

A VOS AGENDAS

- 13 au 15 Septembre 2016 :
Congrès Européen de l'Épilepsie
à Prague
- 18 Septembre 2016 :
Course à pied «La Bordelaise»
- 6 Novembre 2016 (Fil Rouge) :
Départ du Vendée Globe
- 7 au 10 Novembre 2016 :
Journées Françaises de l'Épilepsie
à Toulouse
- 26 & 27 Novembre 2016 :
Rencontre Annuelle ASD à Paris
- 2 & 3 Décembre 2016 :
Téléthon 2016
- 3 Décembre 2016 :
Marche des Maladies Rares



Tiphaine



Thao

EDITO

Enfin l'été, les vacances.

Moment important pour se ressourcer et faire une pause dans notre rythme effréné. Le dernier trimestre de l'association a été riche en événements. **Grâce aux dons de Klesia, une vingtaine de parents a pu se former au logiciel Learn Enjoy** et surtout ce fut un moment de partages et d'échanges.

Grâce à vos initiatives (courses, spectacles, sorties scolaires), vous contribuez à faire connaître l'association et à sensibiliser les personnes à cette maladie rare.

Merci à vous et surtout persévérons !

Le prochain trimestre marquera **deux grands événements** de votre association :

- **notre rencontre annuelle qui aura lieu à Paris** le week-end du 26/27 novembre (cf article) ;
- **le départ du Vendée Globe**, course mythique à laquelle la majorité de nos skippers de cœur participe. Cet événement est l'occasion de faire connaître le Syndrome mais aussi de faire une émulation au sein des écoles autour d'un projet pédagogique. Les skippers qui nous soutiennent, souhaitent connaître les enfants pour qui l'on se bat. Cela est peut être un rêve que nous pouvons réaliser.

Réaliser le rêve de son enfant est magique et Virginie a réussi avec succès : Thao est encore sur son petit nuage.

Enfin en cette période particulière que connaît notre pays, nous nous permettons de rêver d'un futur apaisé où les seuls combats à mener sont ceux des chercheurs !

“ Rencontrer
un skipper,
c'est possible ”

ET VOS INITIATIVES ?

COURSE LA FAMECKOISE

Adel, papa de Manel, a participé avec sa famille à la course la Fameckoise en Lorraine. Malgré la pluie, tout le monde a répondu présent.

Ce fut une très belle journée de solidarité et d'échange.

Cela a permis de sensibiliser le public présent sur le Syndrome de Dravet et de récolter 250€ au nom de l'association.



ET VOS INITIATIVES ?

LE SOUTIEN RENOUVELÉ DE JEAN-PIERRE DICK LORS DE LA CHARITY RACE



En mai dernier, avant le départ de la Transat New-York/Vendée à laquelle participaient deux de nos skippers de cœur, Armel Le Cleac'h et Jean-Pierre Dick, une course caritative était organisée sur l'Hudson, au pied de la statue de la liberté. Pour cette course chaque skipper choisissait de concourir pour la cause de son choix avec à la clé un chèque de 10.000\$ pour l'association retenue.

Et pour cette occasion Jean-Pierre DICK et toute l'équipe de St Michel-Virbac ont choisi de porter les couleurs d'Alliance Syndrome de Dravet !

Crédit : ©Th martinez/Sea&Co/StMichel-Virbac

Jean-Pierre nous a dédié cette course, il n'a pas gagné mais on est très très fier de lui et comblé par la très belle vidéo qui a été réalisée pour l'occasion. Dans son message très touchant, Jean-Pierre indique qu'il est «très fier de porter les couleurs de l'association», rappelle « **que quelque fois en mer c'est dur, il y a du mauvais temps, on voit passer des tempêtes, mais j'ai aussi conscience que tous les jours les gens affectés par la maladie vivent des situations similaires** ». Et de conclure par « **On est tous ensemble sur ce même bateau !** »

Un très grand merci Jean-Pierre et à toute l'équipe de St Michel-Virbac !

TÉMOIGNAGE

LOULOU ET LES TRANSPORTS



Loulou a 2 ans, Maman arpente les rues en tenant la poussette basculée en arrière car sinon Loulou bloque les roues avec ses petits pieds musclés. Maman a des bras à la Jean-Claude Van Damme maintenant !

Loulou a 3 ans et Maman révise tous les dialogues d'Audiard. Histoire d'avoir la réponse adaptée quand certains qui se donnent bonne conscience en faisant leur chèque une fois par an au Téléthon ne supportent pas l'agitation de Loulou

pendant 5 stations. « **Les conneries c'est comme les impôts, on finit toujours par les payer !** »

Loulou a 4 ans et va à l'IME (Institut Médico-Educatif). Problème : il est épileptique. Le transporteur refuse de l'emmener. Loulou ira donc en ambulance. Il aura sa voiture avec chauffeur. **Futur député, va !**

Loulou a 7 ans, il va souvent à l'hôpital pour ses rendez-vous. Maman a découvert des taxis spécialisés pour son transport. Problème : ils ne sont pas équipés pour les enfants. Maman se trébuche partout un même temps que son Loulou qui court dans tous les sens !

Loulou a 11 ans. Il va de l'IME au centre de loisirs. Maman réserve un taxi pour retraverser toute la ville. Problème, quand elle arrive pour le chercher, **Loulou n'est plus là !** On l'a laissé monter tout seul dans le taxi !!!

Son cœur se serre jusqu'à ce que la responsable du centre l'appelle pour la rassurer. Loulou est arrivé à bon port, détendu et visiblement content de son coup. « **Enfin, je suis grand et débarrassé de ma mère !** »

Sacré Loulou !

C'est parti ! Et avant les voiliers, les paquebots !

Il n'a pas fallu longtemps à l'équipe enseignante de Swane pour me dire qu'elle était partante pour monter un projet pédagogique, sportif, ludique autour du prochain Vendée Globe et de nos skippers de cœur !

Et pour débiter ce beau projet nous nous sommes dit que pour des élèves d'une école nazairienne, **la visite des chantiers STX France** s'imposait, vous savez ce sont eux qui ont construit l'Harmony of the Sea, le plus gros paquebot du monde livré courant mai.

L'entreprise a accepté, à titre exceptionnel, de nous accueillir et nous a concocté une visite sur mesure ! Les enfants ont ainsi pu découvrir le lieu de stockage des tôles, les gros aimants manœuvrés automatiquement pour les soulever, les ateliers de découpe, le travail des soudeurs, la technique de montage des énormes blocs qui constituent les paquebots, comme une construction de lego, l'immense portique rouge qui permet de lever 1200 tonnes.

Ils étaient ravis !

On est loin des voiliers et notamment des Imocas du prochain Vendée Globe mais l'objectif des enseignantes est de **« surfer » sur le Vendée Globe** pour plus globalement monter des actions, des projets autour de la mer, des bateaux, des marins...

La classe ULIS de Swane, troubles spécifiques du langage et de la fonction auditives espère même participer l'année prochaine aux activités voiles proposées par la ville de St Nazaire et ainsi découvrir la navigation sur optimiste !

Et cerise sur le gâteau nous avons eu de très belles retombées médias, avec **un beau reportage sur France 3 et un bel article dans Presse Océan**.

Notre projet Vendée Globe / Alliance syndrome de Dravet prend forme ! A très bientôt pour de nouvelles aventures !

Sophie S



Un dossier support pour tous ceux qui veulent se lancer dans un projet pédagogique, ludique, artistique, sportif ! Comme nous l'avons indiqué lors de notre dernière rencontre annuelle et dans la newsletter, nous vous proposons de profiter du prochain Vendée Globe et de l'aventure de 4 de nos skippers de cœur : Armel Le Cléac'h, Jean-Pierre Dick, Eric Bellion et Jean Le Cam, pour monter des projets ou actions pédagogiques, ludiques, sportifs, artistiques avec les équipes scolaires et éducatives de vos enfants.

Suivre le périple d'un des skippers sur la carte de la course, écrire des messages de soutien, dessiner des bateaux... Toutes les idées, même modestes, sont les bienvenues.

“ Toutes les idées sont les bienvenues ”

Et pour vous faciliter un peu la tâche **nous avons réalisé un dossier support**, compilation d'informations utiles : qu'est-ce que le Vendée Globe, qu'est-ce qu'un Imoca (les bateaux de la course), qui sont nos skippers de cœur... et des pistes pédagogiques.

N'hésitez pas à nous le demander, il sera actualisé au fur et à mesure des informations collectées notamment sur les projets que les skippers et leurs équipes pourraient lancer (ex : concours de vidéo pour St Michel-Virbac Team).

Et surtout n'oubliez pas de nous faire part de vos actions, pour qu'on en parle !

Vous êtes intéressés par le Vendée Globe et/ou venir sur le village de la course avant le départ, contactez-nous ! Nous espérons pouvoir organiser une rencontre avec les skippers.

Contact : Sophie Saupin 06 08 05 44 66 / sophie.saupin@dravet.fr



Virginie, maman de Thao, nous livre son témoignage sur la réalisation DU REVE de son garçon Thao.

« A notre arrivée aux studios de canal+, nous avons comme prévu été accueilli et pris en charge par Maxime. Après nous avoir mis des bracelets "vip", il nous a fait visiter le plateau, la technique... »

Puis il nous a accompagnés dans la loge où nous attendait Sébastien Chabal. Il y avait d'ailleurs la présentatrice de l'émission Isabelle Ithurburu qui était au maquillage. Thao est arrivé dans la loge et est allé voir directement Chabal. Il n'a même pas été impressionné (il était assis !). Ils ont commencé à discuter. Sébastien et Isabelle nous ont dit de nous mettre à l'aise, nous ont proposé à boire....

Nous étions chez nous ! Après avoir discuté avec Thao, Sébastien Chabal a proposé à Thao d'aller voir le plateau avec lui. Il l'a pris par la main et les voilà parti en ballade ! Il l'a assis avec lui à sa place, lui a montré les caméras... Puis retour dans les loges. Chabal a proposé à Thao de faire des passes de rugby (Thao avait emmené son ballon), puis de

faire des plaquages... Nous avons pu pendant ce temps discuter un peu avec Isabelle Ithurburu et avec l'invité du jour, Vincent Clerc qu'Enzo (grand frère de Thao) admire depuis longtemps !

Puis au bout d'1h15 en loge, Maxime est venu nous chercher pour aller s'installer dans les gradins du plateau de l'émission. Thao était très impressionné. Il a pu garder sa tablette pour les moments d'impatience pendant l'émission ! Et, à chaque publicité ou reportage, Chabal faisait coucou à Thao ! Tout le public se retournait en se demandant qui était ce petit garçon !

Une fois l'émission terminée, Chabal est venu chercher Thao pour retourner dans les loges. Devant tout le public ébahi, **il a pris Thao dans les bras !** Et nous revoilà dans les loges pour un dernier moment, un dernier câlin, un dernier bisou pour Thao. Isabelle Ithurburu s'est dépêchée de se changer pour venir nous dire au revoir... Nous nous sommes quittés après les mots de Sébastien Chabal me disant « **prenez bien soin de Thao** ».

Comme vous l'aurez sans doute compris, **ce rêve était magique, un vrai rêve éveillé.** Nous avons rencontré des personnes au grand cœur, d'une simplicité et d'une générosité rare et touchante.

C'était vraiment sincère. Les mots sont même difficiles à trouver...

Voir son enfant réaliser non pas un de ses rêves mais SON rêve c'est inoubliable. Ce moment si rare que nous avons partagé est gravé à jamais dans nos cœurs.

Pour tout cela, un grand énorme MERCI Aladin 33.

ACTUS DE L'ALLIANCE

RENCONTRE NATIONALE 26 ET 27 NOVEMBRE 2016

Alliance Syndrome de Dravet vous invite à ses « Rencontres nationales » le samedi 26 et dimanche 27 novembre 2016 au centre Louis Lumières à Paris.

Ces journées s'adressent à toute personne désireuse d'en savoir plus sur le Syndrome de Dravet (parents, familles, amis, professionnels).

Actualités, **conférences du Docteur Dravet et Professeur Nabbout** notamment, exposés, assemblée générale de l'association, débats, repas et échanges informels rythmeront ces 48H, toujours riche en émotion et bonne humeur !

Des animateurs seront présents pour s'occuper des enfants.

N'hésitez plus, rejoignez-nous et réservez dès maintenant vos billets !

Le programme précis ainsi que les données logistiques (adresse, tarif chambre, repas) vous seront présentées ultérieurement. Lors de l'assemblée générale, une partie du conseil d'administration sera renouvelée. Des postes vacants seront à pourvoir.

Nous avons besoin de vous.



“ Réservez les
26 et 27 Novembre ”

O petite Souris, ne te sauve pas.

O petite Souris, j'ai besoin de toi.

Toi seule peux me venir en aide.

J'espère que tu détiens le bon remède.

Un médicament pour soigner mon enfant.

Un miracle pour revivre comme avant.

Un petit pas de souris,

Un grand pas pour la Vie.

Si tu acceptes de te faire examiner,

Je te donnerai du gruyère, promis juré !

Laisse faire le travail des chercheurs.

Approche-toi et n'aie pas peur.

Laisse-les analyser ton ADN.

Afin de briser cette horrible chaîne.

Laisse-les modifier ton patrimoine génétique.

*Rejoins-nous dans cette cause noble
et magnifique.*

Tout comme mon enfant, tu n'as rien demandé.

*Ni toi, ni moi,
n'avons souhaité un tel destin brisé.*

*Pardonne-moi de t'avoir impliqué
dans ce projet.*

Aide-moi à lutter contre cette fatalité.

*Sache que je ne fais pas cela
par gaieté de cœur.*

*Mais je ne veux plus que mon enfant vive
une telle douleur.*

*Pardonne-moi d'infliger de tels supplices
à ton petit corps.*

Dis-toi que ton sacrifice vaudra un jour de l'or.

Non, tu n'es pas un simple rat de laboratoire.

Tu représentes notre seule lueur d'espoir.

Petite Souris, donne ton corps à la science.

*Grâce à toi,
la Recherche aura une longueur d'avance.*

*Ne sois pas triste,
tu pourras vivre normalement.*

A condition de bien suivre ton traitement.

*Tu continueras à remplacer les dents
des enfants*

Cachées sous l'oreiller, en échange d'argent !

*Toi la Fée des Dents,
acceptes-tu cette mission ?*

*Accorde enfin à nos enfants un répit,
une guérison.*

*Toi la Fée des Dents,
laisse entrer le Bonheur dans nos maisons.*

*Et peut-être un jour, plus de crises,
plus de peines à l'horizon.*

Adel, papa de Manel

CONVIVIALITÉ

FÊTE DES DRAVETS

Vous avez répondu à notre appel pour l'organisation d'un moment de partage, de convivialité. A 2 familles ou à plusieurs, à Caen, à Nantes, à Limoges, vous nous avez fait partager vos rencontres. A chaque fois, de bonnes rencontres et voir que nous ne sommes pas seuls.

Continuez ainsi et surtout donnez-nous la date de votre fête par chez vous et faites nous un retour en image. 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.



Depuis maintenant 2 ans, les associations des pays d'Europe luttant contre le syndrome de Dravet se regroupent au sein de cette fédération **Dravet Syndrome European Federation** (DSEF).

Si elle permet un échange des actions portées par les associations localement, elle rend visible notre petite population à plus grande échelle, notamment auprès des instances qui œuvrent à l'échelle européenne (institutions, associations ou encore laboratoires pharmaceutiques).

Pour approfondir ensemble certaines thématiques et partager au mieux nos expériences locales, les 5 sujets suivants sont particulièrement approfondis aux seins de groupes dédiés :

- **Création d'un registre de donnée patient** : Il s'agit de définir le type de données que nous souhaitons mettre en commun, mais aussi les règles d'utilisation de ces données. Si certaines plateformes existent déjà, comprendre leur fonctionnement est tout d'abord instructif pour construire le dossier Dravet en connaisseur.

- **Réseau européen des maladies rares (European Rare diseases Network (ERN))** : EURORDIS convie les associations de patients européennes à collaborer à la création et au développement de groupes de représentation de patient dans le cadre des réseaux européens pour les maladies rares. Il s'agit, sous mandat officiel d'EURORDIS de représenter son groupe de malade au sein du réseau et de se faire porte-parole des associations.

- **Mort subite en épilepsie (SUDEP)** : L'objectif est de rassembler l'ensemble des informations fiables relatives à la mort subite et de les mettre à disposition de nos adhérents, afin d'accroître la prise de conscience et de mieux connaître les cas pour in fine prévenir et réduire le risque.

- **Comité scientifique de DSEF** : Afin de rapprocher la communauté médicale de notre cause, DSEF souhaite mettre en place un comité scientifique et médical. Si des praticiens médicaux ont déjà répondu à l'appel, il est important de définir exactement ce que DSEF en attend pour pouvoir piloter ce comité de façon utile, et maintenir leur intérêt pour notre maladie. Dessiner la cartographie de la prise en charge du syndrome en Europe pour définir les bonnes pratiques et recommandations peut permettre d'amorcer le travail de ce comité.

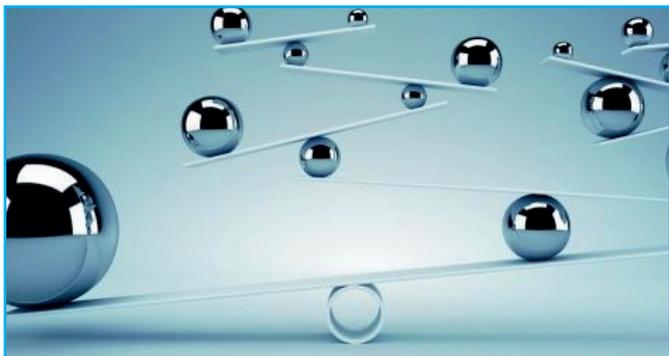
“ La Fédération européenne
pour vous et avec vous ”

- **Meeting Horizons** : Préparation d'un meeting « Horizons for Dravet » régulier en marge du congrès européen sur l'épilepsie.

La fédération européenne, c'est nous tous dans plus de 14 pays. Alors, si vous êtes avide de partage, si un (ou plusieurs) de ces thèmes vous interpelle, manifestez-vous pour participer toujours plus activement à la lutte contre le syndrome, ensemble !

Envoyez un mail à contact@dravet.fr





« **Comment gérer l'impossible ?** » est un projet de recherche visant à développer une nouvelle méthode d'accompagnement de parents confrontés à la maladie rare de leur enfant.

Tania Korsak a développé une méthode de coaching basée sur le clean-language. Il s'agit d'un outil psychologique d'apprentissage original qui vise à aider les parents à appréhender l'inéluctable épreuve qu'est la maladie de leur enfant.

Cette méthode développée dans le cadre d'une recherche supervisée par le Professeur Olivier Dulac du département de neuro-pédiatrie de l'hôpital Necker depuis 2011, s'articule sous forme de séances individuelles, de couple ou de groupe, autour de la sensibilité et l'intelligence de chaque parent. **Grâce à des outils novateurs, le parent mobilise sa capacité à « apprendre » et développe un questionnement adulte, nécessaire pour gérer ce type d'épreuve.**

Issue d'un questionnaire non-invasif, toutefois spécifiquement structuré, **la démarche soutient un processus d'évolution personnelle de prise en charge de soi.** Les séances sont organisées comme « une enquête sur soi » à effet cognitif immédiat. En effet, ce questionnaire génère des prises de conscience qui aident à structurer la pensée – ou simplement accompagne son mouvement. **Il en découle un mieux-être évident,** une meilleure capacité à faire face au stress suscité par l'exigence des situations rencontrées.

Tout parent désireux de participer à la phase finale de cette recherche, est invité à contacter Tania Korsak : cleaninsights@gmail.com / +32 472 42 44 22.

“ Pour finaliser le projet,
besoin de volontaires ”

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, renouvez 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, Virginie, Elodie, Abel, Tania, Stéphanie, Sidoine

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



“ Ne perdez jamais une occasion de procurer un plaisir à vos enfants, ou de leur épargner un chagrin. ”
Joseph de Maistre