

A VOS AGENDAS

- 13 Février 2017 - International Epilepsy Day
- 15 Février 2017 - RIME à Alliance Maladie Rare
- 21 Février 2017 - Trophée Eurordis à Bruxelles
- 28 Février 2017 - 10^{ème} Journée des Maladies Rares
- 7 Avril 2017 - Cross du Collège Schuman-Macon au profit d'ASD
- 24 septembre 2017 La Bordelaise au profit d'ASD
- 9 au 12 octobre 2017 - 17^{èmes} journées françaises de l'épilepsie à Marseille
- 18-19 Novembre - Journée Nationale ASD Paris



Sophie, Armel et Élodie



Élodie, Marie et Sophie

EDITO

Chers adhérents, chers donateurs, chers amis,

L'année 2016 s'est clôturée par **le succès de nos rencontres nationales** le 26 et 27 Novembre à Paris, où l'équipe d'Alliance Syndrome de Dravet vous a présenté le bilan des actions de l'année passée, et vous a offert deux journées intenses en informations et rencontres.

2017 repart toutes voiles hautes avec les premières arrivées du **Vendée Globe de nos skippers-ambassadeurs, dont la première place pour Armel Le Cléac'h**, qui, malgré la fatigue et les nombreuses sollicitations, n'a pas manqué de parler de notre association lors de ses conférences de presse ! Jean-Pierre Dick, Jean Le Cam, et Eric Bellion, arriveront quant à eux dans le top 10, quelle belle réussite !

Ce début d'année voit aussi **la reprise de l'étude de Tania Korsak «Gestion de l'impossible»** avec une finalisation cette année, l'acceptation du financement du **projet sur le stress parental de Tamara Léonova**, le début de l'essai thérapeutique sur **la « Fenfluramine »** (Zogénix) prometteur pour nos enfants, l'émulation autour de détecteurs de crises...

Autant d'évènements pour ce premier semestre qui portent **l'espoir, le courage, la persévérance et la solidarité comme valeurs-clés** au cœur de l'engagement que nous portons pour Alliance Syndrome de Dravet. Alors à tous, Bravo et Merci !

Élodie MARIE-CONIA,
Vice-présidente Alliance Syndrome de Dravet

“ Bravo
et
Merci ”



Armel le Cléac'h remporte le Vendée Globe avec ASD

À la barre de Banque Populaire VIII, le Finistérien de 39 ans a remporté le 8^{ème} Vendée Globe en 74 jours et 3 heures, pulvérisant de 4 jours le record du tour du monde en solitaire et sans escales. Avec deux secondes places en 2009 et 2013 et cette victoire en 2017, il est aussi le seul marin à avoir fini la course trois fois consécutivement. **Nous étions aux Sables d'Olonne pour accueillir le héros, l'un des skippers de cœur d'Alliance Syndrome de Dravet !**

C'est une belle histoire méritant qu'on rappelle brièvement comment elle a débuté. Il y a cinq ans sur une idée de Dorothée, maman de Raphaël (qui est mon neveu ; ndlr), nous décidons de contacter des marins afin de leur demander s'ils accepteraient de soutenir Alliance Syndrome de Dravet, afin de mieux faire connaître la maladie au grand public, aider les familles et aussi mettre en place des opérations lors de grandes courses à la voile comme le Vendée Globe, la Route du Rhum, la Transat Jacques Vabre.

Banco ! Armel Le Cléac'h Jean-Pierre Dick et Jean Le Cam acceptent immédiatement de devenir les « ambassadeurs » d'ASD sur les mers. Meryl, alors présidente de l'association a la bonne idée de les appeler « nos skippers de cœur ». Au Havre, à Barcelone, à Lorient, aux Sables d'Olonne, etc., des enfants et leurs parents rencontrent les marins qui portent les couleurs d'ASD. Ces navigateurs d'exception ne veulent pas uniquement coller un adhésif sur leur bateau et signer des photos, mais également s'investir, rencontrer, échanger, aider. Jean-Pierre Dick, 4^{ème} de l'édition 2013 et vainqueur du prix de la combativité pour avoir réussi l'exploit de rallier l'arrivée sans quille, verse par exemple la moitié de sa prime à l'association.

Cinq ans après, pour Armel Le Cléac'h et ASD c'est la consécration. Avant le départ le 6 novembre 2016 et grâce à **Sophie, maman de Swane qui a mené avec brio et une énergie incroyable l'opération « Vendée Globe »**, Armel -père de deux enfants de 9 et 5 ans - n'a pas hésité malgré les très nombreuses sollicitations, à prendre du temps pour accueillir la classe de Swane venue de Saint-Nazaire le rencontrer. La veille du départ, **chaque skipper a reçu un photomontage des enfants et une peluche** – une pieuvre (ou un poulpe !) aux couleurs de l'association à embarquer à bord. Les enfants partent donc par procuration faire le tour du monde par les trois caps. Jean Le Cam baptise sa peluche « Poulpita » et la présente lors de vidéos envoyées du grand Sud.



Armél et l'école de Swane

“ Grâce à Sophie, des enfants ont rencontré Armel, skipper de cœur ”



Pieuvre
"Poulpita"



Dédicace
aux Skippers



Sophie - Elo



Famille Dravet

Plus de deux mois et demi plus tard, ce 19 janvier à 16 heures 37 dans un froid sibérien, après un fantastique parcours maîtrisé du début à la fin, le skipper de Banque Populaire coupe la ligne d'arrivée après 24 000 milles (plus de 45 000 kms) et remporte la course à la voile en solitaire la plus dure au monde, devant le Gallois Alex Thomson (Hugo Boss). Quel champion ce Armel, et quelle élégance ! Sophie, Élodie et Marie, toutes trois membres du CA de l'association sont là depuis la veille. Elles sont venues de loin. Dès le matin, elles bravent le froid sibérien, et avec banderole et ballons ASD gonflés à l'hélium patientent le long du chenal. Quand Armel rentre triomphalement, les apercevant, son signe plein de complicité veut tout dire. Ensuite, il y a l'arrivée au ponton, le podium, la conférence de presse et une belle fête, où en tant que partenaire, ASD est évidemment convié. Le héros est heureux et nous aussi. La belle histoire se poursuit, et **les mots**

d'Armel le lendemain se passent de commentaires : « quand je m'engage, je prône la fidélité et la persévérance, que ce soit des partenaires techniques avec qui je travaille, ou **des associations comme Alliance Syndrome de Dravet (ASD) que je soutiens depuis cinq ans**. De pouvoir faire de petites choses et d'apporter un peu de bonheur, pour moi c'est important. J'ai encore en souvenir d'avoir passé quelques heures avec les enfants avant le départ, et ça m'a servi. Je mesure notre chance. **On voit qu'ils se battent, leurs parents aussi. Ces gens ont une volonté incroyable**. ASD m'a offert un petit bonhomme qui était au-dessus de l'écran de la table à carte et qui m'a accompagné et a fait tout le tour du monde à me surveiller, tout un symbole ! » Tout est dit ! Bravo et merci Armel.

Et comme un bonheur n'arrive jamais seul, Jean-Pierre Dick (St Michel Virbac) et Jean Le Cam (Finistère Mer Vent) ferraillent pour accrocher la 4^{ème} place de ce fantastique Vendée Globe, tandis que Eric Bellion (Commeunseulhomme) au large de Rio, est actuellement 1^{er} bizuth de la course. Nous pouvons être fiers de nos skippers de cœur.

Auteur : Didier Ravon.

À très bientôt pour de nouvelles aventures !



Jean



Sophie



Armel



Jean-Pierre



Bateau d'Armel



Chenal d'arrivée

Pari gagné pour cette nouvelle édition !

Nous étions nombreux cette année encore et nous vous remercions pour votre présence qui récompense le travail de l'ensemble des parents bénévoles de votre association et nous donne de l'énergie !

L'idée était bien d'offrir pour la première fois une journée médicale et para-médicale à destination des parents et des aidants mais aussi, des professionnels de santé (neuro-pédiatres, Camsp, ré-éducateurs).

Le programme « Perception et perspective » détaillé signe par signe afin de décrire au mieux **l'ensemble des manifestations du Syndrome de Dravet et ses pistes de prise en charge, a permis à chacun de poser les bases d'un langage commun, indispensable à la bonne compréhension de la maladie de nos chers petits, et à l'optimisation de leur vie quotidienne.**

Après les quelques mots de bienvenue du président, le Dr Charlotte Dravet, manifestait sa présence parmi nous via une lettre lue par Nathalie.

Puis, les interventions, toutes de grandes qualités et réalisées par les meilleurs orateurs, se sont succédées, animées par le Pr Rima Nabbout.



En fin de journée, le Pr Nabbout a évoqué les dernières actualités en termes de recherche, d'étude, de projet à échelle nationale et internationale.

La journée fut trop courte et après leurs interventions, les orateurs ont montré une grande disponibilité pour répondre aux questions des familles et de leurs collègues et confrères. Chacun était ravi et la plupart des intervenants nous ont déjà manifesté leur envie de revenir l'année prochaine !

“ Deux jours
intenses et riches ”

Le samedi soir, nous avons pu nous retrouver au self de la résidence pour poursuivre nos échanges, et certains se sont offert une petite virée !

Dimanche matin, lors de la traditionnelle et obligatoire assemblée générale, l'équipe d'Alliance Syndrome de Dravet a pu vous présenter le bilan de l'exercice 2015/2016 via ses rapports moraux, d'activité et financier ; votés à l'unanimité.

Puis, **Tania Korsak, Anthropologue clinicienne, qui mène auprès d'ASD l'étude « Gestion de l'impossible » depuis de nombreuses années, nous a présenté la suite de son projet** (détail dans la newsletter).

Tamara Léonova, Docteur en psychologie sociale et expérimentale, nouvellement arrivée parmi nous, nous a présenté son projet « La famille face au handicap: la gestion du stress parental des parents d'enfants souffrant du syndrome de Dravet ». La mise en place de cette étude, qui a rencontré un vif intérêt auprès des familles, débutera en 2017.

Le dimanche après-midi fut brillamment animé par deux avocats spécialisés aussi talentueux qu'empathiques, Maitres Elisa Rojas (elle-même atteinte par une maladie génétique invalidante) et Valéry Montourcy. Les sujets de tutelle/curatelle, patrimoine, MDPH, carte handicap et autres droits à connaître et faire valoir furent abordés et de très nombreuses questions posées ! **Une intervention précieuse et extrêmement enrichissante.**

Lors de ces deux jours, les enfants furent les bienvenus et encadrés par des volontaires bienveillants (animateurs spécialisés, famille et amis sensibilisés au SD).

L'équipe d'ASD vous remercie tous chaleureusement d'avoir contribué à la réussite de ces journées et il ne nous reste plus qu'à organiser de futures rencontres tout aussi complètes et joyeuses !!!

N.B. : les présentations des professionnels, comptes-rendus et retranscription des échanges sont en ligne sur notre site, n'hésitez pas à les consulter.

Élodie MARIE-CONIA, Vice-présidente

Suite à l'assemblée générale, un nouveau conseil d'administration puis un nouveau bureau ont été élus. Nous avons été heureux que des nouveaux parents se soient portés volontaires pour rejoindre le conseil d'administration.

Le conseil d'administration est composé de : Caroline Delattre (région sud), Fabienne Deru (Espagne), Vincent Fournier (Paris), Nathalie Coque (Paris), Adel Bounif (région Est), Sophie Saupin (région Bretagne), Fadila Debbouza (Paris), Marie-Carole Baude (région Centre)



Le bureau est composé de : Marie Clochard (région Nantes et secrétaire d'ASD), Pascal Clochard (région Nantes et vice trésorier d'ASD), Audrey Alazard (région Nord et trésorière d'ASD), Virginie Rambault (région Bordeaux et vice-secrétaire d'ASD), Elodie Marie-Conia (région Parisienne et vice présidente d'ASD), Bertrand Van den Broeck (région Centre et vice-président d'ASD) et Anne Sophie Hallet (région Centre et présidente d'ASD).

Le conseil d'administration s'est réuni sur Paris Samedi 22 Janvier, à l'Alliance Maladie rare, pour une session de travail. Cette journée fut très productive : site internet, budget 2017, kit de communication, fond de solidarité.

Le site de l'association fait peau neuve grâce au travail de Raphael. Ce dernier est venu nous présenter le nouveau site de l'association. Vous pourrez sous un mois vous aussi vous connecter.

INFO PRATIQUE

DÉTECTEUR DE CRISE BRACELET EMBRACE

Virginie, maman de Thao, nous fait part de son retour d'expérience sur l'utilisation du Bracelet

« Le bracelet connecté Embrace est en vente depuis quelques semaines maintenant. Il permet de détecter les crises convulsives. Pour nous l'utilisation est exclusivement lors du sommeil.

Il y a deux manières d'utiliser le dispositif :

- soit avec un appareil compatible que l'on laisse proche de l'enfant pour que le bracelet se connecte via le bluetooth et en cas de crise une alerte est envoyée à l'aidant notifié dans l'application (réception d'un sms et appel d'un disque vocal en anglais disant " need your help").
- soit en utilisant l'appareil compatible directement dans une pièce adjacente et une notification d'alerte se fait dans l'application en cas de crise.

Concernant la détection des crises, jusqu'à présent nous n'avons eu aucune fausse alarme. **Mais il n'a pas détecté les crises partielles de mon fils** malgré la présence du bracelet du côté de la crise. Par contre **il a détecté des crises tonico-cloniques**. Il en a détecté 2 pour Thao. Une où j'étais déjà partie travailler (et donc j'avais mon téléphone), mon mari l'a entendu convulser et le midi en rentrant j'ai couplé le bracelet à mon téléphone et en déchargeant la mémoire la crise était enregistrée. Une autre où Thao a eu de la fièvre en journée. Je lui ai donc mis le bracelet lors d'une sieste sur le canapé et il a convulsé. J'ai alors vu le bracelet s'affoler (lumière rouge qui tourne) et j'ai reçu l'alerte qui va devenir payante par la suite... »



ET VOS INITIATIVES ?

LA BORDELAISE

Virginie, maman de Thao, nous parle de cette course

« Cette année, comme l'année dernière Alliance Syndrome de Dravet était représentée lors de la course à pied La Bordelaise. Cette manifestation sportive réservée aux femmes (ou aux hommes déguisés) propose 4 ou 8 km en marchant ou en courant et 1 km pour les pitchouns. Divers challenges sont possibles notamment celui des associations, **le but étant de réunir un maximum de participant sous les couleurs d'une association.**

Cette année, Thao a pu participer activement en faisant la course de 8 kms en joëlette!!!! Parfait pour se faire remarquer! Et cette année encore, avec 45 personnes représentant ASD nous avons gagné le challenge.

“ Chaussez vos baskets pour ASD ”

Cela nous a permis de parler du syndrome sur le podium ainsi que de l'association. Il faut savoir que l'organisatrice de cette manifestation parraine chaque année une association concernant les enfants. Et cette année elle a été particulièrement touchée par notre cause. **Aussi lors de la bordelaise 2017, c'est Alliance Syndrome de Dravet qui sera parrainée.** Nous aurons un stand sur place pendant 2 jours, une plaquette ASD sera remise à chaque inscrit (environ 3000 participants),

nous ferons partie de l'équipe de bénévoles dédiés à l'organisation et 0,5 euros nous seront reversés par dossard ! Alors à vos agendas, nous aurons besoin de main d'œuvre ce week-end là (pour l'organisation et pour former une équipe). La Bordelaise 2017, à Bordeaux, le 24 septembre 2017. »



ET VOS INITIATIVES ?

CROSS DU COLLÈGE RAMBAUD

Virginie, maman de Thao, nous raconte l'investissement au collège de son mari

« En octobre dernier a eu lieu le cross du collège Rambaud (La Brède, Gironde). Le papa de Thao y est enseignant d'EPS. Cette année le directeur a proposé de faire courir les élèves en faveur de l'association Alliance Syndrome de Dravet. Un film (bientôt en ligne sur notre site) pour sensibiliser les élèves au syndrome leur a été montré et une plaquette explicative de la maladie de l'association a été distribuée aux parents avec une proposition de don. Plus de 600 élèves au total ont participé à ce cross dans une excellente ambiance et un réel esprit de solidarité. Et finalement c'est plus de 6400 € qui ont été récoltés. Nous souhaitons avec cet argent **créer un "fond de solidarité" pour aider financièrement les familles d'enfants atteints par le syndrome pour les loisirs de l'enfant, des vacances, des moments de répit pour les parents...** Nous vous présenterons bientôt le projet finalisé. »



“ Quand les enfants courent pour l'association ”

Si vous souhaitez vous aussi organiser un cross au profit d'Alliance syndrome de Dravet, contactez nous contact@dravet.fr. Nous vous fournirons un kit de communication (ballons aux couleurs d'ASD, des bulletins, une banderole, la vidéo pour expliquer la maladie).

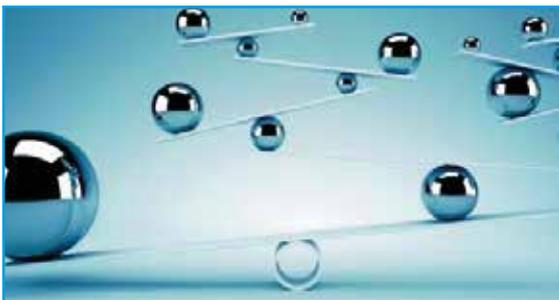
*Papa, j'ai envie de faire de la balançoire.
Bonne idée mais après avoir fait tes devoirs!
OK j'ai fini mes maths, c'était pas dur!
Parfait, mets ton manteau et tes chaussures.
Tu préfères en voiture ou à pied?
Comme tu veux papa, je ne suis pas fatiguée !
Il y a un parc pas très loin d'ici.
Mets ton goûter dans ton sac, c'est parti !
Est-ce que je peux faire du toboggan ?
Oui, je vais m'asseoir sur un banc.
Papa, est-ce que tu peux m'apporter mon goûter ?
Non je suis au téléphone, viens donc le chercher.
Papa je vais faire du tourniquet!
Oui va jouer, arrête de m'embêter!
Est-ce que tu peux venir me pousser?
Non, j'aimerais finir mon livre s'il-te-plaît.
Mais pourquoi me tires-tu par le bras?
Parle moi, je ne comprends pas...
Perdu, les yeux dans la vague, je réalise
Que je suis dans un monde que j'idéalise.
Ce papa heureux et insouciant, ce n'est pas moi.
Cette fillette en bonne santé, je ne la connais pas.
Tu me tires par le bras pour communiquer.
Tu me fixes du regard pour me parler.
Non bien sûr, tu n'as pas de devoirs à faire.
Toi les stylos et les livres, tu les jettes par terre.
Non, tu n'es pas indépendante pour t'habiller
A cinq ans, tu ne sais pas encore faire tes lacets.
Non, tu ne manges pas ton goûter!
Hélas ton appétit est très limité.*

*Non, ce n'est pas pour toi les balades à pied !
Tu as encore besoin d'une poussette pour te déplacer!
Oh mais quelle feignante, les gens vont penser !
Ils peuvent s'excuser mais le mal est déjà fait.
Ils n'imaginent pas la vie qu'on mène.
Ils ne peuvent pas comprendre notre peine.
Non, tu n'as pas volé la place de parking à un handicapé !
Cette carte de stationnement, tu ne l'as pas désirée.
Oui, ton handicap est invisible.
Mais la bêtise des gens est inadmissible.
Non tu n'as pas besoin de leur pitié !
Tu veux juste que tes droits soient respectés !
J'aurais bien aimé être ce père insouciant.
J'aurai préféré une autre vie pour mon enfant.
Cette fillette qui parle, chante et s'exprime.
Alors que la mienne a un vocabulaire infime.
Pendant que son enfant joue, ce papa peut souffler.
Moi je ne la quitte pas des yeux par peur du danger.
Cette fillette court et saute sans tracas.
Alors que mon enfant trébuche épuisée après quelques pas.
Une aire de jeux n'est pas une simple cour de récréation.
Elle reflète notre société et toutes ses frustrations.
Un lieu de vie où se rencontrent les différences.
Un endroit qui regroupe l'inégalité des chances.
Plus tu grandis mon enfant,
Plus l'écart se creuse.
Les retards s'accumulent avec le temps.
Mais l'essentiel c'est que tu sois heureuse.*

Adel, papa de Manel

ACTUS DE L'ALLIANCE

GESTION DE L'IMPOSSIBLE



Le travail de Tania Korsak pour l'étude "gestion de l'impossible", financé par le laboratoire Shire, se poursuit comme annoncé lors de nos rencontres nationales de novembre 2016. Les entretiens de groupe pour l'étude qualitative et les entretiens individuels pour l'étude quantitative ont débuté fin janvier et se tiendront jusqu'en juin.

Tania évaluera ses outils sur la gestion du stress et le tri neuro-cognitif développés lors des précédents entretiens.

Cette dernière phase donnera lieu à une publication scientifique et présentation en congrès pour la fin de l'année 2017.

Merci à tous pour l'intérêt que vous avez manifesté lors de nos rencontres ou par email, et pour votre forte participation !

Il reste encore quelques places disponibles, n'hésitez pas à contacter Elodie.

contact@alliancesyndromededravet.fr

COUP DE CŒUR

TÉMOIGNAGE DE PARENTS



Fabienne, maman de Tom, témoigne « comment tenir dans un quotidien épuisant »

Le seul sens que peut avoir la maladie de notre Tom est de nous obliger à combattre chaque jour les idées préconçues, le manque d'empathie... Un combat acharné pour que d'autres parents n'aient pas à souffrir, comme nous avons déjà souffert à cause de la méconnaissance de la maladie rare de Tom .

Nous voulons que des portes s'ouvrent au lieu de se fermer sans retenue. Eradiquer la peur par 'l'apprentissage' de l'inconnu car le racisme n'est pas qu'une histoire de couleur, nous pouvons en témoigner !! L'idée d'une inclusion vraie et réalisée correctement ne devrait pas être une utopie... Les enfants ne demandent qu'à vivre dans un monde multicolore, et à apprendre à être solidaires.

COUP DE GUEULE

UNE PÉTITION À SOUTENIR



ASD soutient la pétition lancée par Epilepsie France avec le soutien de la Fédération EFAPPE pour un Plan National Epilepsie. Aidez nous à nous faire entendre en signant **la Mobilisation pour un Plan National Epilepsie**, adressée à Marisol TOURAINE, ministre de la santé.

<https://www.change.org/p/marisol-touraine-mobilisation-pour-un-plan-national-epilepsie>

Nous sollicitons votre engagement à nos côtés pour maximiser le nombre de signatures de personnes concernées, patients, usagers, mais également de professionnels. Merci de circuler à vos proches, aux familles ainsi qu'aux aidants professionnels.

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 membres-ca@dravet.fr

L'adresse de notre siège social a changé. Désormais, veuillez adresser vos correspondances à l'adresse suivante : **Alliance Syndrome de Dravet, chez Mme Anne Sophie Hallet – 3 sentier des Larris – 45330 Malesherbes**

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, Didier, Bertrand, Virginie, Elodie, Adel.

Ils nous soutiennent, nous les remercions :

Shire

 **Inserm**
Institut national
de la santé et de la recherche médicale



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



“ Naviguer c’est accepter les contraintes que l’on a choisies. C’est un privilège. La plupart des humains subissent des obligations que la vie leur a imposées. ”

Eric TABARLY