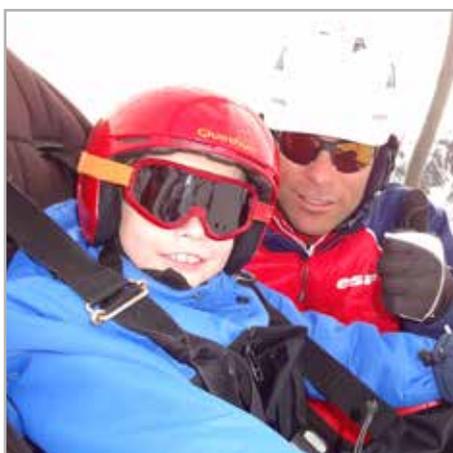


A VOS AGENDAS

- 2 & 3 Avril 2016 :
AG de l'EFAPPE, Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères, à Lyon
- 13 Avril 2016 :
RIME (Réunion Information des Membres) à l'Alliance Maladie Rares
- 13 au 15 Septembre 2016 :
Congrès Européen de l'Epilepsie
- 7 au 10 Novembre 2016 :
Journées Françaises de l'Epilepsie à Toulouse
- 26 & 27 Novembre 2016 :
Rencontre Annuelle ASD à Paris



Thao



Malo

EDITO

Chers adhérents, chers amis,

Alliance Syndrome de Dravet organise ses actions en fonction de trois missions principales : **Informers les familles et le grand public sur le Syndrome de Dravet, Soutenir les familles et Aider la Recherche.**

Afin de répondre à ses missions, les membres du Conseil d'administration de votre association se réunissent régulièrement. C'est ainsi que 10 des 13 membres du CA se sont retrouvés le 30 janvier dernier à Paris, pour faire un point sur la gestion administrative d'ASD (notamment avec vote du budget prévisionnel), déterminer et hiérarchiser les projets à venir, organiser le planning... Ces réunions physiques sont toujours **un moment important de notre action, riche en idées, d'une grande efficacité et permettent de dynamiser notre investissement : quelle énergie !**

Coté recherche médicale, **vostra association est reconnue pour son sérieux et sa disponibilité auprès de nombreux professionnels de santé**, notamment grâce à nos co-publications. Nous collaborons avec le Centre de Référence des Épilepsies Rares (CRÉER), l'Agence des Maladies Rares (AMR) et les autres associations d'épilepsies sévères **afin de mutualiser nos efforts pour améliorer la situation de nos enfants** : organisation de la passerelle enfant/jeune adulte, recherche de matériel fiable pour la détection de crises, mais aussi aide pour la mise en place des essais thérapeutiques, études variées (ASD offre un panel de patients volontaires, fiables et motivés, merci à vous !) ou pour la mise sur le marché de certains traitements (par exemple Buccolam après 18 ans, en cours d'étude). Les résultats sur l'étude du Cannabidiol chez les patients atteints du Syndrome de Dravet, et auxquels certains d'entre vous ont participé, devraient être publiés lorsque vous lirez cet édito... Ils sont bien entendu très intéressants ! Nous appartenons aussi à un groupe d'étude et de travail de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) dont l'un des objectifs est, notamment, d'élaborer des formes galéniques adaptés à nos enfants.

Enfin, le projet « Learn Enjoy » (entièrement financé suite à un appel à projet de la société Klésia, que nous avons remporté), se concrétisera à Paris le 20 et 21 mai prochain, et concernera 30 familles. Ce programme consiste à proposer aux adhérents volontaires une tablette numérique, le logiciel et la formation LearnEnjoy, qui favorisent l'accessibilité aux apprentissages d'enfants différents.

Comme vous le voyez, beaucoup de projets, tous plus indispensables et motivants les uns que les autres, avec comme leitmotiv le sourire de nos enfants, et qui ne seraient pas réalisables sans votre soutien, votre aide, vos envies... Merci à chacun d'entre vous de nous permettre, chaque jour, de répondre aux missions de votre association, Alliance Syndrome de Dravet.

Prenez soin de vous !

ET VOS INITIATIVES ?

UNE SOIRÉE MUSICALE AVEC DÉCIBEL

L'association Décibel est une association de passionnés du chant, des amateurs pas des professionnels. Ils se retrouvent 2 fois par semaine pour chanter de la variété française et étrangère.

Cette passion, l'association Décibel la met au service d'autres associations. Depuis 10 ans, ils collaborent au festival « Vivons ensemble avec nos différences » avec Gières Jeunesse, ils récoltent des denrées non périssables qui sont distribuées au Secours Populaire.

Dorian, chouchou de l'association, chante dans cette chorale et est également porteur du Syndrome de Dravet.

Cette année, une partie des fonds de cette soirée sera reversée à « Alliance Syndrome de Dravet », représentée par Françoise CASSAGNE, maman de Dorian.



“ Soirée Musicale
sous le signe
du partage ”

Réservez votre 13 Mai, une soirée d'Alliance et d'Amour vous attend. L'Association DECIBEL vous transportera entre rupture, voyages et sentiments, des plaintes d'un cœur perdu à la joie d'un amour retrouvé. Soutenu dans notre démarche par des rythmes de zumba avec Muriel et sa troupe, partenaire de l'École de danse GRIMALDI. Tous ensemble unis dans la joie et la bonne humeur.

Vendredi 13 mai 2016 à 20h Salle du Laussy, à Gières (38)

FIL ROUGE

PLUS QUE 7 MOIS AVANT LE DÉPART DU PROCHAIN VENDÉE GLOBE !



Comme vous le savez (ou peut-être pas encore) plusieurs skippers soutiennent notre association depuis déjà plusieurs années. Parmi ceux-ci, 4 se lancent à nouveau ou pour la première fois dans la grande aventure du Vendée Globe, course autour du monde en solitaire et sans escale au départ des Sables d'Olonne le 6 novembre prochain : **Armel Le Cleac'h (Banque Populaire VIII), Jean-Pierre Dick (St Michel-Virbac), Eric Bellion (Comme un seul Homme) et Jean Le Cam (actuellement en recherche de sponsors mais qui possède son bateau).**

Nos quatre skippers de cœur nous renouvellent leur soutien et leur envie de faire encore plus auprès de nous.

A nous de nous emparer de cette formidable opportunité de mieux faire connaître le syndrome de Dravet, les épilepsies sévères, notre association et la réalité du quotidien des enfants et des familles.

Et pour cela nous avons besoin de vous et de vos enfants !

Cette belle course est l'opportunité de monter des projets pédagogiques, ludiques, artistiques... avec nos enfants et les équipes éducatives qui les entourent dans les classes ordinaires, dans les CLIS, dans les IME... Tout projet même modeste (ex : demander aux enfants de faire des dessins de bateau pour encourager les skippers, d'écrire des cartes postales, travailler des compétences de géographie en suivant le parcours de la course...) est l'occasion de parler de la maladie, de nos enfants...

Et puis l'objectif est aussi de rêver et de prendre du plaisir en pouvant approcher les bateaux et échanger avec les skippers. Nous espérons en effet pouvoir organiser une rencontre aux Sables d'Olonne une dizaine ou quinzaine de jours avant le départ. Ils ont aussi envie de vous rencontrer et de tisser des liens.

Envie de participer ? De suivre l'aventure ? De nous donner un petit coup de main ? Contactez-nous : vendeeglobe@dravet.fr



“ Un dessin pour un skipper ”

“Les skippers 2016 - 2017

Crédit : JM Liot / DPPI / Vendée Globe”



MISSIONS ACTUELLES D'INFORMATION

Soutenir les familles est encore l'une de nos missions fondamentales. Vous avez probablement remarqué que nous avons choisi la plateforme HelloAsso pour les adhésions et la collecte de dons. Grâce à ce nouvel outil nous avons la possibilité de créer des « campagnes de dons » ponctuelles pour financer certains événements : n'hésitez pas à nous solliciter pour en savoir plus.

Le site internet de l'association va faire peau neuve. Avec l'aide précieuse d'un papa, nous travaillons sur la rénovation de l'actuel portail web alliancesyndromededravet.fr.

“ Des supports
remis à jour ”

Grâce aux dons de Ball Packaging, **de nouveaux livrets explicatifs** sur le Syndrome de Dravet seront prochainement édités et disponibles sous forme papier ou pdf à télécharger.

Un flyers 3 ou 4 volets verra le jour cette année afin d'expliquer la maladie au plus grand nombre. Enfin, nous réfléchissons déjà à l'organisation de nos rencontres nationales qui auront lieu à Paris, les 26 et 27 novembre 2016, où nous espérons vous voir encore plus nombreux !

CONGRÈS DE LILLE

Alliance Syndrome de Dravet était présente au 26ème Congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique à Lille du 20 au 22 janvier 2016, en la personne de Nathalie Coqué (maman d'Achille). Nous avons tenu un stand pour communiquer, sensibiliser les professionnels présents (600 participants : neuropédiatres, pédiatres, étudiants en médecine, personnels soignants, laboratoires, associations de familles...). Nous avons présenté le poster de l'étude : "l'utilisation hors Autorisation Mise sur le Marché (AMM) de traitements anti-épileptiques dans une épilepsie réfractaire de l'enfant : étude d'une grande cohorte française de patients atteints d'un Syndrome de Dravet", en collaboration avec le Centre de Référence des Épilepsies Rares (CRÉER).

C'était l'occasion de **rencontrer les associations Epilepsie France et PCD19 France (toute jeune association), des neuropédiatres, des laboratoires pharmaceutiques...**

Nous avons également assisté à de nombreuses conférences sur les troubles cognitifs de l'enfant, les essais thérapeutiques, l'apprentissage des nouvelles technologies pour l'apprentissage en milieu urbain, la neuroplasticité, les Sudep, les épilepsies généralisées idiopathiques, le régime cétogène, la VNS (Vagus Nerve Stimulation), l'éducation thérapeutique, etc...

le programme est consultable ici : <http://www.sfnp-congres.fr/attachment/632448/>

LES PARTICIPATIONS DU BUREAU

12 Janvier : Journée nationale Handicaps rares, "Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares", CNSA/GNCHR à Paris.

Nous étions représenté par Anne Sophie (maman de Fleur) présentation de 2 posters : "Identification et évaluation des difficultés pratiques liées au traitement des malades atteints d'un Syndrome de Dravet" & "L'utilisation hors AMM de traitements anti-épileptiques dans une épilepsie réfractaire de l'enfant : étude d'une grande cohorte française de patients atteints d'un Syndrome de Dravet"

14 Janvier : Nathalie, maman d'Achille a participé à la réunion de préparation de l'intervention du groupe "neuropsychy" (sur le thème "les troubles du neurodéveloppement")

20 au 22 Janvier : Congrès de Lille avec la présence de Nathalie.

19 Mars : Réunion CRÉER avec Elodie, maman de Lucie et Nathalie.

21 Mars : Intervention de Pascal, papa de Lucie, à l'IME de Graçalou afin d'expliquer le syndrome de Dravet.



L'établissement accueillant votre enfant atteint d'un Syndrome de Dravet a besoin d'aide financière pour acquérir du matériel adapté pour les enfants, par exemple, du matériel de psychomotricité pour aménager une nouvelle salle, ou des outils particuliers pour un projet spécifique d'établissement, Alliance Syndrome de Dravet peut vous aider dans la limite de ses possibilités financières, mais surtout elle **peut vous soutenir dans la réalisation d'une collecte de dons pour ce projet.**

Pour cela, il vous faut :

1. Expliquer le projet que vous soutenez : les besoins, vos motivations pour sa réalisation. Vous serez le porteur de ce projet.
2. Si votre projet correspond aux valeurs de l'association, nous vous aidons à la création d'une collecte sur une plateforme dédiée aux dons des associations au nom d'Alliance Syndrome de Dravet. Etant reconnue d'intérêt général, notre association émettra des reçus fiscaux au bénéfice des donateurs.
3. Vous partagez votre action auprès de votre famille, vos amis et collègues via cette page de collecte.
4. Vous recevez les dons directement sur la page de collecte de votre projet.
5. A l'issue de la collecte, ces dons seront entièrement reversés pour la réalisation de votre projet.

L'intérêt :

- agir à son niveau pour un projet qui nous tient à cœur et qui aide directement des enfants que l'on connaît
- mobiliser son entourage, son réseau et leur permettre de contribuer significativement à l'environnement de nos enfants, à l'amélioration de leur quotidien.

Le projet doit être fait en coopération avec l'établissement. L'initiateur du projet peut être :

- soit l'établissement et les familles sont partenaires
- soit les familles portent le projet mais l'établissement est garant du projet pédagogique. Les dons sont favorisés par une déduction fiscale.



A l'image de la fête des voisins, nous vous proposons un moment de convivialité pour faire connaissance avec les parents d'un ou plusieurs enfant Dravet qui habitent près de chez vous.

Organiser la fête est très simple, il suffit de le décider ! Et proposer une date au printemps et un lieu de rencontre pour accueillir quelques familles: un jardin, une salle, un parc....Le jour de la fête tout le monde participe en apportant quelque chose à boire ou à manger.

Nous vous transmettrons les coordonnées des parents proches de vous que nous connaissons et qui ont donné leur accord sur leur diffusion. Activez vos contacts, aucune adhésion n'est requise. Faites-vous connaître auprès d'eux. Donner nous la date de votre fête par chez vous.

Alliance Syndrome de Dravet vous soutient dans cette initiative et nous restons à votre disposition pour vous accompagner dans vos actions. Cette initiative nous permettra d'identifier des parents volontaires pour devenir délégué régional de sa région.

Ensemble, nous irons plus loin. Vous êtes les forces vives de votre Association.



*Viens près de moi mon enfant.
 J'ai peur que tu te blesses en tombant.
 Laisse-moi te prendre dans mes bras,
 Pour te soulager de tous tes tracas.
 Raconte tes malheurs à papa.
 Exprimes-toi avec ce que tu as.
 Assieds-toi près de moi mon ange.
 On va prier le ciel pour que tout s'arrange.
 Même si tu ne parles pas,
 Dans ton regard, je vois bien que ça ne va pas.
 Calme-toi un peu, il est tard.
 Je n'ai pas envie de faire le 15 ce soir.
 Le marchand de sable t'a oublié.
 Ne t'inquiètes pas, il va bientôt passer.
 Comme tous les soirs, tu veux t'amuser,
 Mais papa et maman sont fatigués.
 A chaque problème comporte une solution.
 Alors ferme les yeux et compte les moutons.
 Endors-toi vite, il faut te reposer.*

*Sinon, la méchante fée va venir t'attraper.
 Fourbe et sournoise, elle va venir par surprise!
 Elle va te jeter un sort pour te faire une crise.
 Trop tard, elle est là mon enfant...
 Tes joues sont rouges à présent.
 Vite le thermomètre, vite le doliprane!
 Avant que cette sorcière ne te condamne.
 Et d'un seul coup de baguette magique,
 Elle invoque le mal tonico-clonique.
 Ton corps se met à trembler dangereusement
 Et tes yeux se révulsent lentement.
 Pour te défendre, je n'ai qu'une seule arme.
 J'attrape la potion magique : le buccolam.
 Elle déclenche dans ta tête un orage,
 Et elle prend toute la famille en otage.
 Elle s'empare encore de ton corps fragile.
 Elle ne te laissera jamais tranquille.
 Elle veut ton âme à n'importe quel prix!
 Sois forte ma fille, bats-toi je t'en prie.
 Elle s'est immiscée dans notre vie
 En nous faisant signer un cdi.
 Elle ne nous laisse aucun répit.
 Cette sorcière s'appelle Epilepsie.
 Une fois de plus, elle t'a mise à terre.
 Chaque fois, tu te réveilles sans repères.
 A chaque lutte, tu parviens à l'affronter.
 A chaque chute, tu te relèves sans pleurer.
 Rendors-toi mon enfant,
 Prends des forces en rêvant.
 Elle a certes puisé toute ton énergie,
 Mais tu es plus forte qu'elle quand tu souris.*

Pour Manel

TÉMOIGNAGE

TOUT EST POSSIBLE

"Fin janvier je décide d'aller passer un petit week-end en famille chez ma sœur dans les Pyrénées. L'occasion pour nous d'aller prendre l'air de la montagne. Le beau temps est prévu, nous envisageons donc de monter à la station de Luz Ardiden. Thao a déjà essayé de monter sur des skis mais l'expérience n'avait pas du tout été concluante. Mais à Luz Ardiden, l'école de ski propose **des sessions de "ski tandem" pour les personnes en situation de handicap**. Pourquoi ne pas tenter?

Rendez-vous est pris avec un moniteur sensibilisé aux handicaps, lui-même mal entendant et formé au tandem ski, Mathias. Quant à moi, je décide d'abandonner mon snowboard au profit de skis pour les suivre plus facilement (enfin après 20 ans sans monter dessus j'appréhende un peu!!!) Thao est installé dans l'engin bien au chaud et nous voilà parti pour le premier télésiège. Thao est super content et je crois bien qu'il a dû prendre le télésiège pour un manège. Mathias le met à l'aise de suite. Arrivés en haut, nous voilà partis sur la première piste, doucement pour commencer (20 ans sans ski pour moi et tranquillement pour voir les réactions de Thao) puis de plus en plus vite car tout le monde est très à l'aise. Le bonheur total. Et nous voilà reparti pour une deuxième remontée (de manège!!!) et cette fois piste rouge. Mathias prend de la vitesse et **Thao s'éclate**. Ils prennent même des bosses!!

Mais voilà, toutes les bonnes choses ont toujours une fin et 1h c'est vite passé !!



Thao a adoré, Mathias a été un super moniteur très à l'écoute et très à l'aise avec lui. Et moi je me suis régalée de ces moments riches en émotions. Arrivés en bas de la première piste j'en avais même les larmes aux yeux tellement j'étais émue et heureuse de partager ce moment avec mon p'tit bonhomme !

Même si cette session a un coût un peu élevé (42€/heure), partager de tels moments ça n'a pas de prix !!!!!!!

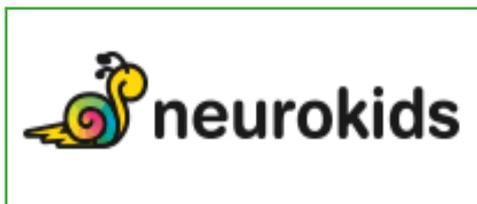
A refaire sans modération..... »

Témoignage de Virginie, maman de Thao

“ Ski-tandem permet l'accessibilité du ski pour tous ”

APPLICATION

CARNET DE SUIVI DE CRISES



L'association neurokids soutient les parents d'enfants atteints d'affections neurologiques comme l'épilepsie, en leur créant des outils sur-mesure : applis mobiles et objets connectés.

Notre premier combat est le suivi médical de l'épilepsie : nous avons créé une appli pour iPhone et Android qui vous permet de suivre de manière simple et fiable l'évolution du nombre de crises d'épilepsie en fonction des traitements médicaux administrés :

- 1) ENREGISTREZ LES CRISES au quotidien d'un simple clic sur un bouton
- 2) SUIVEZ L'ÉVOLUTION en mesurant l'impact des médicaments grâce à une courbe interactive
- 3) GARDEZ LE COURAGE et la motivation en mesurant les progrès du traitement

Application conçue pour un usage simple et discret, en public ou la nuit.

“ Un carnet toujours prêt à portée de main ”



Depuis le mois de janvier 2015, Le Centre de Références des Epilepsies Rares (CRÉER) organise chaque mois des ateliers d'éducation thérapeutique.

Les thèmes proposés sont variés et animés par des experts (Infirmiers, Médecins).

J'ai assisté le 11 février dernier à la session : "la conduite à tenir pendant une crise d'épilepsie".

Le Dr Mehdi Oualha, réanimateur et régulateur au SAMU de Necker et le Dr Nabbout Neuro-pédiatre et chef de service de CRÉER co-animait cette session interactive. **Après une présentation succincte par PowerPoint des situations d'urgence et des risques potentiels**, les parents et aidants d'enfants atteints d'épilepsie sévère ont pu poser leurs questions aux professionnels en toute confiance et manipuler les produits d'urgence

(préparation du Valium, manipulation du Buccolam), encouragés et encadrés par les infirmiers. Des documents papiers étaient également à disposition (protocole en photo de préparation et d'administration du Valium, notice du Buccolam).

Cette session fut très appréciée des professionnels et des participants et d'autres sont prévues ; en effet, **une meilleure connaissance de la maladie par les parents et du quotidien des familles pour les soignants sont indispensables pour optimiser la prise en charge de nos enfants.**

Vous pourrez retrouver mon résumé complet sur le forum, post "Atelier ETP".

Élodie MARIE, maman de Lucie, bientôt 5 ans.

“ Session ouverte
à tous les parents ”

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

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) ou par courrier postal.

Merci à Sophie, Nathalie, Virginie, Elodie, Abel, Marie, Pascal, Françoise

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



“ Là où se trouve une volonté,
il existe un chemin ”

Winston Churchill