

## A VOS AGENDAS

- 28 février : Journée internationale des maladies rares
- 26 mars : Purple day
- 24 Avril Course 24 h au stade de Fameck (57)
- 20 juin : Marche Galembrun (31)
- 23 juin : Journée internationale du syndrome de Dravet
- du 12 au 15 Octobre : 23<sup>e</sup> Journées françaises de l'épilepsie (JFE) à Strasbourg
- 13 novembre : cross de l'école Sainte-Marie de la Ferrade (33)
- 17 novembre : Journée nationale de l'épilepsie
- 27 et 28 novembre : Rencontre nationale ASD sur Paris

## EDITO

Nous nous sommes faits discrets en terme de publication sur l'année 2020. Eh oui, déjà 18 mois que nous ne vous avons pas envoyé de newsletter. Il faut dire que l'année 2020 a été particulièrement éprouvante pour tous. Et pour cela nous avons mis entre parenthèse la newsletter. Pour 2021, cela ne sera pas le cas.

Malgré l'actualité, l'association continue sans relâche à soutenir les familles. Lors de nos rencontres nationales fin 2020, nous nous sommes adaptés et avons relevé le défi de maintenir ce rendez-vous annuel en innovant. Sur la seule après-midi du samedi, nous avons organisé huit tables rondes répondant aux besoins des parents, des fratries, des grands-parents, oncles et tantes mais aussi des professionnels qui travaillent au quotidien auprès de nos enfants. Ce rendez-vous fut un succès que nous allons renouveler.

Dans cette newsletter, vous trouverez de nombreuses informations. Merci à tous.

Anne-Sophie



# QUE FAIT ASD ?

# FORMATION ABA

Petit retour sur les formations proposées par Alliance syndrome de Dravet (ASD) qui se sont déroulées suite aux rencontres nationales de novembre dernier. Pour vous aider au quotidien dans la gestion de la maladie, ces formations sont ouvertes aux parents (ou proche aidant) adhérents de l'association et permettent des moments d'échanges entre familles.



La formation **Applied behavior analysis** (ABA), en français **Analyse appliquée du comportement**, est proposée par ASD avec une participation financière demandée aux parents (50 €/parent).

D'abord quatre rencontres vidéo conférence d'une heure et demi avec la formatrice et les parents, suivies par un week-end d'ateliers en présentiel au mois de mars puis par un rendez-vous individuel de suivi à distance de la formation.

Quelques notions théoriques pour comprendre d'où ça vient et comment appliquer cette méthode que j'appellerai résolution de problèmes quotidiens rencontrés avec nos enfants. Il est maintenant tout à fait reconnu que le SD entraîne des problèmes de comportement plus ou moins graves. Nous avons donc vraiment besoin d'un outil efficace pour gérer cela avec le moins de conflits possible.

Cette méthode est utilisée depuis plus de soixante ans aux États-Unis, pas seulement dans le domaine de l'éducation. En France elle n'est malheureusement pas encore assez connue et enseignée.

Bien appliquée, ABA est une aide extrêmement précieuse pour aider nos enfants à progresser, ceci en trouvant les « renforçateurs » qui vont les stimuler à répéter des actions demandées. Méthode qui doit être du sur-mesure pour chaque enfant, pas une série de règles s'appliquant pour tous.

La formatrice est précise, très réactive. Elle est pratico-pratique. Exactement ce que j'attendais d'une telle formation. Les interventions des parents constituent aussi une source d'idées ; nous nous rendons compte à quel point nous rencontrons les mêmes difficultés, et pouvons souvent utiliser le même genre de « renforçateur » avec nos « enfants Dravet ». Tout est expliqué avec des exemples très explicites, quelques petites vidéos aussi. Après la première session, j'avais déjà des idées pour mieux gérer certaines situations compliquées avec mon fils. J'ai hâte de découvrir la suite ! Merci ASD de nous avoir fait découvrir notre « enseignante ABA » et de nous donner accès à cette formation.

*Fabienne, maman de Tom*

“ Une aide  
extrêmement  
précieuse  
pour aider  
nos enfants  
à progresser ”

# QUE FAIT ASD ?

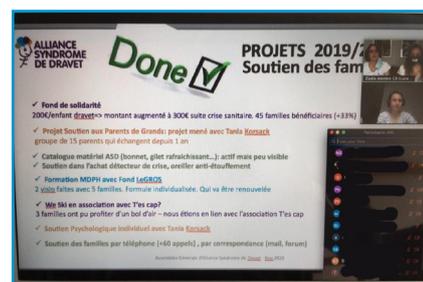
# RENCONTRES NATIONALES 2020

Notre traditionnelle rencontre annuelle qui a eu lieu les 28 et 29 novembre 2020 pour la première fois "Tout en Numérique" a rencontré un véritable succès avec de nombreux participants !

Neuf tables rondes d'échanges entre familles (parents, proches, fratrie) ou pros ; trois interventions magistrales (AG, accueil des nouveaux adhérents, échanges avec R. Nabbout), le week-end a été très intense notamment pour l'équipe des membres du Conseil d'administration qui ont animé toutes ces sessions.

De la bienveillance, de l'échange de trucs et astuces, des idées, des projets : ces journées ont été riches. Si vous le souhaitez, les présentations d'ASD sont disponibles sur le site internet.

Suite à ces rencontres, différents projets ont émergé et de nouvelles sessions de table ronde seront organisées prochainement pour continuer d'échanger, notamment pour les proches (grands-parents, oncles et tantes, ...) qui ont beaucoup apprécié ce moment. Surveillez vos boîtes mails pour connaître les prochaines dates.



## QUE FAIT ASD ?

## MATÉRIEL PRIS EN CHARGE

Dès votre deuxième année d'adhésion, l'association vous permet de bénéficier d'un fond de soutien.

Il s'agit d'une aide financière limitée par famille à 200 euros pour permettre :

- L'accès aux loisirs, quels qu'ils soient, pour les enfants porteurs du syndrome de Dravet (licence ou adhésion à un club sportif ou culturel et-ou activité ponctuelle ; jeux éducatifs type Hoptoys ; livres ; matériel de loisir type vélo, trottinette, etc. ou matériel de loisir non pris en charge par la MDPH).
- La prise en charge des vacances adaptées ou centre de loisirs pour les enfants-adultes porteurs du syndrome de Dravet.
- Une participation au répit des familles ayant un enfant porteur du syndrome de Dravet.
- L'achat de matériel technique (matériel de protection, vêtements rafraîchissants, dispositif de détection de crise...).

**Vous retrouverez les conditions d'accès au fonds de solidarité et au catalogue du matériel testé par ASD et conditions de prise en charge partielle sur le site internet de l'association.**

“Fonds de solidarité : 200 € par an”

## QUE FAIT ASD ?

## FORMATION ORALITÉ FIN 2020 : COMPLÈTE EN QUELQUES JOURS !

Le 12 décembre dernier, durant la matinée et en visioconférence, quatorze parents d'enfants de tous les âges atteints par le syndrome de Dravet ont suivi la formation « oralité », animée par la dynamique et bavarde Véronique Boujdi, orthophoniste et conseillère en langage et parentalité.

Les objectifs de la formation étaient de renforcer les connaissances des parents sur le développement de l'oralité et découvrir des outils simples pour favoriser le développement de celle-ci et renforcer les compétences des jeunes.

Après un apport théorique, les situations pratiques et quotidiennes ont été abordées, et des solutions ont été proposées pour éclairer et compenser les problématiques.

Les parents étaient ravis de cette intervention « qui nous servira dès le prochain repas ». Les échanges d'expériences, les trucs et astuces de chacun mis en valeur par une professionnelle expérimentée et emphatique ont créé énergie et force du groupe !

La prochaine formation est planifiée en mars 2021.

### Témoignage :

Maman d'une jeune fille Dravet, Alice (19 ans), j'ai trouvé cette formation « oralité » formidable ! J'ai d'abord découvert tout ce qu'englobait ce terme « oralité ». On n'imagine pas comment son bon développement est crucial pour que notre enfant respire, déglutisse, mange, boive, parle, communique correctement. J'ai également particulièrement apprécié que Véronique partage avec les parents son savoir et donne mille idées concrètes pour les aider à accompagner au mieux leur enfant dans le développement

de cette oralité. Avec l'idée qu'avec de bons exercices et des stimulations pertinentes, rien n'est irréversible. J'ai pour ma part mis en pratique les exercices avec les différents types de brosses à dent qui stimule l'intérieur de la bouche. Très utile avant les repas pour que manger devienne un plaisir !

Nathalie

“Mille idées concrètes pour les aider”

**Quand on vit avec un enfant ou adulte porteur du syndrome de Dravet, une grande colère peut nous envahir au quotidien. Cette rage est légitime.**

Qui n'est pas désespéré devant les difficultés de son enfant ? Devant les complexités administratives ? Devant les défaillances de notre système médical ?

J'ai pris conscience de ce sentiment de colère vers les deux-trois ans de ma fille, quand la différence de développement et l'impuissance devant les traitements et leurs effets secondaires se sont fait extrêmement ressentir.

Ma fille a huit ans, ce sentiment de colère m'envahit encore sans prévenir, me coupe dans mon sommeil, me met à l'épreuve constamment. Des questions constantes sont présentes, pourquoi la médecine est-elle si lente ? Pourquoi les crises évoluent ? Sont-elles normales ? Leur nombre est-il acceptable ? Pourquoi notre neurologue ne répond-il pas à nos messages ? Pourquoi tant de disparité selon les médecins ? Ou selon que les hôpitaux sont dotés d'un(e) infirmier(e) thérapeutique ou non ? Pourquoi si peu de communication de la part des médecins sur les effets secondaires des médicaments ou de la maladie (fatigue, problèmes de concentration/comportement) ?

J'essaye de ne pas rester seule avec cette colère, j'ai pris l'habitude de me confier sur un petit cahier et d'en parler aussi avec une personne de confiance : une autre maman

touchée par le syndrome qui a besoin aussi d'échanger sur ce sujet. S'autoriser à ressentir cette colère nous permet d'accepter l'inacceptable, de se sentir moins seule, de rechercher un apaisement.

Cette autre maman est une personne inspirante, toujours dans la recherche de ce qui fait du bien à ses enfants, toujours investie dans son travail malgré les difficultés, toujours bienveillante.

Je suis persuadée que l'accès à l'apaisement passe par ça : s'entourer de personnes inspirantes et ressourçantes, rendre heureux son (ses) enfant(s) même si ce sont de toutes petites choses du quotidien : voir un animal sur un chemin qu'il connaît bien, lire le livre qu'il préfère, chanter la même chanson, faire le même puzzle avec lui encore et encore... prendre aussi du temps avec son aîné pour lui permettre d'acheter le crayon qu'il souhaite tant.

*Marie maman de Lucie*

“J'ai décidé d'être heureux parce que c'est bon pour la santé,”

*Voltaire*

Pourquoi ? mon Tom, petit homme... Pourquoi ne pas inverser la vapeur et prendre moins de temps pour, par exemple, descendre de la voiture, enlever ton assiette de la table, aider un chouia pour te déshabiller, sortir du bain, etc., etc., et, plus de temps pour faire des bêtises tellement fantastiques que le reste de la famille s'arrache les cheveux pour les réparer ?

Ta vitesse pour réaliser des plans catastrophiques ne nous laisse pas beaucoup de chance de pouvoir les empêcher!

J'écris ceci mais beaucoup d'entre vous, confrontés à des situations extrêmes à cause d'une certaine maladie génétique rare, savent que quand nos enfants font des bêtises c'est extrêmement épuisant mais très bon signe.

Le signe qu'ils ne sont pas trop malades pour avoir des idées de petits coquins absolument... grrrr... adorables – une pensée pour les enfants/ados qui vont devoir se remettre sur pied pour pouvoir (la liste n'est pas exhaustive), comme Tom, redécorer les murs de la maison, faire tomber les croquettes des chats par terre, provoquant une révolution féline, cacher les télécommandes derrière les radiateurs, lancer ballons, chaussettes, casquettes, oranges, dans des endroits i-nac-ces-si-bles, s'enfuir au bout du jardin pour chercher et trouver la super-scie-qu'utilise-papa-et-qu'il-a-cachée-mais-pas-assez-bien, se jeter dans la mer malgré les recommandations d'usage « attends on va enlever tes lunettes et ton bermuda », j'en passe et des meilleures.

Excusez-moi, il paraît que j'exagère, Tom vient de me dire que je dois parler à son avocat (oui, il dit tout cela avec les yeux :-))

*Fabienne maman de Tom*

**Une superbe 4<sup>e</sup> place pour notre Roi Jean mais assurément une 1<sup>re</sup> place dans les cœurs, et pour Clarisse une très belle 12<sup>e</sup> place et le nouveau record du tour du monde féminin en solitaire en monocoque.**

Jean Le Cam, l'un de nos skippers de cœur, nous aura une nouvelle fois fait vivre de belles émotions tout au long de son superbe Vendée Globe. Avec son bateau sans foil (dit ancienne génération) il aura fait une course parfaite et arrive 1<sup>er</sup> de sa « catégorie ». Il avouera à son arrivée que ce fut son plus dur Vendée Globe car il a découvert en milieu de parcours un gros souci à l'avant de son bateau et a vécu avec la crainte d'une rupture à tout moment, le sentiment d'une épée de Damoclès au-dessus de la tête, un ressenti que l'on connaît tous. Avec son humour et son franc-parler tout au long de ses petites vidéos « clac clac clac » il nous a fait rire, rêver et tenu en haleine lors du sauvetage de Kévin Escoffier retrouvé sain et sauf après de longues heures de recherche très angoissantes... Jean avait embarqué avec lui une bande de passagers clandestins, dont notre Poulpita, et décoré l'intérieur de son bateau avec deux grands logos d'ASD (inratables dans ses vidéos). Il sera assurément l'un des skippers qui auront marqué ce Vendée Globe si particulier.

Clarisse Crémer de son côté à la barre de Banque Populaire peut elle aussi être fière de son 1<sup>er</sup> tour du monde. Elle termine 12<sup>e</sup> et première des six femmes de cette aventure, elle détient désormais le record du tour du monde féminin en solitaire en monocoque. Elle aussi nous aura permis de vivre cette aventure par procuration en partageant le plus simplement du monde son quotidien, ses joies et ses moments de doute.

Deux navigateurs extrêmement humains que l'on aurait aimé acclamer en « vrai » en agitant nos beaux ballons aux couleurs d'ASD le long du chenal des Sables d'Olonne. Hélas, Covid19 et couvre-feu obligent, c'est à travers nos petits écrans que nous avons pu les voir partir et rentrer à bon port (les vidéos sont visibles sur le site officiel du Vendée Globe : [vendee-globe.org](http://vendee-globe.org)). Mais il n'est pas trop tard pour les féliciter, alors n'hésitez surtout pas à nous envoyer vos photos avec un petit message à : [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr) ; nous leur transmettrons !



© Vincent Curutchet

## VOS INITIATIVES

## LA FRATRIE SE MOBILISE



Le syndrome de Dravet touche tous les membres de la famille et particulièrement la fratrie. Elle doit trouver sa place avec un frère ou une sœur Dravet. En 2019, l'Alliance a permis une rencontre entre frère et sœur. Et comme pour nous parents, ils se sont trouvés des pairs pour échanger sur leurs maux.

De cette rencontre est né un projet photo.

Ils souhaitent montrer la beauté de leur frère et sœur et nous pourrons lors des prochaines rencontres faire une exposition photo. L'Alliance soutient ce magnifique projet. Romane et Étienne sont en charge du projet et peuvent se déplacer sur le territoire national.

Si vous êtes intéressés, écrivez leur à [photographie.asd@gmail.com](mailto:photographie.asd@gmail.com)

**Cette année, le prix Nobel de chimie a été décerné au professeur Emmanuelle Charpentier et au Dr Jennifer Doudna pour leur découverte des "ciseaux génétiques les plus tranchants de la nature" - CRISPR - l'outil qui rend la thérapie génique possible.**

La thérapie génique est un nouveau traitement clé pour de nombreuses maladies ayant une cause génétique sous-jacente, dont l'épilepsie. Le président du comité Nobel de chimie, le professeur Claes Gustafsson, a déclaré à propos de l'attribution de cette année : « *Cet outil génétique a un pouvoir énorme, qui nous concerne tous. Cette technologie est une méthode qui conduira à de nouveaux traitements médicaux révolutionnaires* ».

C'est également la toute première fois dans l'histoire qu'un prix Nobel est partagé entre deux femmes. La découverte de cet outil d'édition génétique – connu sous le nom de CRISPR/Cas9 – a révolutionné les sciences de la vie et la médecine. Cet outil est plus rapide, moins cher et plus précis que les techniques précédentes d'édition de l'ADN et offre un énorme potentiel pour un large éventail d'applications. Ensemble, le professeur Doudna et le professeur Charpentier ont réussi à exploiter le pouvoir de coupure de CRISPR/Cas9 au-delà de l'utilisation bactérienne. Elles ont prouvé que CRISPR/Cas9 peut être modifié pour couper l'ADN à n'importe quel endroit choisi et qu'une fois l'ADN coupé, le code génétique de la vie peut être "réécrit". Les chercheurs modifient souvent l'ADN pour étudier ce qui se passe à l'intérieur d'une cellule, mais cela peut être difficile et prendre beaucoup de temps.

Cependant, grâce à CRISPR/Cas9, les chercheurs peuvent couper l'ADN avec plus de précision et modifier le code de la vie pour contrôler le destin des cellules ou même celui d'un organisme entier. CRISPR/Cas9 est un outil puissant qui peut également "corriger" les gènes défectueux chez les personnes, ouvrant ainsi un potentiel énorme pour traiter avec succès les maladies par la thérapie génique. L'utilisation de CRISPR/Cas9 ne se limite pas aux sciences de la vie, puisqu'il est également utilisé actuellement pour aider à lutter contre le changement climatique !



### Comment CRISPR/Cas9 peut-il être utilisé pour traiter l'épilepsie ?

L'épilepsie survient souvent lorsque les gènes impliqués dans la communication entre les cellules du cerveau deviennent défectueux ou mutent. À ce jour, de nombreuses thérapies existantes dans ces cas se sont révélées inefficaces, entraînant des épilepsies résistantes aux médicaments.

“Cet outil génétique a un pouvoir énorme, qui nous concerne tous,”

Des recherches financées par Epilepsy Research UK ont montré l'importance de la thérapie génique pour le traitement de ces formes d'épilepsie. Le Dr Lignani a déclaré : « *Le développement de ces "ciseaux génétiques" (CRISPR) a révolutionné la façon dont nous pouvons aborder le traitement de nombreuses affections, comme l'épilepsie. Nous étudions maintenant de nouvelles applications du CRISPR pour traiter le syndrome de Dravet, une forme rare d'épilepsie. Le prix Nobel de chimie 2020 pour le CRISPR est une formidable reconnaissance du potentiel exceptionnel de cet outil et, bien sûr, des contributions exceptionnelles des professeurs Charpentier et Doudna et de bien d'autres personnes dans le domaine de la chimie, mais aussi des sciences de la vie dans leur ensemble* ».

Le Dr Lignani et ses collègues appliquent également ces techniques au syndrome de Dravet, une maladie infantile grave dont les symptômes comprennent l'épilepsie, l'autisme et les troubles du sommeil et du mouvement. Si elle est couronnée de succès, leur approche pourrait non seulement traiter les épilepsies génétiques telles que le syndrome de Dravet, mais aussi guérir de nombreuses maladies neurologiques incurables dont la cause est génétique. Akanksha Jain - Doctorant et chef de projet du réseau de recherche Shape Epilepsy.

(Source [nobelprize.org](http://nobelprize.org))

**Le salarié parent d'une personne en situation de handicap maintenu au domicile peut obtenir le chômage partiel jusqu'au 31 décembre 2021, au plus tard.**

Le régime d'activité partielle pour 2021, dans le cadre de la crise de la Covid-19, est prolongé à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2021. Ainsi en a décidé l'ordonnance n° 2020-1639 du 21 décembre 2020. Le texte précise que « sont placés en position d'activité partielle les salariés de droit privé se trouvant dans l'impossibilité de continuer à travailler pour l'un des motifs suivants » :

- le salarié est une personne vulnérable présentant un risque de développer une forme grave d'infection au virus SARS-CoV-2, selon des critères définis par voie réglementaire
- le salarié est parent d'un enfant de moins de seize ans ou d'une personne en situation de handicap faisant l'objet d'une mesure d'isolement, d'éviction ou de maintien à domicile (fermeture de la section, de la classe ou de l'établissement d'accueil ou identification de leur enfant comme cas contact à risque).

Pour cela, le ministère du Travail précise que le salarié doit disposer :

- d'un justificatif attestant de la fermeture de l'établissement, de la classe ou de la section selon le cas (message général reçu de l'établissement ou, le cas échéant, de la municipalité informant de la non-ouverture ou du fait que l'enfant ne sera pas accueilli compte tenu des mesures sanitaires décidées ou attestation fournie par l'établissement) ;
- ou d'un document de l'Assurance maladie attestant que leur enfant est considéré comme cas contact à risque.

Ces documents doivent être conservés par l'employeur afin de les présenter en cas de contrôle de l'administration. Le salarié remet également à son employeur une attestation sur l'honneur précisant qu'il est le seul des deux parents demandant à bénéficier d'un arrêt de travail pour les jours concernés. Concrètement, un seul parent peut donc en bénéficier.

### Quelle rémunération ?

Le salarié placé en activité partielle pour garde d'enfants perçoit une indemnité correspondant à 70 % de sa rémunération brute, avec un plancher horaire brut de 8,11 euros et un plafond de 4,5 fois le SMIC.

(source [handicap.fr](http://handicap.fr) le 7 janvier 2021)

**C'est officiel : le Fintepla (fenfluramine) autorisé par l'agence Nationale de Santé et du Médicament dans le Syndrome de Dravet !**

Les premiers essais cliniques ont débutés en France il y a plus de trois ans et seuls les patients ayant participé aux essais pouvaient en bénéficier via une Autorisation Temporaire d'Utilisation nominative (ATUn). ASD travaille depuis le début et en amont des essais thérapeutiques, avec l'Agence Nationale de Santé et du Médicament (ANSM) et le

laboratoire développant le médicament, en toute transparence et avec professionnalisme pour faire valoir la voix des familles, nos besoins, nos limites. Désormais, tous les patients avec syndrome de Dravet, à partir de deux ans, et après avis d'un centre de référence dans la prise en charge des épilepsies rares, pourront se voir prescrit le Fintepla, en association à d'autres médicaments antiépileptiques dans le cadre d'une ATU de cohorte (ATUc).

« Il s'agit d'un traitement adjuvant des crises d'épilepsie associées au syndrome de Dravet. Ainsi le traitement par Fenfluramine 2,2 mg ne doit s'envisager ici qu'après échec, réponse insuffisante ou intolérance aux autres traitements » (source ANSM).

Avec des effets secondaires décrits pour des molécules de même type, le Fintepla fait l'objet d'une surveillance particulière et renforcée, notamment cardiaque et pondérale,

avant la mise en route du traitement, durant la phase de traitement et à l'arrêt de ce dernier (échographie cardiaque, radiographie pulmonaire, ECG, surveillance du poids/taille).

Dans un premier temps et durant l'ATUc, le médicament sera disponible en pharmacie hospitalière.

Une Autorisation de mise sur le marché (AMM) devrait être autorisée en 2022, suivant une procédure stricte.

“ Le Fintepla fait l'objet d'une surveillance particulière et renforcée ”

**Voilà déjà un an et demi que nous nous sommes lancés dans l'aventure céto-gène. Arrivés dans une impasse thérapeutique, mon mari et moi avons dit OUI, à l'unisson, à notre neuropédiatre, qui nous a demandé « Souhaitez-vous tester le régime céto-gène pour votre petit garçon ou préférez-vous une quadrithérapie ? », tout en précisant « la réussite de ce régime tient avant tout à la motivation des parents ! »**

Forts de mes 18 mois de menus céto-gène, voici quelques astuces, réflexions, idées ou encore bons plans pour vous aider, si vous aussi, vous vous lancez dans l'aventure du gras !

Précisons tout de même que le régime céto-gène doit faire l'objet d'une prescription médicale, sa mise en place se fait d'ailleurs au cours de 3 jours d'hospitalisation. Il ne s'agit pas de s'aventurer dans un tel régime sans la prescription et le suivi des équipes de neurologies.

**Te documenter, il te faudra !** Vous trouverez un article très complet sur le site internet de l'association ASD ([www.dravet.fr](http://www.dravet.fr)) ainsi qu'une présentation des traitements diététiques pour nos enfants Dravet, faite par le professeur Anne de Saint Martin lors des journées nationales de 2017. Pour les livres, mes incontournables sont : « le régime céto-gène chez l'enfant », de R. Nabbout et S. Auvin, « les petits plaisirs céto-gènes » de K. Affaton, S/ Roy et C Sazy-Hercent, « Céto cuisine » de M. Walkowicz.

**T'équiper, tu n'hésiteras pas :** En kit de base, je recommanderais : une balance de cuisine & piles de rechange (et oui... je vous assure, la panne de balance un dimanche en plein régime céto-gène, c'est pas cool), spatules et maryses, quelques tupperwares et de l'édulcorant liquide.

**Du gras, tu achèteras :** Là-dessus, faut se le dire, votre panier en caisse va susciter quelques étonnements. Il vous faudra, en quantité et avec un stock de sécurité, du bon beurre, de la crème fraîche entière liquide et épaisse, ainsi que plusieurs types d'huile : olive, colza, noix, raisin, tout est permis !

**Le nutritionniste, tu questionneras !** N'hésitez pas à poser toutes vos questions et plus encore au nutritionniste qui vous formera au régime. Je vous conseille même de préparer la liste des aliments que votre enfant apprécie le plus et de prendre le temps de composer avec lui quelques repas. (« alors le mien, il n'aime que les knackis, le boursin et les pommes dauphines... vous me conseillez quoi ?!! ») N'hésitez pas non plus à lui demander son email ou son numéro de téléphone, car dans les premiers temps, vous aurez certainement des questions sur la véracité de vos règles de 3 ou encore sur la lecture des étiquettes.

**La simplicité, tu loueras !** Après avoir tenté une recette différente à chaque repas durant les quinze premiers jours et avoir frôlé la crise de nerf... je me suis rabattue sur 2/ 3 recettes sûres, faciles à préparer, que mon mari et moi maîtrisons sur le bout des doigts et qui correspondent parfaitement au goût de mon petit dravet !

**Le régime céto-gène, toujours tu préciseras !** Chez le médecin lors d'une prescription médicale, à l'hôpital par exemple lors d'une pose de perfusion, ou encore à l'école pour les goûters d'anniversaire ou la cantine.

**La motivation, tu garderas !** Là, c'est sûrement le plus dur. Il ne faut pas se le cacher, Après l'engouement du démarrage, les crises d'épilepsie qui sont toujours là, l'organisation des repas qui s'avère complexe et notre petit dravet qui ne rêve que de manger les spaghettis bolo de son frère alors qu'on lui a préparé une bonne « quiche Lorraine cétoto », qui, il faut le dire, n'a de Lorraine que le nom), on peut avoir une légère baisse de motivation. Et pourtant, il faut persister car les effets ne sont pas toujours immédiats, mais peuvent arriver à horizon 3 - 6 mois.



J'ai récemment participé à un atelier de cuisine «Toque Chef Céto-gène », atelier en visioconférence, organisé par l'association du syndrome du déficit en Glut1, en partenariat avec le laboratoire Nutricia. J'étais enchantée : ces ateliers sont dignes d'une émission de Laurent Mariotte ou de Cyril Lignac ! En 1 heure, on passe un vrai bon moment. On peut cuisiner en live et poser nos questions ou simplement regarder le chef faire ! Les recettes présentées sont quant-à

elles appétissantes et permettent de régaler les papilles de nos enfants. L'équipe ASD diffuse les invitations à ces ateliers sur facebook.

Enfin, je ne peux que vous conseiller d'échanger avec d'autres parents qui ont adoptés pleinement ce régime (groupe facebook : Diète céto-gène contre l'épilepsie). Pour ma part, ce sont les échanges avec une maman expérimentée qui m'ont beaucoup apportés et m'ont permis de mieux m'organiser et de persévérer ! On ne le dira jamais assez : « Ensemble, on va plus loin ! ».

“Du gras  
tu mangeras,”

**Ma recette gourmande fétiche,  
prête en 3 min**

**CHOCOLATS CÉTOGÈNES AUX  
RAISINS SECS ET NOIX DE COCO**

100 g de beurre de cacao  
100 g de cacao sans sucre  
20 g de raisin sec  
100 g de noix de coco sèche

- Mélanger le beurre de cacao et le chocolat fondu avec le reste des ingrédients.

- Verser dans des petits moules et laisser durcir.

Bonne dégustation !

Marie-Laure céto-cuisinière, entre autres  
et maman de Quentin

**Qui dit handicap, dit MDPH, dossier à refaire encore et encore. Toujours se justifier, pas facile. Devoir faire des recours, fatigant et nous n'avons pas forcément les bons mots, les bons textes de loi pour nous défendre.**

Depuis maintenant trois ans, l'alliance soutient les familles dans la constitution des dossiers MDPH en formation collective ou en formation individuelle. Si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à nous solliciter.

Le soutien de l'association se porte aussi sur les médicaments. En effet, il n'est pas question qu'une famille se retrouve en rupture de Cannabidiol, de Fenfluramide, etc. Lorsque des problèmes d'approvisionnement se présentent, vous pouvez nous alerter afin que nous fassions le nécessaire pour éviter une rupture de traitement



## TRUCS ET ASTUCES

## PRESENTATION DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



**ANNE-SOPHIE HALLET**  
Présidente



**ELODIE MARIE-CONIA**  
Vice-Présidente



**CAROLINE DELATTRE**  
Secrétaire



**CHARLOTTE DE BARDY**  
Vice - Secrétaire



**MAHER EDDÉ**  
Membre du Conseil  
d'Administration



**ANNE-EMMANUELLE  
LEIBER**  
Membre du conseil  
d'administration



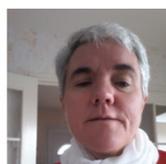
**MARIE-LAURE  
BESANÇON**  
Membre du conseil  
d'administration



**NATHALIE JACQUILLAT**  
Membre du conseil  
d'administration



**VIRGINIE RAMBAULT**  
Trésorière



**CHRISTELLE DELOLME**  
Vice Trésorière



**MARIE CLOCHARD**  
Membre du Conseil  
d'Administration



**FABIENNE DERU**  
Membre du Conseil  
d'Administration



**NADINE DE MATTEIS**  
Membre du conseil  
d'administration



**ANNE LE PRIEUR**  
Membre du conseil  
d'administration

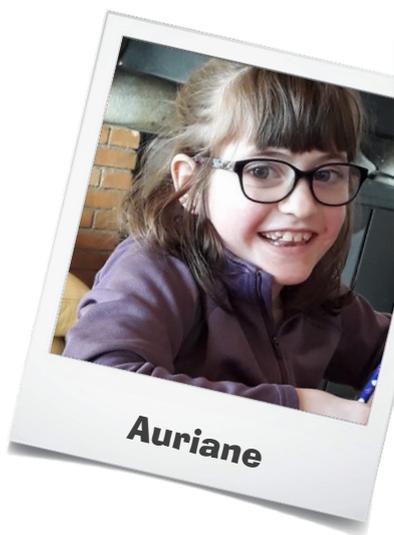


**DOMINIQUE  
MENDELSSOHN**  
Membre du conseil  
d'administration



**EMILIE MARTIN**  
Membre du conseil  
d'administration

- Anne-Sophie Hallet, maman de Fleur 14 ans (Loiret 45)
- Élodie Marie-Conia, maman de Lucie 10 ans (Yvelines 78)
- Caroline Delattre, maman d'Auriane 10 ans (Haute-Garonne 31)
- Charlotte De Bardy, maman d'Apolline 7 ans (Gironde 33)
- Virginie Rambault, maman de Thao 13 ans (Gironde 33)
- Christelle Delolme, maman d'Eymeric 17 ans (Puy-de-Dôme 63)
- Marie Clochard, maman de Lucie 8 ans (Loire-Atlantique 44)
- Fabienne Deru, maman de Tom 14 ans (Valence, Espagne)
- Maher Eddé, papa de Gabriel 5 ans (Ile-et-vilaine 35)
- Anne-Emmanuel Leiber, maman d'Antoine 5 ans (Maine-et-Loire 49)
- Marie-Laure Besançon, maman de Quentin 4 ans (Paris)
- Nathalie Jacquillat, maman d'Alice 19 ans (Hauts-de-Seine 92)
- Nadine De Matteis, maman de Maxime 19 ans (Isère 38)
- Anne Le Prieur, maman de Marine 24 ans (Calvados 14)
- Dominique Mendelssohn, maman de Paul 26 ans (Bas-Rhin 67)
- Émilie Martin, maman de Léane 6 ans (Vienne 86)

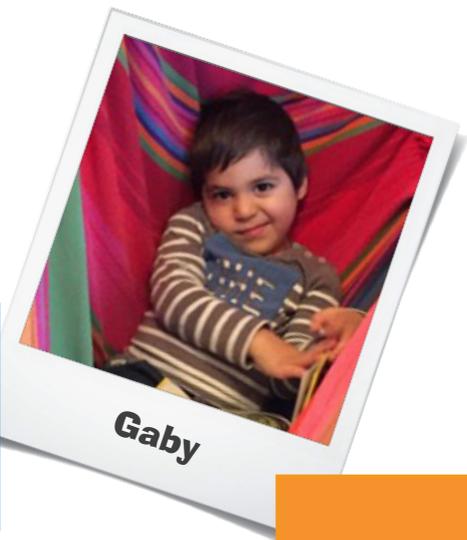


Auriane

Enfants



Thao



Gaby

Joie

Bonheur

Sourires

“ La vie, c’est comme une bicyclette, il faut avancer pour ne pas perdre l’équilibre. ”

Albert Einstein

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

Merci d’adresser toute correspondance 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.dravet.fr](http://www.dravet.fr)) ou par courrier postal.

Ils nous soutiennent,  
nous les remercions :



**Inserm**

Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

