

## A VOS AGENDAS

- 30 Janvier :  
Réunion de travail du CA à Paris
- 9 Février :  
Journée internationale de l'épilepsie
- Juin :  
Réunion de travail du CA à Paris

## “ Transition au sein d'ASD ”



Thao



Fleur



Esther

## EDITO

Chers membres et partenaires d'Alliance Syndrome de Dravet, Chers lecteurs,

Le week end de rencontres et de partages qui s'est tenu à Lyon les 17&18 octobre a été un franc succès, les échanges ont été riches et fructueux. C'est un des principaux objectifs de notre association, je tiens à vous en remercier.

L'assemblée générale de l'association qui s'est tenue le samedi matin a été l'occasion, comme c'est l'usage, de faire le point sur les actions et les finances de l'association et de renouveler une partie du conseil d'administration.

Meryl Asselino, fondatrice de l'association et présidente depuis 6 ans, a souhaité passer le relais pour se consacrer pleinement au projet de Vendée Globe 2016 qui est une précieuse occasion de communiquer et de faire connaître le syndrome de Dravet, un des objectifs qui guident nos actions.

Le conseil d'administration s'est réuni et a validé **une nouvelle équipe** que j'ai l'honneur de présider.

Nous remercions beaucoup Meryl pour ces années, ses nombreuses initiatives et sa grande implication qui ont permis à Alliance Syndrome de Dravet de devenir l'association forte et reconnue qu'elle est aujourd'hui.

Le nouveau bureau est étoffé avec maintenant 2 vices présidentes et constitué de plusieurs membres du bureau sortant et membres déjà actifs dans l'association depuis plusieurs années.

**Le nouveau bureau est étoffé avec maintenant 2 vices présidentes et constitué de plusieurs membres du bureau sortant et membres déjà actifs dans l'association depuis plusieurs années.**

Je suis moi-même membre et administrateur d'Alliance Syndrome de Dravet depuis plusieurs années et papa de 4 enfants dont Justin, né en 2002 et atteint du syndrome de Dravet. Voici le bureau voté par le conseil d'administration :

**Vice Présidentes** : Anne-Sophie Hallet & Nathalie Coqué

**Trésorière** : Stephanie Legras

**Vice trésorier** : Pascal Clochard

**Secrétaire** : Fadila Debbouza

**Vice secrétaire** : Marie Clochard

Le conseil d'administration est composé de : Meryl Asselino, Dorothée Carpentier, Annick Guillemaud Defawe, Elodie Marie, Virginie Rambault, Sophie Saupin et les membres du bureau.

**Cette transition est une étape importante pour notre association, un tel passage de relais n'est pas anodin.** C'est dans la continuité que nous inscrivons notre action, les 3 objectifs de l'association restent notre ligne de conduite : soutenir les familles, communiquer sur la maladie auprès des familles, du monde médical et du grand public, et participer à la recherche. L'association a toujours besoin de votre soutien, de votre adhésion et de votre implication dans nos projets. Plus nombreux, nous sommes plus représentatifs et donc plus pertinents pour la communauté médicale & scientifique qui compte sur notre implication. Plus nombreux, nous avons plus de moyens financiers pour engager nos actions. Plus nombreux, nous sommes plus forts, nous comptons davantage quand il s'agit de se faire entendre. Je vous remercie pour votre confiance et compte pleinement sur votre implication et votre soutien.

Bien à vous

Vincent Fournier  
Président

## CHALLENGE RÉUSSI

Virginie, maman de Thao, a souhaité participer pour la 2ème année consécutive à la Bordelaise (course à pied se déroulant à Bordeaux), en mobilisant famille, amis, elle nous raconte.

« Le 20 septembre dernier avait lieu la Bordelaise, manifestation sportive 100% féminine(ou presque car les hommes sont acceptés à condition d'être déguisé...en femme!) consistant en une marche ou une course à pieds.

« Les hommes déguisés étaient acceptés »

Cette année j'ai eu l'idée de participer **au challenge "A l'assaut des assos"**. Le but était de réunir une équipe la plus nombreuse possible afin de représenter une association. Mon but à moi était de faire connaître cette maladie rare et de mettre en avant Alliance Syndrome de Dravet.

Alors me voilà lancée à essayer de réunir un maximum de personnes pour représenter Alliance Syndrome de Dravet. Et au bout de 2 mois, j'ai réussi à **mobiliser 40 personnes !** C'était bien loin de mon objectif de départ qui était plutôt d'une vingtaine... Sans compter la dizaine d'enfants dont 4 enfants atteints du syndrome de Dravet.

Le jour J arrivé, après distribution des T-shirts de notre association afin d'être bien visibles, nous sommes prêts ! Certaines courageuses ont opté pour les 8km de course à pieds mais pour la majorité, c'est les 4 km de marche, le tout dans la joie et la bonne humeur et sous un soleil magnifique. Sur le parcours nous avons pu renseigner certains participants curieux de savoir ce qu'était cette maladie.



Une fois l'arrivée passée, j'attends assez incertaine la remise des récompenses.

40 personnes mobilisées, ce n'est pas rien. Et j'ai bien fait car **nous avons gagné le challenge !** J'ai pu sur le podium prendre le micro et parler de la maladie vet de l'association.

Merci à toutes les personnes (famille, collègues, amis...) qui se sont mobilisées ce jour-là ! Rendez-vous à tous l'année prochaine pour battre ce score ! »

“ Les hommes déguisés étaient acceptés ”

## 2ème Édition

Pour la 2ème année consécutive, Mathilde maman d'Anouk et Amaya a été associée à la Fête de la Bordelaise, elle raconte.

« André et Gisèle Bordenave, propriétaires du Chai, nous ont associé à leurs dégustations musicales. Ce fut l'occasion **de communiquer sur la maladie** de nos enfants, sur notre quotidien. Étant maintenant en Bretagne, c'est ma petite sœur, très émue, qui a répondu aux multiples questions des participants.

Nous avons récolté grâce à l'immense générosité du domaine Bordenave, 500€, et nous continuons surtout à faire connaître la maladie, à briser des tabous. Merci à tous ceux qui ont participé à ces moments si précieux ».

“ La musique au profit d'ASD ”



# MERCI

## UNE AIDE PRÉCIEUSE



Depuis déjà 5 ans, **des entreprises donnent de leur temps bénévolement** à notre association mais également une aide technique.

L'agence Mano a permis à l'Alliance Syndrome de Dravet de bénéficier gracieusement d'une belle charte graphique, du logo actuel, des différents livrets (suivi de crise, livret d'accueil, livret fratrie, le régime cétoène) ainsi que les affiches de nos rencontres annuelles.

L'impression des livrets d'accueil a été permise également par l'entreprise ITF, l'entreprise Graphi Concept et l'entreprise Diamen. ITF a offert l'impression des cartes postales, des flyers, des autocollants.

L'entreprise Daregal soutient l'association en mettant en page cette newsletter. Sans cette aide précieuse et ce soutien, nous ne disposerions pas aujourd'hui de tous ces outils de communication essentiel à notre action. Un grand merci pour leur générosité.

Merci à Charlotte, Alain, Charles, Joel, Benjamin, Guillaume, Laetitia, Magalie et les stagiaires.

“ Bénévolat des entreprises ”

## DES DONNS ET DES ACTIONS

## CHALLENGE D'ENTREPRISE

### FILIALE ENGIE

Marie Stephanie, maman de Clémentine, a proposé Alliance Syndrome de Dravet au challenge de son entreprise. Elle nous raconte. « Depuis 2 ans Cofely Ineo - filiale de Engie ex GDF Suez organise un challenge sur le handicap. Cette année ma filiale Ineo RHT a fait un film pour montrer ses actions en faveur du handicap, comment nous avons atteint un taux de 8% de travailleurs en situation de handicap. Dans ce film, nombreux témoignages de personnes expliquent comment elles sont accompagnées dans leur reconnaissance de Travailleur Handicapé, des aménagements sont faits, des accords ont été passés afin que des parents d'enfants en situation de handicap puissent bénéficier de jours pour accompagner leurs enfants dans les différents rendez-vous médicaux. Chaque filiale choisit une association à parrainer. La spécificité de notre dossier est d'avoir choisi une **association dont un de nos employés est adhérent**, ce qui le rend encore plus proche de ses employés. »

“ Engie permet de soutenir un projet d'IME ”

Mi-Novembre, Elodie, maman de Lucie, s'est vue remettre le chèque. Ce don de 2000 € va permettre, en partie, de soutenir l'Institut Médico Educatif de St Maur (10 enfants porteurs du Syndrome de Dravet y sont accueillis) pour participer à l'aménagement de sa nouvelle salle de motricité.

### GRUPE KLESIA

Elodie, maman de Lucie a été contactée par une amie travaillant chez Klesia, (groupe de protection sociale). Elle nous raconte. « Mon amie me fait part d'appel à projets mené par son entreprise dans le cadre de la Solidaire, semaine de mobilisation interne à la société pour soutenir des associations en faveur de personnes en situation difficile (handicap, illétrisme, exclusion...). Ni une ni deux, après discussion au sein du CA d'ASD, et à l'initiative de Nathalie, nous choisissons de proposer un projet **"Application-licence LearnEnjoy, Formation aux parents"** pour aider nos enfants atteints de troubles du comportement à entrer dans les apprentissages (de 1 à 18 ans). Début septembre, bonne nouvelle, nous sommes retenus (face à 6 concurrents) pour le projet Solidaire en IDF. Mi Décembre, Vincent président d'Alliance Syndrome de Dravet a récupéré ce chèque, d'un montant de 15 000€. N'hésitez pas à nous faire part de tout projet « handicaps/enfance » que pourrait soutenir votre entreprise ! » D'ici quelques semaines, nous vous ferons parvenir les modalités d'inscription pour cette formation. D'ores et déjà, vous pouvez vous renseigner sur ce qu'est Learn Enjoy : [www.learnenjoy-apps.com](http://www.learnenjoy-apps.com)





## RETOUR SUR LA RENCONTRE ANNUELLE

Les 17 et 18 Octobre derniers, une cinquantaine de parents se sont retrouvés au centre Don Bosco sur Lyon qui accueillait pour la deuxième année consécutive notre rencontre. **Ces deux jours furent riches en échanges et en rencontre.**

Les docteurs Dravet et Nabbout nous ont fait l'honneur de répondre présentes et démontrent une fois de plus **leur soutien à notre association.** Elles se sont rendues disponible tout le samedi après-midi pour répondre aux questions des parents. Elles ont fait un bilan sur la recherche, les essais en cours sur le cannabidiol, la recherche génétique et les différentes crises

rencontrées dans ce syndrome.

Le dimanche matin, les parents de Lucie, Elodie et Alexandre, ont fait un exposé sur la gestion de crise. Ce temps a permis à chaque parent de s'exprimer. Puis une directrice d'un centre de loisirs de Brest, Nolwenn Leroy, est venue nous expliquer que rien n'est impossible. Elle accueille des enfants, des adolescents en situation d'handicap ou non.

Les enfants présents ont été pris en charge par deux équipes de scouts, au plus grand plaisir des parents qui ont pu profiter sereinement aux échanges, et des enfants « sourires aux lèvres »

## ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET AUX JFE

Début octobre, Dorothee a répondu présente pour représenter ASD à la 18ème édition des Journées Françaises de l'Epilepsie (JFE) qui s'est déroulée du 3 au 6 novembre 2015 à Montpellier. Elle nous raconte

« Pour une fois que je peux donner de mon temps à l'association... je m'organise et me voilà partie.

Les JFE sont organisées par la Ligue Française contre l'Epilepsie. Elles s'adressent aux professionnels, neurologues, médecins... Le hic c'est que je ne suis ni scientifique, ni médecin...juste la maman d'un garçon de 14 ans atteint du syndrome de dravet. Alors des questions me taraudent l'esprit sur la pertinence de ma présence. Que vais-je pouvoir rapporter aux parents de l'association ? Est-ce qu'une association a sa place dans une réunion où des experts parlent à des experts....nous verrons. Allez **je suis un peu experte moi aussi, 14 ans de formation ce n'est pas rien...**

Mercredi, dès 17h, j'assiste à une session scientifique sur les encéphalopathies épileptiques. Elle débute par «ce que nous apporte la génétique ». Le docteur R. Nabbout nous parle de l'avancée majeure des connaissances : impact sur le diagnostic, sur la classification, sur la compréhension des mécanismes et des voies impliquées et sur le lien entre encéphalopathies épileptiques et troubles du développement cérébral.

Plusieurs questions restent sans réponse mais pour le docteur Nabbout, la génétique ouvre peut être la porte vers le développement de thérapies curatives ciblées dans le cadre d'une médecine personnalisée...

Puis le docteur Dravet expose à l'assemblée de professionnels présents les particularités cliniques, diagnostiques et les thérapeutiques du syndrome de Dravet. Les jours suivants, le programme est chargé dont une conférence sur l'ETAT DE MAL (EDM) et une autre sur les SUDEP (mort soudaine et inattendue liée à l'épilepsie) avec les avancées et les informations à donner aux parents. Je ne suis pas scientifique, juste maman d'un enfant Dravet mais je ne regrette pas d'être allée aux JFE. Je pense qu'il est nécessaire que des associations soient présentes et se retrouvent ensemble dans ces manifestations. De plus en plus de médecins font état de la nécessité de travailler ensemble, toutes les réponses ne sont pas données mais la recherche avance...



“ **Aucun regret même si pas scientifique** ”

L'année prochaine, les JFE se dérouleront à Toulouse... à deux heures de Rodez...»

Vous pouvez retrouver l'ensemble du compte-rendu de Dorothee, sur le forum d'ASD ou le demander à [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr)



Cette année, direction la Corse ! **Le paradis, me direz-vous ?** Mais avec Loulou, vous allez vite changer d'avis....

Cela commence par 10 heures de route. Évidemment la batterie de la tablette lâche avant, surtout quand Loulou tire 15 000 fois sur le fil de l'allume-cigare. Arrivée au port !

Mais là, il faut encore attendre le bateau 2 heures puis embarquer avec Loulou qui est dans un état proche de l'hystérie (vous aussi entre parenthèses !), trouver la cabine et l'installer dans sa couchette. Ah oui, j'oubliais, au-dessus de la couchette, quelqu'un a eu la bonne idée d'installer une loupiote que Loulou allume et éteint au moins 500 fois avant de trouver les bras de Morphée.

Vous voilà installés dans votre bungalow. Le salon est déjà envahi par le bateau gonflable que Loulou a réclamé à cor et à cri au supermarché du coin (et ce n'était pas négociable !). Enfin, la plage ! Alors là, Loulou s'éclate dans les vagues. Vous ne le perdez pas de vue une seconde, donc **la baignade tranquille** vous y penserez plus tard. Au bout de 2 heures, vous commencez à vous lasser. Loulou, non. Une heure après, vous parvenez à le tirer hors de l'eau, lui hurlant et se débattant, les autres baigneurs prêts à vous dénoncer pour maltraitance.

En se débattant Loulou s'est collé du sable partout. On retourne dans l'eau pour le rincer et c'est reparti pour un tour ! Puis, quand vous avez enfin réussi à le rhabiller, vous avez l'idée saugrenue de faire de même et Loulou profite lâchement que vous soyez prisonnier de votre maillot de bain, vous contorsionnant comme une grosse chenille pour se faire la malle, hilare !!!!

Vous, vous l'êtes beaucoup moins....

La consolation, c'est que **les moustiques** qui vous dévorent **crèveront d'une overdose de diacomit** en étant passés par la case « Loulou ». Et pour vous, ce sera double apéro !

“ Farniente à la  
plage, pour les  
autres... ”



Je suis venue vous dire, à vous les p'tits DRAVET, cette p..... de maladie qui vous fait bien chanter, tous les jours on se bat et on pleure. Les crises d'épilepsie, le diagnostic posé, la mutation d'un gène qui ne vous dit rien mais qui a tout changé... Vous êtes nos enfants, si riches, si différents... Des ressources par millier qu'il faut aller chercher, vous êtes des trésors dont on n'a pas la clé, des êtres pleins de vie, toujours très gais, quand ces p..... de crises vous laissent en paix. A peine réveillés, le monde est à vos pieds, peu importe les autres, vous vous êtes sauvés ! Maman est atterrée, a du mal à bosser, mais il faut avancer et tout recommencer, les puzzles, la télé, toujours le même CD... on est tous fatigués, mais vous, vous ne vous plaignez jamais... Que vous parliez ou pas, il suffit d'ouvrir nos cœurs pour vous entendre et vous aimer. Il y en a beaucoup, adultes ou pas, qui restent muets à vos côtés, vous les dérangez, vous les touchez, ils s'énervent, vous criez ils sont agacés, vous êtes lents et ils s'emportent... Ceux-là, maman a appris à ne plus les voir, nos grands frères leur jettent des regards noirs, il faut faire avec. Vivre différemment dans une société fermée et pas toujours accueillante. Mais vous chantez toujours, je suis venue vous dire que l'on vient d'arriver, il y a aujourd'hui 10 ans, dans une drôle de famille, celle du Syndrome de Dravet, une foutue maladie, que l'on a bien maudite, que l'on a accepté, à grands coups de pied, un "saint pas drôle" qui nous a tous changé, plongé dans l'océan des états de mal, aux éclats de rire, funambules accrochés au fil de la vie... de vrais acrobates aux multiples dys, plus forts que la maladie...

A Anouk et Amaya



### MOIS D'AOÛT, IL FAIT BEAU, TOUT VA BIEN.

Je décide d'aller à la piscine avec mes enfants pendant que bébé fait la sieste avec papa. Arrivés sur place, le temps de trouver un transat, Loulou et sa sœur plongent dans l'eau. Je les garde sous les yeux, tout en posant mes sacs, et le temps de retirer ma tunique de bain je ne vois plus Loulou ... Sa sœur est toujours au même endroit pas de panique, je scanne le bassin ...il est là sous l'eau.

Je plonge pour l'attraper (sous le nez du maître-nageur qui derrière ses lunettes de soleil devait aussi faire la sieste) en espérant qu'il remonte en riant comme d'habitude. Mais non. Aucune réaction. Je comprends malheureusement qu'il a dû faire une crise. C'est panique à bord à la piscine. L'inconnu : combien de temps est-il resté

sous l'eau ?

Les pompiers arrivés, on nous oriente vers l'hôpital de la Roche sur Yon. Arrivés, très peu d'accueil, aucune aide pour nettoyer Loulou. Un interne m'explique gentiment que l'hôpital n'a pas le diacomit et qu'il faudrait que j'aille le chercher moi-même ....

Je lui rappelle, qu'il a pu constater que je suis en tunique de bain, à 1h30 de mon lieu de vacances et que dans l'urgence, je n'ai pas pris le soin de laisser les clés de voiture au maître-nageur. Conclusion je ne peux pas y aller et mon mari ne peut pas venir ...

"Et bien, il est 16h je vous laisse y réfléchir ..." me dit-il !! "Votre mari ne peut pas emprunter la voiture d'un vacancier ?". Euh c'est moi ou il y a comme un problème avec lui. "Vous avez encore d'autres idées lumineuses comme celle-ci!!!"

Là, j'ai perdu mes nerfs, crié à l'incompétence, à non-assistance à personne vulnérable. La chef de service est venue m'expliquer qu'elle ne pouvait rien faire.

### Maladie rare + médicament rare + enfant = en Vendée on ne peut rien faire !!!

Ils me font tellement peur que je contacte deux mamans de l'association pour avoir des documents médicaux en urgence par mail. Dans leur infini gentillesse, elles sont respectivement à 1h30 de l'hôpital, elles me proposent même de m'apporter le diacomit. Chose que je refuse.

Il est 18h30, Nassim est épuisé. Je prévois l'éventualité de rentrer en taxi avec lui.

Il commence à vouloir dormir. Il n'a rien eu à manger, toujours pas de trace de valium dans la chambre ou de la partie de son traitement du soir, et ce qui devait arriver arriva : à peine endormi il fait des crises en série.

### Re crise de nerf de maman !!!

On m'apprend qu'on nous transfère à Angers, hôpital plus compétent pour la pathologie de Loulou (ou pour gérer les mères en crises de nerfs !)

A 22h, on est hélicoptéré à Angers soit dorénavant à 3h de mon lieu de vacances et là la lumière fut : un service compétent, des gens bienveillants, des médicaments, une chambre individuelle avec télé avec un disque dur remplis de 40 dessins animés : alléluia !! Je suis sauvée. Loulou passe une bonne fin de nuit, pourtant il n'a pas eu son diacomit de la veille. Le médecin m'apprend que Loulou va bien, les radios sont bonnes, nous allons rentrer. L'hôpital de la Roche sur Yon refusera de nous rapatrier. Heureusement, l'assistance de ma carte bancaire (Europe assistance) nous organisera un rapatriement médical.

“ Importance de la connaissance de la maladie ”

**Moralité : en vacances en Vendée fuyez l'hôpital de la Roche sur Yon qui n'est pas adapté à la pathologie de nos enfants et dirigez-vous à Nantes ou Angers**



## Le rush des matins, vous connaissez ?

« Tout le monde debout !!! » TUT TUT TUT !!!

Une louloute au ralenti, surtout après le passage de crises nocturnes.

Réveille-toi, ma louloute, va faire pipi. Allez dépêche-toi de manger. Brosse-toi les dents. Habille-toi, vite vite !

Bon je t'aide, sinon on ne va jamais y arriver... Se dépêcher ? Ne fait ni partie de son vocabulaire, ni de sa manière d'être. Alors du stress, encore du stress, toujours du stress. Oh, le p'tit déj à débarrasser. Mince, signer les mots du carnet de liaison de ma grande. Zut ! Le cahier de l'IME à remplir. Flûte, le taxi arrive et je n'ai pas encore bu mon café qui est froid maintenant. Où sont tes chaussures ? T'as pas mis tes chaussures

!! AAAHHH AU SECOURS !!!!!!!!! (pour moi aussi du stress). Ni une, ni deux : « Allô la MDPH ?... ». Et voilà, après visite de l'assistante sociale de la MDPH pour monter le dossier PCH Aide humaine et exposer les spécificités et répercussions de la maladie sur louloute qui entraîne, chez elle, comme chez la plupart de nos enfants, une très grande fatigabilité et la nécessité d'un rythme sans stress le matin, nous avons pu bénéficier de 2 heures par jour chaque matin (hors mercredi) d'une aide à domicile.

Et quand je pars au boulot après un café bien chaud, je passe le relais : Réveil en douceur, petit déjeuner à son rythme avec prise des médicaments, une toilette tout en jouant, jeux et lecture, introduction du buccolam si crise trop longue (autorisée) et petit tour en auto pour la déposer à l'IME et le tout, à son rythme.

Alors oui, c'est possible, et **ce n'est QUE DU BONHEUR !!!**

“ Matin tranquille  
c'est possible ”

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)

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.

Merci à Claire, Stephanie, Virginie, Mathilde, Fadila, Dorothée, Marie-Stephanie, Vincent, Elodie et Meryl.

Ils nous soutiennent, nous les remercions :



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

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



Enfants



Bonheur



Joie

Sourires



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

Antoine de Saint-Exupéry