

A VOS AGENDAS

- 28 février : Journée internationale des maladies rares
- 26 mars : Purple day
- 23 juin : Journée internationale du syndrome de Dravet
- 7 octobre : 24^e journée française de l'épilepsie (JFE) à Grenoble
- 17 novembre : journée nationale de l'épilepsie
- 26 et 27 novembre : rencontre nationale ASD sur Paris



EDITO

Une nouvelle année qui démarre ; aux informations nous n'entendons parler que variant, delta, omicron. Au niveau de l'association, le COVID ne nous arrête pas et nous continuons sur notre lancée. Les projets ne manquent pas, le conseil d'administration est très actif et souhaite toujours proposer des avancées aux familles adhérentes. Nous n'avons pas chômé puisque dès les 8 et 9 Janvier, nous étions réunis en présentiel ou en distanciel pour faire avancer l'ensemble des projets et formations présentés lors de nos dernières rencontres nationales.

J'espère que le programme de cette nouvelle année vous plaira mais sachez que l'ensemble des membres du conseil d'administration ne compte pas son temps pour faire que cette nouvelle année soit encore une fois au rendez-vous. Bonne lecture.

Belle année à tous.

*Anne-Sophie,
présidente*

Après une année 2020 100% en distanciel, se retrouver ce week-end des 27 et 28 novembre 2021 est une satisfaction partagée par tous les participants de cette traditionnelle rencontre annuelle.

Ces 2 jours, dans un lieu coloré et agréable, ont battu des records de participation avec jusqu'à 85 présents sur place et 44 à distance. Ce 5^e congrès médical, paramédical et familial a permis de rappeler l'importance et la richesse du partenariat familles-médecins/chercheurs et paramédicaux. Le docteur Dravet et le professeur Nabbout nous ont fait le plaisir de leur participation tout comme de nombreux chercheurs spécialistes du syndrome : Pr S. Auvin, Pr P. Van Bogaert, B. Beucher, M. Montegazza... Les choses avancent sur les traitements du syndrome de Dravet. La piste d'une thérapie génique est maintenant envisageable alors qu'elle semblait inaccessible il y a quelques années. Des recherches sur le gène défectueux sont en cours et des travaux pour améliorer la détection des crises existent.

Même si on sait que le chemin est encore long pour améliorer le quotidien des patients et leurs familles, de nombreux chercheurs travaillent sur ce syndrome rare et vont parvenir un jour à des résultats. Dans le domaine paramédical, Lucie Duchatelle nous a présenté la méthode A.B.A, technique indispensable pour gérer les troubles du comportement dans le syndrome de Dravet. Des formations sont à venir en 2022 pour les familles adhérentes d'ASD.

Le dimanche, journée consacrée aux échanges entre familles, a commencé par la présentation des actions passées et à venir de l'association au travers du rapport moral et financier. EPI-IDF et EPI-HAPI ont ensuite abordé le manque de structures adultes sur notre territoire et la nécessité de se mobiliser pour l'avenir de nos enfants. Les familles sont reparties re-boostées par ces journées car elles se sentent appartenir à une communauté de parents, également soutenue par une communauté d'experts. Beaucoup d'attentes ont été exprimées, le chemin est encore incertain et sinueux mais tous ensemble nous irons plus loin. Rendez-vous lors des prochaines tables rondes ou formations prévues sur l'année à venir.



LES FORMATIONS

LES FORMATIONS PRÉVUES SUR 2022

Formation MDPH

Carine TADDIA

15 janvier en visio 9 h 30-12 h 30

- Présentation du dossier MDPH, des renseignements attendus
- Processus de soumissions et les différentes instances AEEH / PCH
- Les différents recours possibles

Formation protection juridique pour les majeurs -

Jeanne MENDELSON

À Paris les 8-9 et 29-30 janvier

À Paris les 5-6 et 12-13 février

- Protection du majeur en situation de handicap
- Succession et transmission des familles avec un enfant/adulte en situation de handicap
- Protection de la famille avec un enfant porteur de handicap

Formation ABA séance découverte avec Lucie DUCHATELLE

3 séances en visio de 2 h pour introduire les bases de l'ABA Approfondissement & échanges autour de problématiques concrètes lors du week end en présentiel

3 visios entre mi-janvier et mi-février.

À Paris, 12-13 mars

Formation ABA Session Approfondissement avec Lucie DUCHATELLE

Les 18-19 juin

Session ouverte uniquement aux parents ayant suivis la Session Découverte Approfondissement & échanges au travers la démarche ABA

Formation PODD

À Saint-Malo, les 15-16 mai

Introduction à la communication PODD:

- Présentation de la communication PODD (caractéristiques propres aux classeurs PODD)
- Méthodes d'accès au vocabulaire, stratégies d'acquisition du langage, aménagement de l'environnement pour favoriser le langage

Si vous avez connaissance d'appel à projet qui pourrait bénéficier à l'association, n'hésitez pas à nous en informer afin que nous y répondions.

Afin de nous donner les moyens d'avoir un week-end répit avec nos enfants, le Conseil d'Administration a répondu à 2 appels à projets en 2021, une grande première pour cette équipe de novice.

L'appel à projet de la Fondation Groupama, Prix de l'Innovation Sociale 2022 : pour la 11^e année consécutive, la Fondation Groupama, qui lutte contre les maladies rares, s'engage dans l'amélioration du quotidien des malades avec son Prix de l'Innovation sociale.

La Fondation Groupe Pierre & Vacances-Center Parcs a lancé le premier appel à projets de son nouvel axe d'intervention dédié aux familles singulières. Les lauréats bénéficieront d'un accompagnement 360° comprenant une dotation financière, du mécénat de compétences et la mise à disposition d'espaces. La fondation vise ainsi à accompagner les familles singulières, qui font face à la maladie et/ou au handicap, aussi bien les parents que les enfants.



LES ACTUALITÉS

PLAIDOYER DE L'ASSOCIATION «JE T'AIDE», MAI 2021

Ce nouveau plaidoyer de l'association «Je t'aide» porte sur la prévention de l'isolement social des aidants. Le thème a été choisi par les aidants via une consultation nationale.

Il a été réalisé pour eux, en co-construction avec les 27 structures membres du Collectif. Ce plaidoyer s'inscrit dans un contexte de poursuite de la pandémie de Covid-19, qui a accentué l'isolement social de toutes et tous et plus particulièrement celui des aidants. L'isolement touche 10 à 15 % de la population française et en particulier les aidants qui sont la moitié à se sentir seuls et non soutenus moralement, pris dans un « cercle vicieux de l'isolement » caractérisé par un déficit de protection (ne pas pouvoir compter sur ses proches et les institutions) et un déni de reconnaissance (ne pas compter pour les autres, ne pas être reconnu).



“ Le lien social est primordial et vital à notre société ”

permettre aux aidés une préservation de leur santé, ou du moins des meilleures conditions de vie. Du côté des aidants, c'est leur permettre de s'occuper de leurs proches dans le temps, sans s'oublier et sans s'épuiser et davantage choisir les modalités de l'aide plutôt que de les subir.

Les confinements successifs et la situation sanitaire ont amené à une préoccupation plus partagée autour du sentiment d'isolement vécu par la population, mais aussi un isolement social accru pour les aidants. Et sortir de l'isolement s'avère difficile.

Les raisons du non recours aux dispositifs et à l'aide sont multifactorielles et entremêlent des questions sociétales et individuelles: gêne et autocensure, culpabilité, oubli de soi...

Pour le Collectif Je t'Aide, le lien social est primordial et vital à notre société. Créer des liens sociaux forts autour du duo aidant/aidé, c'est concourir à leur apporter une meilleure qualité de vie et prévenir les situations à risque. C'est

Le 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 vient d'être publié. Il poursuit les ambitions des deux précédents schémas avec la même volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité.

Le précédent schéma a permis de déployer le dispositif intégré d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, notamment à travers la mise en place de 12 équipes relais handicaps rares (ERHR). Ainsi, près de 9000 personnes en situation de handicaps rares ont été accompagnées par une équipe relais ou un centre national de ressources handicaps rares (CNRHR) depuis la mise en place du dispositif intégré handicap rare (DIHR) coordonné par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR).

Le schéma 2021-2025 vise à consolider les progrès apportés dans l'organisation de l'offre et à accompagner la transformation de cette dernière au bénéfice et avec les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants. Il doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap et favoriser le nécessaire développement de la démarche inclusive. Il est le fruit d'un long et large travail de concertation mené par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) avec le GNCHR et associant les acteurs du dispositif intégré handicap rare (DIHR), les associations représentatives des personnes, les agences régionales de santé et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Le schéma national 2021-2025 est structuré autour de 3 axes :

- Assurer une réponse pour tous et pour chacun,
- Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants,
- Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

“ Il doit favoriser le nécessaire développement de la démarche inclusive ”

VOS TÉMOIGNAGES

CROSS ANNUEL DE VOLVIC

C'est du haut du Puy de Dôme (1465 m), sous un soleil magnifique, que ce sont élancés 50 coureuses et coureurs pour atteindre Volvic (oui, oui l'eau de source) et d'où le Cross annuel réputé se lance. Pas moins de 22 km que ces courageux guerriers ont parcourus en portant 5 « goélettes » sur lesquelles siégeaient 5 jeunes « aventuriers » handicapés, dont Eymeric, 18 ans, atteint du syndrome de Dravet.

Il a vécu, grâce à l'Association Everest En Sable, une expérience extraordinaire, ballotté sur les chemins caillouteux, éclaboussé par la boue, revigoré par des ravitaillements succulents.

Rien n'a arrêté cette course, pendant laquelle Eymeric a chanté « on est pas fatigué », ce qui a donné du baume au cœur et du rire à ses « porteurs ». Bien sûr, chacun est reparti avec des souvenirs superbes : convivialité, gentillesse, empathie, courage et amour sont à jamais gravés dans les mémoires.

Et un beau trophée a été remis à tous les aventuriers, Eymeric en est très fier.

Mille mercis à l'Association Everest En Sable d'avoir permis à Eymeric et ses compères d'avoir vécu cette journée inoubliable.

Christelle



Le congé de proche aidant permet à une personne de suspendre ou de réduire temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne de son entourage proche en situation de handicap ou très dépendante.

Depuis le 30 septembre 2020, ce congé peut être indemnisé sous la forme d'une **allocation journalière de proche aidant** (AJPA). Pour qui le congé peut-il être demandé et qui peut en bénéficier ? Quelle est sa durée ? Comment peut-on l'obtenir ?

Qui peut être la personne aidée ?

Un aidant peut accompagner :

- la personne avec laquelle il est en couple ;
- son ascendant (père, mère, oncle, tante...) ou son descendant (enfant, petit-enfant, neveu, nièce) ou son collatéral (cousin germain) jusqu'au 4^e degré ;
- le parent de l'enfant dont il assume la charge ;
- une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel.

La personne aidée doit avoir un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % reconnu par MDPH.

Qui peut bénéficier de l'AJPA ?

Les personnes qui peuvent bénéficier de l'AJPA sont :

- les salariés du secteur privé ou public bénéficiant d'un congé proche aidant ;
- les stagiaires d'une formation professionnelle rémunérée,
- les demandeurs d'emploi inscrits à Pôle emploi ;
- les salariés d'un particulier employeur
- les travailleurs indépendants.

Quel est le montant de l'AJPA ?

En 2021, le montant forfaitaire de l'AJPA est fixé :

- à 43,83 euros par jour pour une personne en couple ;
- à 52,08 euros par jour pour une personne vivant seule.

Ces montants sont divisés par 2 lorsque l'AJPA est attribuée pour une demi-journée de réduction d'activité professionnelle, soit 21,92 euros ou 26,05 euros.

Les montants de l'AJPA sont revalorisés chaque année au 1^{er} avril.

Quel est la durée maximale de versement de l'AJPA ?

L'AJPA est versée dans la limite de 66 jours pour l'ensemble de la carrière, quelle que soit l'activité professionnelle exercée et quel que soit le nombre de personnes aidées.

Quelle est la procédure à suivre pour demander l'AJPA ?

L'AJPA est versée par la caisse d'allocations familiales (caf), ou par la caisse de mutualité sociale agricole (MSA) pour les personnes qui relèvent du régime agricole.

La demande d'AJPA se fait via un formulaire à retirer auprès de la caf ou de la MSA ou qui peut être **téléchargé**.

Une fois complété et accompagné des pièces justificatives demandées, le dossier doit être adressé à la caf ou à la MSA dont le demandeur relève au titre des allocations qu'il perçoit déjà ou, lorsqu'il n'est pas allocataire, à la caisse de son lieu de résidence habituel selon son affiliation au régime général ou au régime agricole. L'AJPA est versée mensuellement.

En savoir plus : www.solidarites-sante.gouv.fr

Quelle fantastique idée d'organiser un week-end pour les familles Dravet. Nous avons pris l'avion pour passer 2 jours relax, frais limités à ceux du voyage puisqu'ASD prenait en charge les frais d'hôtel et de garde pour les enfants. Moments précieux de rencontre entre parents.

Endroit magnifique dans les montagnes, nous avons profité de chaque moment au maximum !!

Le logement absolument adapté et donc super pratique nous a beaucoup plu, des membres de l'association étaient présents pour aider à ce que tout se passe bien.

Nous remercions chaleureusement ASD de nous avoir offert ce week end répit. Cela nous a permis d'avoir des moments de parole avec d'autres parents en toute tranquillité puisque nos enfants étaient avec les moniteurs.

Fabienne

Pour nos enfants, ne pas hésiter à noter en rouge sur la 1^{re} page du dossier MALADIE RARE afin qu'une attention particulière soit portée à notre dossier, y ajouter la fiche ORPHANET (MAJ en 2021), tous les bilans récents que vous avez en votre possession, les factures d'achats pour votre enfant (chaussures, cours de natation, ...) afin de montrer les frais supplémentaires par rapport à un enfant sans soucis.

Afin de vous aider dans le remplissage du dossier, un guide SPECIAL pour les épilepsies fait par EPI BRETAGNE et EFFAPPE a été fait. Il est très complet et adapté pour nos enfants. Il donne des exemples et des éléments auxquels nous ne faisons pas attention avec notre quotidien, qui pour nous paraissent normal. Ce guide est partagé sur notre site internet www.dravet.fr

Parce qu'encore trop de familles ne connaissent pas leur droit, voici quelques éléments qui je l'espère pourront vous aider.

Source : <https://handicap.gouv.fr>

Les conditions d'attribution d'un complément d'AAEH ?

À connaître : l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale. Lorsque le handicap de l'enfant génère des contraintes financières lourdes pour la famille, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) peut décider d'octroyer, au cas par cas, un complément à l'AAEH de base. **Le complément d'AAEH en plus de l'AAEH de base n'est en aucun cas automatique.**

Trois critères sont pris en compte pour déterminer à quelle catégorie correspond l'enfant : les dépenses liées à son handicap, la nécessité d'embaucher une tierce personne rémunérée et les conséquences sur le travail d'un des parents (réduction ou arrêt complet de l'activité professionnelle).

Comment sont attribués les compléments d'AAEH ?

La décision d'attribuer l'allocation de base et d'octroyer l'un des six compléments est prise par la CDAPH après examen de la situation de l'enfant. Outre le taux d'incapacité de l'enfant, la Commission prend en compte les incidences du handicap. Ainsi, l'un des compléments peut être accordé selon les dépenses et charges supplémentaires supportées, directement causées par le handicap et nécessaires pour la prise en charge de l'enfant.

Le complément d'AAEH est attribué en tenant compte de l'ensemble des besoins de l'enfant, qu'il s'agisse d'aide humaine (appel à une tierce personne pour s'occuper de l'enfant à domicile, surveillance, aide alimentaire...), de frais liés au handicap (aménagement du logement pour faciliter la locomotion de l'enfant, appareillage...) ou encore d'actes médicaux ou paramédicaux non remboursés par l'Assurance maladie (séances auprès de spécialistes, par exemple). Ces besoins sont toujours évalués en référence aux capacités d'un enfant du même âge et sans déficience.

Dans le cas d'une réduction ou d'une interruption de l'activité professionnelle d'un des deux parents, l'appréciation se fait par rapport à un emploi à temps plein et selon les besoins réels de présence auprès de l'enfant.

Important : un complément AEEH n'est pas cumulable avec la prestation de compensation du handicap (PCH). Le représentant légal de l'enfant doit choisir entre l'un et l'autre. Il existe néanmoins un cas particulier qui autorise le cumul des deux aides. Quand l'aide de la PCH est dédiée à l'aménagement du logement ou du véhicule ou quand elle compense d'éventuels surcoûts liés au transport, elle peut se cumuler avec un complément de l'AAEH qui n'a pas été attribué pour le même objet. En conséquence, il ne peut y avoir double indemnisation.

Au sein de l'association Carine TADDIA peut vous renseigner lors du montage de votre dossier MDPH.

Complément	AAEH + Complément	Majoration parent isolé	AAEH + Complément + Majoration Parent isolé	Réduction ou renonciation à une activité professionnelle	Dépenses mensuelles liées au handicap	ou	Recours à une tierce personne rémunérée		
							Temps	et	Dépenses
C1	232,39 €		365,03 €		supérieures à 232,39 €				
C2	402,37 €	53,92 €	456,29 €	20%	Entre 402,37 € et 514,36 €	ou	8h par semaine		
C3	514,36 €	74,67 €	589,03 €	20%	Entre 514,36 € et 724,13 €	ou	8h par semaine	et	Minimum 244,74 €
				50%		ou	20H par semaine		
C4	724,13 €	236,45 €	960,58 €	20%	724,13 € et plus	ou	8h par semaine	et	≥ 454,51 €
				50%		ou	20H par semaine	et	≥ 342,51 €
				100%		ou	Temps plein		
C5	888,56 €	302,82 €	1 191,38 €	100%		ou	Temps plein	et	≥ 297,17 €
C6	1 255,79 €	443,84 €	1 699,63 €	100%		ou	Temps plein		Contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille

Difficile métier que celui de parent, surtout quand l'enfant a un syndrome de Dravet, quand sa parole est altérée, quand il est dans son monde et que les codes habituels aux autres enfants ne lui sont pas toujours accessibles.

Plus l'enfant grandit plus ses comportements « problèmes », ses accès de colère, d'opposition sont envahissants et difficiles à contenir. On se sent souvent démuni, à bout devant son « NON à tout » certains jours ou certaines soirées (trop nombreux). Est-ce la fatigue ? Sa recherche d'autonomie ? Sa volonté de s'affirmer ?

Je rêve de participer à une formation miracle sur « comprendre mon enfant avec syndrome de Dravet » afin de trouver la source du/des problèmes, l'explication de ses maux par des mots. Je rêve de soutien de professionnels qui pourraient me donner des trucs et astuces pour améliorer notre quotidien et limiter les conflits entre nous et notre fille.

Pourquoi son institution ne propose-t-elle pas de formation sur le sujet aux parents ? Peut-être parce qu'ils n'ont déjà pas beaucoup de moyens pour former leur personnel.

Hier encore, le coucher était un calvaire: non pour le pyjama, non pour se laver les dents, non pas ce doudou (sans dire lequel), non pas dodo, non caca, non pas caca, non , non , NON !! Et les minutes qui défilent, les décibels qui montent ; la cuisine qui est sens dessus dessous, l'envie de l'enfermer à clé... et puis finalement on y vient, je l'enferme dans sa chambre, les pleurs, les cris, j'y retourne. Ça recrie, j'en repars. Finalement, ça capitule. Résultat 2 h pour se coucher : purée que c'est épuisant.

Bien sûr c'est souvent les jours où mon mari est absent : elle sent la faille, l'absence de relais, l'infériorité numérique (1 parent seul et fatigué contre 1 enfant en superpuissance). Mais comment faire ? Impossible d'être deux tout le temps.

En attendant ma formation miracle, je cherche sur internet quelques publications pour relativiser, me sentir moins seule. Je vous en transmets deux extraits qui ont retenu mon attention ; on ne sait jamais si ça peut aider d'autres parents. À défaut de trouver des solutions magiques, c'est toujours bon de se sentir moins seul. Courage à tous.

Conseils de Maude Dubé, éducatrice spécialisée :

Comment intervenir avec un enfant opposant? Que ce soit pendant la phase développementale normale ou lorsque la problématique semble s'être installée, les interventions auront un impact majeur sur le comportement de l'enfant.

- Il est important de se rappeler que l'argumentation est le carburant de l'opposition. Plus vous argumenterez, plus l'enfant s'opposera. L'inverse est tout aussi véridique; moins vous argumenterez, moins il s'opposera.
- Offrir de l'amour et du temps de qualité à l'enfant. La relation que vous avez avec lui est la base de tout. Prenez le temps de bien établir celle-ci avant d'intervenir.
- L'enfant opposant n'est pas toujours conscient de son comportement. Il agit sans penser et se retrouve souvent en punition/conséquence. Son estime de soi est alors en chute libre. Nourrir les bons moments avec lui.
- Éviter de donner de l'attention négative au comportement négatif. L'enfant obtient alors ce qu'il veut. Dans la mesure du possible, appliquer l'ignorance intentionnelle.
- Donner le plus d'attention positive possible. Relever les bons coups de l'enfant, souligner les efforts qu'il fait, lui dire que vous êtes fière de lui lorsque son comportement est adéquat.
- Éviter de dire « non ». Pour un enfant opposant, le « non » sert souvent de déclencheur de crise.
- Donner de faux choix à l'enfant, lui donner l'impression qu'il prend une décision. Il aura moins tendance à s'opposer et se sentira compris dans ses besoins, dans son individualité.
- Par-dessus tout, faire preuve de patience. L'opposition peut devenir lourde pour un adulte. De petites interventions simples pourront, à long terme, éviter qu'une problématique plus sérieuse s'installe.

Bien sûr, certains enfants représentent des défis pour les adultes, parents, intervenants et éducatrices. Prenez le temps d'aller chercher de l'aide au besoin. N'oubliez pas que les défis nous font grandir.

Conseils de Hérade Zimmermann, coach TDAH :

Elle propose plusieurs méthodes pour couper l'argumentation :

- Répéter « arrête » ou « stop » à chaque fois que l'enfant argumente. Sans s'énerver, juste répéter l'un de ces mots jusqu'à ce que votre enfant accède à votre demande ou accepte votre décision.
- Certains préconisent de répéter ce que dit l'enfant, comme un perroquet. Je n'aime pas particulièrement cette méthode, car je me sentirais humiliée qu'on me le fasse à moi-même. À vous de tester si cette astuce vous convient.
- La méthode du « 1, 2, 3, retrait ». Vous la connaissez tous, il s'agit du fameux « je compte jusqu'à trois !! UuuunnnNNnnn... DEEeuux... » cette méthode signifie : OK, tu ne veux pas faire ce que je te demande ? Pas de soucis. Moi je vais rester calme, et tu feras ce que je te demande quoi que tu décides. S'il ne fait pas ce qui est demandé, retirer votre enfant dans un endroit où vous n'êtes plus en interaction pour « couper le lien » et ne plus lui accorder d'importance pendant une durée que vous vous imposez.

Elle rappelle aussi que « l'enfant qui s'oppose est lui-même en souffrance et ne tire pas de plaisir dans ses comportements ».

Marie (maman de Lucie 9 ans)



Thao



Joséphine



Gabriel



Tiphaine

“ Seul on va plus vite,
ensemble on va plus loin ”

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) ou par courrier postal.

Ils nous soutiennent,
nous les remercions :



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

