont disponibles sur le site de l'ANSM : <http://ansm.sante.fr>

### Quel avenir pour les jeunes adultes ?

Un groupe de parent piloté par Anne-Sophie , maman de Fleur, travaille aujourd'hui sur l'objectif de création d'un établissement pour adultes. A ce stade, le groupe recense ce qui existe déjà et les besoins. Pour compléter les données, le groupe a élaboré un questionnaire qui a été envoyé aux parents de jeunes âgés de plus de 18 ans.

### Amendement 21bis du projet de loi de santé

Les députés ont voté la suppression de cet article. C'est grâce à votre mobilisation, à tous vos mails envoyés que nous avons pu être entendus et compris.

“ ASD présente  
à l'ANSM ”

## ET NOS APPRENTIS EDUCATEURS?

## DES COURSES GRÂCE AUX PICTOGRAMMES



Fleur 9 ans est une petite fille qui adore faire les courses avec sa maman Anne-Sophie. Sa maman a pu voir la fierté dans les yeux de sa puce le jour où elle lui a remis sa liste de course. Voici son témoignage.

« Sur un support rigide, j'ai apposé 5-6 pictogrammes. Rien à voir avec les aliments préférés de Fleur, car elle est très très sélective. Mais tout simplement des produits accessibles dans le magasin. Lorsque j'ai remis ce carton à Fleur, j'ai vu dans ses yeux une grande fierté surtout avec son petit sac pour y mettre les pictogrammes au fur et à mesure que le caddie se remplissait.

Maintenant **je n'ai plus qu'à doubler mes pictogrammes** car le petit frère veut la même chose ».

## ET AILLEURS, QUE FONT-ILS ?

## LES ENFANTS DE WEST



les enfants de west

Les Enfants de West, est une association nationale loi 1901 qui soutient les familles touchées par le Syndrome de West.

Emilie Girard, la présidente explique :

Le Syndrome de West est une forme rare et grave d'Epilepsie qui intervient généralement lors de la première année de vie de l'enfant. Ses causes sont multiples: anomalies du cerveau, maladies génétiques, associations à une autre pathologie. Dans 10 à 20% des cas, aucune cause n'est mise en évidence.

Les symptômes du Syndrome de West sont **des spasmes en flexion, régression des acquisitions et une perte de contact avec autrui.**

Les enfants porteur de ce syndrome présentent souvent des retards psychomoteurs et mentaux, des troubles de la personnalité et du comportement ainsi que des retraits relationnel.

L'association a pour mission d'écoute et de suivi auprès des familles, d'organiser des rencontres entre les familles. Elle a aussi des actions d'information et de formation sur l'épilepsie sévère et le handicap qui en découle ainsi que des conseils pratiques sur la prise en charge des familles.

Afin de mener au mieux nos actions, nous avons plusieurs antennes : Deux en Provence Alpes Côtes d'Azur et une en Région Lorraine. Prochainement dans le sud Ouest.

Nous sommes également membre au niveau national d'EFAPPE (fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères). De Solidarité Handicap "autour des maladies rares" et au niveau local : Parcours Handicap 13 (réseau social du handicap).

Nous mettons à disposition des fiches pratiques (droits, orthophonie, psychomotricité,...) ainsi qu'un guide " ABC des progrès" méthodes de rééducation et de stimulation gratuitement.

“ Forme rare  
et grave  
d'épilepsie ”

Contact: Emilie GIRARD Présidente edwpaca@hotmail.fr



Virginie, maman de Thao et le papa sont allés passer 2 jours à Disneyland. **Un week-end dédié à leur petit bonhomme** de bientôt 8 ans atteint du syndrome de Dravet. Voici leur témoignage.

« Après avoir récupéré la clef de la chambre d'hôtel et les billets d'entrée, direction le 1er parc Disneyland et le bureau qui s'occupe des personnes présentant un handicap. Sur présentation de la carte d'invalidité de Thao, une carte de priorité aux attractions nous est remise. **Nous avons « choisi » le handicap « station debout pénible »** parmi tous les handicaps possibles.

Avec cette carte, nous avons un accès dédié et prioritaire à chaque attraction, pour Thao et 4 accompagnateurs. Cette carte fut extrêmement précieuse car grâce à elle nous n'avons presque jamais fait la queue. Il suffit d'aller à la sortie des attractions en présentant la carte et un membre du personnel nous fait accéder rapidement à l'attraction. Sans cette carte, Disneyland aurait été

impossible avec Thao car avec en moyenne 1h de queue par attraction, on aurait vite abandonné !!!

Cette première journée a été superbe. Thao a pu rencontrer Mickey en personne, faire beaucoup de manèges et était très heureux ...et le tout sans crise !!!

Le Lundi, en route pour le deuxième parc, Walt Disney studios, qui correspond plus à l'univers de Thao (Toy story, Cars, Buzz l'éclair...)

Et là je crois que Thao s'est cru au paradis ! Il a rencontré tous ses héros préférés, s'est éclaté dans les attractions, a adoré les spectacles de cascades de voitures et motos..... Mais par-dessus tout, avec un espace dédié lors de la parade, il a pu rester 10 mn avec Woody (de Toy story ) à danser, faire des câlins... Ce fut extrêmement touchant pour nous parents.

Nous avons été très surpris et **touché de l'attention qui est portée aux personnes différentes**, à notre fils différent. Pas une fausse note. Toujours le sourire, toujours le mot gentil pour Thao, et sans « pitié » ou apitoiement.

Bref un week-end de rêve pour Thao et bien sûr pour nous aussi car voir son enfant aussi heureux, ça n'a pas de prix !!!

La Newsletter vous donne la parole, nous recherchons des témoignages, des expériences, astuces et initiatives. Si vous souhaitez qu'un sujet soit abordé contactez-nous. Vous pouvez envoyer vos messages, suggestions, vos photos à [anne-sophie.hallet@dravet.fr](mailto:anne-sophie.hallet@dravet.fr)

“ Il peut y avoir des avantages avec la carte d'invalidité ”

Alliance Syndrome de Dravet avance, **soutenez nos actions, renouvelez votre adhésion !**

Vous pouvez **adhérer ou faire un don** (66% de la somme est déductible de votre impôt sur le revenu) par internet ([www.alliancesyndromededravet.fr](http://www.alliancesyndromededravet.fr)) ou par courrier postal :

Alliance Syndrome de Dravet

BP 32 557

29 225 Brest cedex 2

[contact@alliancesyndromededravet.fr](mailto:contact@alliancesyndromededravet.fr)

Ils nous soutiennent, nous les remercions :



N'oublions pas nos skippers, partenaires de cœur qui portent notre association.

Merci à Stéphanie, Sophie, Virginie, Fabienne, Mathilde, Emilie, Fadila et Meryl.

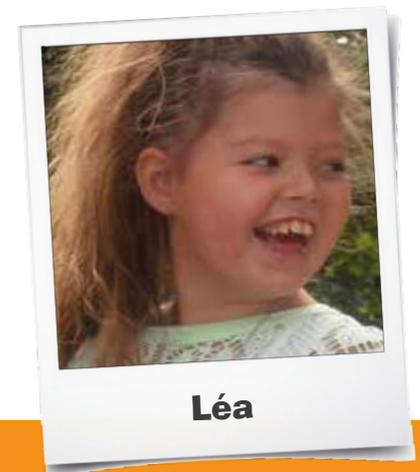
Un merci à la Société Darégal pour son aide à la mise en page de la newsletter.



Enfants

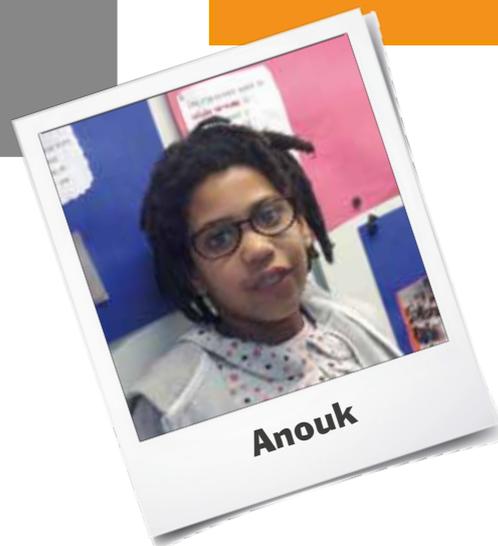


Bonheur



Sourires

Joie



“ Si tu diffères de moi, mon frère,  
loin de me léser, tu m'enrichis... ”

Antoine de Saint-Exupéry