

### A VOS AGENDAS

- 2 Juin : Course solidaire Sainte Suz'Ange (Amaïa, maman de Flous)
- 23 Juin : Journée internationale Syndrome de Dravet
- 10 Septembre: Course des Remparts de Provins (Carine et Raphael, parents de Nicolas)
- 24 Septembre: Course La Bordelaise (Virginie, maman Thao)
- 18 Novembre : Cross du Beaujolais (Aurélie, maman de Margault)
- 18 & 19 Novembre : Rencontre nationale Alliance Syndrome de Dravet
- 26 Novembre : Course de Chantepie (Mathilde, maman d'Anouk et Amaya)



## EDITO

Au sein de l'association, nous avons de nombreux parents sportifs. Les années précédentes, nous avons toujours une ou deux courses avec des représentants de l'association. En 2016, le Cross Solidaire et la Bordelaise ont apporté un **nouvel élan à l'association**. Pour l'année 2017, nous comptons pas moins de **6 courses** au profit d'Alliance Syndrome de Dravet, passées ou à venir. **Merci à tous.**

Et vos initiatives ne s'arrêtent pas là : les jeunes donnent de leur temps pour nous faire connaître par des **initiatives simples mais porteuses** (vente de gâteaux), Adel (réfèrent de la Région Est, papa de Manel) tient des stands aux dates clés (Journée Internationale du Syndrome de Dravet, Journée de l'Epilepsie).

Il n'y a pas de petites ou grandes actions : toutes permettent de faire connaître le Syndrome de Dravet et de soutenir l'association.

Bientôt les vacances. Ressourcez-vous et nous vous donnons rendez-vous aux prochaines rencontres nationales d'Alliance Syndrome de Dravet les **18 & 19 novembre 2017 à Paris.**

Anne Sophie, maman de Fleur  
Présidente d'Alliance Syndrome de Dravet

Grâce au Cross de Solidarité fait en octobre 2016, l'association a mis en place **un fond de solidarité**. Notre objectif est de donner un coup de pouce financier aux familles pour les vacances, les loisirs ou aider tout simplement au répit.

Pour l'année 2017, le soutien pour chaque enfant porteur du Syndrome de Dravet est de **100 €**.

Cette aide est toutefois réservée aux familles adhérentes pour la 2<sup>e</sup> année consécutive.

Pour en bénéficier, envoyez votre demande en spécifiant votre besoin à **contact@dravet.fr** ou à l'adresse postale :

ASD – 3, sentier des larris – 45330 Malesherbes.



“ Coup de pouce ”



Adel, papa de Manel et référent de la Région, a multiplié les déplacements ce 1<sup>er</sup> semestre pour Alliance Syndrome de Dravet, tel un représentant commercial et sa valise « kit com' ».

Pour la 1<sup>re</sup> fois, Alliance Syndrome de Dravet a participé activement à la Journée de l'Epilepsie. Adel a tenu 2 stands : au CHU de Nancy puis au CHU de Metz- Thionville.

“ ASD actif dans l'est aux dates clefs ”

Pour la Journée Internationale du Syndrome de Dravet, 23 Juin, Adel a tenu un stand d'information et de sensibilisation de 10h à 18h au Carrefour Geric de Thionville en Moselle (57). Par ailleurs, France Bleu Lorraine et la presse locale (Républicain Lorrain) ont couvert l'événement.

Vous trouverez l'adresse du Podcast de la chronique de Vianney Huguenot, journaliste à France Bleu, qui a consacré son émission à cette journée spéciale

<https://www.francebleu.fr/emissions/les-rencontres-de-vianney-huguenot/lorraine-nord/fameck>

Enfin, toutes les actualités sont sur notre nouveau site internet. **Il nous aura fallu près d'un an de travail collectif**. Toute l'architecture du site a été mise en place par Raphael, papa d'une petite fille porteuse du syndrome de Dravet. Il a travaillé dessus à ses heures perdues. Puis avec l'aide d'un tutoriel, plusieurs membres du conseil d'administration se sont attelés à agrémenter le site. **Nous avons souhaité que le site soit « responsive »** c'est à dire qu'il s'adapte automatiquement à n'importe quel support (tablettes, mobiles et ordinateurs). Merci à tous pour ce travail important et qui donne l'image de notre association. ([www.dravet.fr](http://www.dravet.fr))

“ Nouveau site internet ”



Lors de la dernière édition 2016 de la Bordelaise, les organisateurs ont été touchés par Thao et sa maman Virginie. Ils ont voulu faire plus pour Alliance Syndrome de Dravet. Pour la prochaine édition, **la Course de la Bordelaise sera consacrée à ASD**. En contrepartie et pour garantir le succès de la course, nous nous sommes engagés à aider au niveau logistique.

À ce stade, il reste encore des postes à pourvoir pour **le samedi 23 et le dimanche 24 septembre**. Nous avons besoin de bénévoles. Les bénévoles seront aux inscriptions, sur le parcours, au ravitaillement notamment. **Nous devons rendre la liste des bénévoles pour le 24 août au soir.**



Aidez-nous à faire de cette édition un succès. Mobilisons nos familles, nos contacts de la région bordelaise. **Plus nombreux nous serons, plus belle sera la réussite.**

Pour vous inscrire, écrivez-nous à [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr)

“ Mobilisez  
l'entourage ”

La prochaine rencontre nationale se déroulera les **18 et 19 novembre 2017** à l'institut Imagine, Paris.

Fort du succès du 1<sup>er</sup> colloque médical, paramédical et familial en 2016, nous renouvelons sur le thème « **Syndrome de Dravet : traitements, recherche et génétique** », avec la participation notamment des Professeurs Dravet, Nabbout et Auvin.



“ 2<sup>e</sup> colloque  
médical,  
paramédical ”

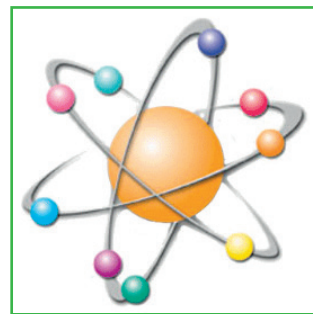
Nous ferons le bilan des études en cours sur l'accompagnement parental avec Tania Korsak (« Gestion de l'Impossible ») et Tamara Léonava (« Étude sur le stress parental »).

Le dimanche nous poursuivrons avec l'assemblée générale puis une intervention l'Après Midi sur le droit, l'optimisation d'un dossier MDPH, les recours et la gestion patrimoine

**Retenez dès à présent ce week-end dans votre agenda. Nous comptons sur votre présence.**

Enjeu majeur du 2<sup>e</sup> Plan National, la clarification de la structuration de la prise en charge des maladies rares en France s'est concrétisée par l'instruction du 25 octobre 2016 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR).

Cette procédure visait à actualiser la liste de ces CRMR, à reconnaître leurs sites coordonnateurs et leurs sites constitutifs, ainsi qu'à identifier les Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR) rattachés. Ainsi, un CRMR est ici défini comme un « réseau », comprenant un site coordonnateur, un ou plusieurs site(s) constitutif(s) le cas échéant, et un ou plusieurs CCMR.



En clair, **il s'agissait d'une remise à plat des centres actuels.** Ce label a été remis en jeu notamment pour les hôpitaux Necker (professeur Rima Nabbut), Robert Debré (Stéphane Auvin) et le CHU de Bordeaux (seul CHU de l'ouest traitant de l'épilepsie). **Sans ce label, moins de financement, moins de recherche.** Par exemple, si l'hôpital Robert Debré n'est plus centre constitutif du centre référent de CRÉER, c'est l'arrêt des essais Fenfluramine.

“ Robert Debré  
et le CHU de Bordeaux  
en 2<sup>e</sup> session ”

Alliance Syndrome de Dravet et d'autres associations, dont EFAPPE (fédération nationale d'associations en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère), ont apporté leur soutien aux Professeurs Nabbut et Auvin, notamment.

À ce jour, **Necker a été retenu comme site coordonnateur.** Retrouvez toutes les informations sur ce sujet sur notre site internet.

Le parcours des parents d'un enfant Dravet n'est pas un long fleuve tranquille. Chaque nouvelle étape de la vie de nos loulous qui emplissent nos cœurs de joies, stress, est un nouveau combat.

Des parents d'adolescents d'Alliance Syndrome de Dravet arrivent à l'étape où **la question du « après » se pose : les établissements adaptés pour enfants sont rares, ceux pour adultes sont quasi inexistantes !**

Les familles franciliennes qui s'interrogent sur la vie d'adulte ont décidé de se regrouper afin d'allier leurs forces. **En décembre 2016 est née l'association ÉPI-IDF** qui souhaite œuvrer pour la création de places adaptées pour adultes souffrant d'épilepsie sévères (<https://epi-idf.com/>)

Membre d'EFAPPE, elle bénéficie de son soutien. EFAPPE regroupe plusieurs associations régionales qui se battent aussi pour ce besoin médico-social dans leur région.



Si vous êtes, vous aussi, arrivés à cette étape de questionnement sur la vie d'adulte, **n'hésitez pas à nous rejoindre afin de revendiquer le besoin spécifique de nos jeunes adultes** (infirmières à plein temps, architecture pensée, personnels formés à l'épilepsie, ...) afin qu'ils poursuivent leur parcours de vie de manière bienveillante et sécurisée.

À bientôt chez ÉPI-IDF !  
*Fadila, maman de Nassim*

## ET VOS INITIATIVES ?

## COMMENT VOS INITIATIVES NOUS FONT CONNAÎTRE ?

### Cross au Collège Schuman

Vendredi 7 avril sous un beau soleil malgré les températures matinales un peu fraîches, les 400 élèves du collège Robert Schuman de Mâcon où enseigne Malika Boutemeur la maman d'Anir, ont couru leur premier cross solidaire en faveur d'Alliance Syndrome de Dravet (ASD). L'idée venait de Virginie Rambault la maman de Thao dont le mari avait organisé le même évènement dans son établissement.



Malika nous raconte :

« Pour la petite histoire, une perche m'avait été tendue par le nouveau Principal du collège qui souhaitait organiser un cross solidaire pour l'association ELA, qui a « une machinerie » bien huilée pour ce type d'évènement.

### Et pourquoi pas en faveur d'ASD avons-nous suggéré ?

Nous avons relevé nos manches pour créer le support de communication, les bordereaux ont été financés par ASD pour récolter les dons et les parrainages. Nous avons multiplié les réunions d'organisation. Toute l'équipe (avec ASD) s'y est mise et en 3 mois tout était bouclé !

Cette matinée du 7 avril tous les élèves étaient en piste

pour courir pour ASD sous le regard d'Anir qui a fait un tour en goélette et de Sophie qui a fait le tour toute seule avec les 6<sup>e</sup>. Le regard qu'ils ont porté sur nos enfants différents en disait long : **beaucoup de tolérance, de compréhension des difficultés de nos enfants à vivre comme eux**. Le pari était largement gagné sur le plan pédagogique et surtout humain.

Anir et Sophie ont eu droit à leur lot de bisous, de selfies par les collégiens et collégiennes qui leur ont transmis leur excitation lors de cette journée particulière. **Cela a suscité beaucoup de belles et fortes émotions aux mamans d'enfants porteurs du Syndrome de Dravet présentes...** L'élan de solidarité était formidable.

Les élèves ont couru, couru pour faire le plus de tours possibles et apporter ainsi leur aide à ASD.

Le collège Schuman avec 418 élèves est le plus petit des établissements secondaires sur le Mâconnais. Il a recueilli la somme de 2527,58 € lors de cette première édition de son cross solidaire.

Cette somme sera reversée à ASD lors des journées Portes Ouvertes du Collège le 10 juin.

**Autant d'énergies positives additionnées nous ont donné envie de continuer et nous renouvellerons ce cross l'an prochain.** »

“Un formidable élan de solidarité !”

## ET VOS INITIATIVES ?

## ASD À PARIS-ROUBAIX ET À CHEVERNY

**Bertrand, papa de Romane, a porté les couleurs d'Alliance Syndrome de Dravet sur la mythique course cycliste Paris-Roubaix.** Il a effectué les 172 kms dont 55 sur des routes pavées, le samedi 8 avril sur la course Paris-Roubaix Challenge.



**Marie-Carole, maman de Tiphaine, a tenu un petit stand au marathon de Cheverny,** en Avril dernier.

Son oncle et quelques amies portaient le t-shirt d'Alliance Syndrome de Dravet. Cette année a permis de faire parler de l'association et du Syndrome de Dravet. Promis l'année prochaine, y aura une délégation pour ASD.



Manon, Corentin, Eleonore, Héloïse et Jeanne du club de l'association ACE (Action Catholique des Enfants) de Côte d'Or ont choisi comme projet d'année : **une récolte de fonds pour l'association Alliance Syndrome de Dravet.**

Pourquoi ce choix ? La sœur de Jeanne, Juliette, est atteinte du syndrome de Dravet et elle souhaitait soutenir ASD. Les enfants ont donc choisi de faire des ventes à la sortie de la messe :

- Vente d'œufs de Pâques à la sortie de la messe des 8 et 9 avril. Plus de 1000 œufs ont été emballés par sachets de 5 œufs. Tout fut vendu.
- Vente de gâteaux faits maison à la sortie de la messe le 13 et 14 mai. Des gâteaux qu'ils auront fait eux-mêmes mais également des gâteaux faits par leurs proches ou des personnes ayant voulu nous aider. Tout ceci bénévolement bien sûr.

Pour mener à bien ces ventes et pour ainsi récolter le maximum de fonds, ils ont réalisé des flyers et des affiches et ils ont utilisé le matériel (flyers, ballons, sacs, etc.) qu'ASD avait mis à leur disposition. **Les paroissiens ont été extrêmement touchés et généreux. Nous les en remercions !** Juliette, atteinte du syndrome a fait partie de l'aventure.

Quelques témoignages de bénévoles :

**Héloïse :** "Quand j'ai vendu ces œufs, je me suis sentie utile. Et c'était vraiment agréable d'aider."

**Éléonore :** "J'ai trouvé cette expérience inoubliable et géniale. Aider une association qui nous tient à cœur, préparer, organiser... Ce projet de club est parfait, j'adore y participer."

**Manon :** "Grâce à ce projet, nous avons pu nous investir dans quelque chose de vraiment concret. J'ai été étonnée de voir à quel point les paroissiens étaient touchés de nous aider. C'est une expérience qui restera dans ma mémoire."

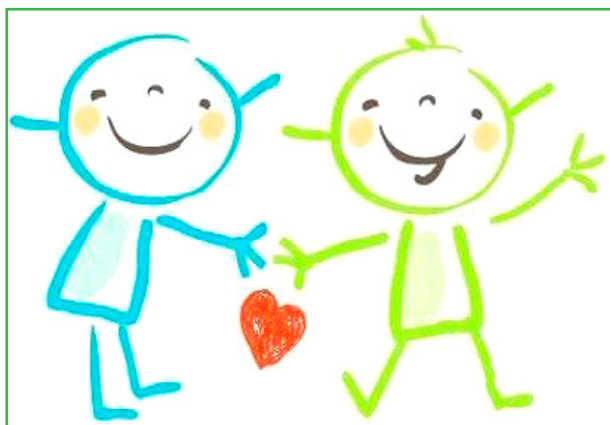
**Corentin :** "J'ai trouvé cette expérience formidable, c'était quelque chose de nouveau pour moi et de vraiment utile pour l'association : un grand élan de solidarité grâce à tous ceux qui ont acheté."



“Des jeunes s’investissent pour ASD : merci !”

## COUP DE CŒUR

## LE DOCTEUR CHARLOTTE DRAVET À L'HONNEUR



**Le docteur Charlotte Dravet a reçu de la part de la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (ILAE) le prix « 2017 Lifetime Achievement Award ».** Nous nous réjouissons de cette récompense, amplement méritée.

Le docteur Charlotte Dravet a contribué à la compréhension clinique et électrophysiologique des syndromes d'épilepsie de l'enfance.

En plus de son expertise clinique et des accomplissements de recherche, on connaît Charlotte Dravet dans le monde entier pour **son attitude humble, son travail inlassable et son dévouement à l'épilepsie**, y compris son soutien pour de nombreuses associations, certaines composées des familles

d'enfants avec le syndrome Dravet (source : [www.ilea.org](http://www.ilea.org)). Charlotte Dravet devrait être parmi nous pour les prochaines rencontres nationales.



« Cinq heures du mat' ; j'ai des frissons  
Je claque des dents et je monte le son  
Seul sur le lit  
Dans mes draps bleus froissés  
C'est l'insomnie  
Sommeil cassé  
Je perds la tête »... (Chagrin d'amour)

“ Où est  
le bouton  
STOP ? ”

Cette chanson de ma jeunesse pourrait être mon hymne.

Cinq heures du mat' et je récapitule ma journée :

- Penser à donner le chèque de cantine pour grande sœur de Loulou
- Vider la machine et étendre le linge avant de partir

- Passer à la pharmacie commander les médicaments de Loulou

Six heures du mat'... interruption de mes pensées profondes : crise de Loulou. Trois minutes de convulsions et puis s'en vont. Ok, je me recouche. Alors, où en étais-je ?

- Racheter des salades piémontaises (nouvelle lubie de Loulou)

- ...

« Sept heures du mat' et je me lève... »

Journée de travail. Pause déjeuner : je passe à la pharmacie. Zut, plus d'Urbanyl. Petit ticket. Penser à y repasser ce soir..

Fin de journée. Loulou rentré. Salade piémontaise avalée, douche donnée, pyjama enfilé... révisions Bac pour grand frère de Loulou, relecture du dossier d'inscription lycée pour grande sœur de Loulou. Repas préparé, table dressée...

« Huit heures du soir... » : cachet dans la main. A deux doigts de l'erreur, je vais donner le Prozac du chat (et oui, même le chat est sous Prozac à la maison) à Loulou, ouvrant la bouche docilement !! Pffffff...

« Neuf heures du soir, je vais me coucher... »

Penser à lire l'ouvrage qui vient de sortir sur la (sur)charge mentale des femmes...

## INFO PRATIQUE

## DÉTECTEUR DE CRISE BRACELET EMBRACE

**Bertrand, papa de Romane, a souhaité partager son expérience personnelle de l'utilisation du détecteur de crise Emfit.**

« Nous avons acheté ce dispositif quelques mois après les premières crises de notre fille Romane atteinte du syndrome de Dravet. **Il s'agit d'une plaque-capteur que l'on installe sous le matelas** du malade. Il détecte à la fois les crises tonico-cloniques nocturnes, nous avertissant par un signal sonore mais également les arrêts respiratoires.

**Le paramétrage est simple** et la fiabilité est au rendez-vous pour notre fille à ce jour, les fausses alertes sont très rares.

Il a détecté beaucoup de crises longues et nous a ainsi permis d'administrer à notre fille le Buccolam dans les plus brefs délais pendant la nuit ou la sieste. Cela nous a permis de dormir plus sereinement, les nuits étant déjà très courtes à cause de ses troubles du sommeil.

Romane a actuellement 22 mois et ses crises ont évolué, actuellement elle ne fait quasiment plus de crises tonico-cloniques mais reste figée. Le détecteur est aussi utile pour ce type de crise. Personnellement, je trouve ce dispositif indispensable pour notre fille, nous nous sentons plus en sécurité et réduisons les risques associés à sa pathologie quand elle se trouve dans son lit. »

Ce matériel a été présenté l'année dernière aux Journées Françaises de l'Epilepsie et est **reconnu des professionnels de l'épilepsie**. En fonction des départements, les MDPH prennent plus ou moins en charge ce matériel. Pour monter votre dossier, appuyer vous sur le dossier technique de la CNSA.



“ Cela nous  
tranquillise ”

*J'ai tant de choses à te dire ma fille...*

*Aujourd'hui c'est la fête des pères.  
Une vie entière ne suffirait pas pour te raconter tout ce que j'ai sur le cœur.  
Pour te dire tout ce que j'ai gardé en moi, tous les bonheurs et tous les malheurs.  
J'ai tant de choses à te confier que je n'ai pas pu te raconter. Pourquoi?  
Parce que le destin en a voulu autrement.  
Parce que cette Sorcière d'épilepsie t'emprisonne dans ton corps.  
Parce qu'elle t'empêche de communiquer avec moi.  
Parce qu'elle te veut pour elle toute seule. Parce qu'elle veut te faire taire mais moi je ne cesserai de m'exprimer pour toi.*

*Aujourd'hui c'est la fête des pères mais je n'ai pas reçu mon cadeau. Non, je ne parle pas du cadeau fabriqué à l'école. Je parle du vrai cadeau : celui de t'entendre dire "Bonne Fête Papa". Trois mots qui pour beaucoup peuvent être anodins mais qui signifient tellement pour moi.*

*J'ai tant de choses à te dire ma fille...*

*J'aimerais tant que tu me dises ce que tu ressens. Que tu me racontes ce que tu as appris à l'école. Que tu me dises si les enfants sont gentils avec toi. Que tu me dises si quelqu'un t'as fait du mal. Que tu me dises si tu es heureuse ou malheureuse.*

*Aujourd'hui c'est la fête des pères mais c'est moi qui te dis "Joyeuse Fête ma fille". Car grâce à toi je suis un père, certes peu ordinaire mais enrichi par ta singularité et ton courage.*

*Grace à toi j'apprends en m'efforçant d'être meilleur*

*chaque jour.*

*Grâce à toi, j'ai progressé.  
Grace à toi, je me suis révélé.*

*Aujourd'hui, je t'offre un cadeau éternel.  
J'ai écrit un livre pour toi, pour nous.  
Pour combler un manque de communication, pour combler une grande frustration.  
Les paroles disparaissent mais les écrits restent.  
Peu importe le temps que cela prendra, peu importe l'énergie qu'on y mettra, un jour tu parleras.  
Et demain, tu me diras "Papa, j'ai compris pourquoi tu avais tant de choses à me dire".*

*Je dédicace ce texte à tous les papas sans exceptions qui, par pudeur ou par fierté, n'expriment pas leurs émotions.  
Ces Pères qui font un travail remarquable pour soutenir leur famille en difficulté.  
Ces pères qui abandonnent mères et enfants à l'hôpital et qui partent travailler le cœur lourd et rongés par la culpabilité.  
Ces pères qui manquent de reconnaissance et dont on ne parle pas assez.*

*Pères vivants sur Terre ou au Paradis.*

*Pères partis trop tôt ou trop loin.*

*Pères présents ou absents.*

*Pères démissionnaires ou engagés.*

*Pères divorcés ou mariés.*

*Pères carriéristes ou altruistes.*

*Pères heureux ou malheureux.*

*Pères d'enfants malade ou en bonne santé.*

*Une chose nous unit tous : l'Amour infini de nos enfants.*

*Joyeuse Fête des Pères*

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](mailto: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](http://www.alliancesyndromededravet.fr)) ou par courrier postal.

Merci à Malika, Adel, Elodie, Bertrand, Stéphanie, Virginie, Fadila et aux Jeunes de l'ACE.

Ils nous soutiennent,  
nous les remercions :



**Inserm**

Institut national  
de la santé et de la recherche médicale







Constantin

# Enfants

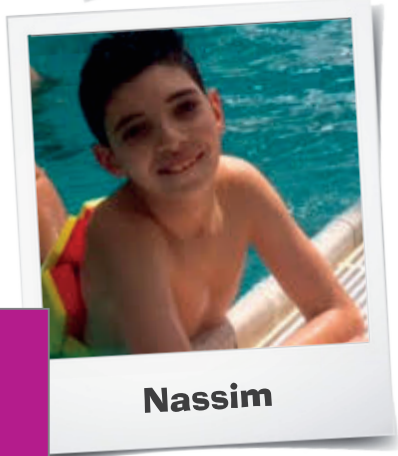


Fleur

# Bonheur

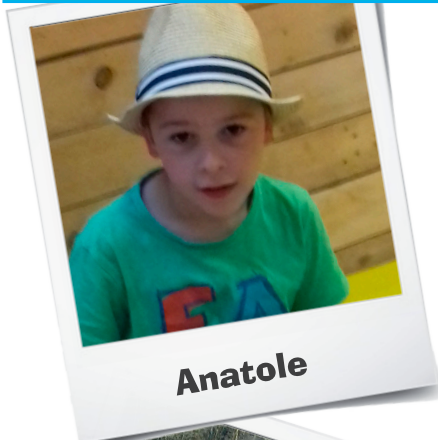


Lucie



Nassim

# Joie



Anatole



Tiphaine



Swane



Manel

# Sourires



Tom



Justin

“ La solidarité, c’est aider chacun à porter le poids de la vie et à le rendre plus facile. ”