

### A VOS AGENDAS

- 23 juin : Journée internationale du Syndrome de Dravet
- 7 octobre- : 24<sup>ème</sup> 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

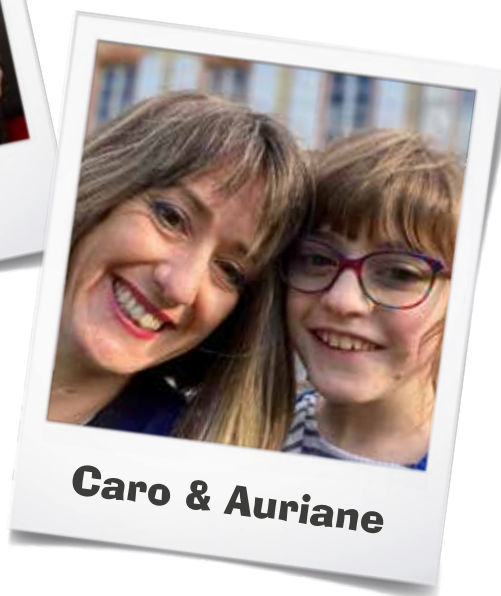
Bientôt les vacances d'été, le temps passe vite, trop vite. Ce 1<sup>er</sup> semestre de l'année 2022 aura été marqué par une avalanche de formation proposée par l'association. En présentiel, en distanciel, nous avons essayé de proposer des formations diverses. Outre les formations, nous avons débuté l'année par un week-end répit au ski pour 8 familles et avons renouvelé avec les congrès nationaux et européens, que la crise COVID avait stoppé.

Nous avons également participé au lancement du projet du professeur Rheims sur la compréhension des SUDEP. Avec le conseil d'administration, nous sommes fiers de ce 1<sup>er</sup> semestre et nous sommes déjà tournés sur la rentrée, les prochaines rencontres nationales.

A travers cette newsletter, vous trouverez des trucs et astuces, des témoignages, des informations utiles.

Bonne lecture.

*Anne-Sophie,  
présidente d'ASD*



**L'alliance syndrome de Dravet a participé au 31ème congrès de la Société française de neuropédiatrie qui a eu lieu du 2 au 4 février dernier à Angers**

en abordant la prise en charge du syndrome de Dravet, la scolarité des enfants épileptiques et les nouveaux traitements pour les épilepsies pédiatriques. Lors de ce congrès, nous avons multiplié les contacts avec les neuropédiatres et faire connaître l'association, nos actions. Ces 3 journées furent intenses et 3 membres du Conseil d'administration ont porté la voix des familles. Merci à eux.



**La prestation de compensation du handicap est une aide financière vouée à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie.**

Elle est attribuée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et est versée par le département. **Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2022**, dans le but de simplifier les démarches des personnes handicapées, la **durée maximale** d'attribution de tous les éléments de la prestation de compensation du handicap (PCH) **est étendue à 10 ans maximum, voire sans limitation de durée lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement**. Cet allongement concerne les 5 types d'éléments de la PCH (aide humaine, aide technique, aide spécifique ou exceptionnelle, aide animale et aménagement du logement, du véhicule plus surcoûts liés au transport).

D'autres évolutions en faveur des aidants ont également eu lieu depuis le début de l'année telles que l'ouverture du congé de proche aidant aux aidants de personnes en perte d'autonomie moins avancée, l'ouverture de l'allocation journalière proche aidant (AJPA) aux conjoints collaborateurs ou la revalorisation de l'AJPA et de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

“ Extension  
de la PCH  
jusqu'à 10 ans ! ”

**Un livret pédagogique sur le repérage précoce des écarts inhabituels de développement chez les enfants de 0 à 3 ans destiné aux professionnels et aux parents a été mis en ligne.**

Ce guide n'a pas pour objectif d'établir un diagnostic, mais sert à repérer plus tôt les besoins spécifiques de l'enfant et à orienter les parents vers les professionnels compétents. Il s'organise en 4 parties : une explication sur l'utilisation du livret, des grilles de questions organisées suivant l'âge de l'enfant, de l'information sur les troubles du neuro-développement et des liens vers les structures et services ressources.

**Le livret est téléchargeable sur le site [handicap.gouv](http://handicap.gouv)**

**Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) ont été créés pour permettre « Une Réponse Accompagnée Pour Tous ». Cela veut dire que chaque personne doit maintenant disposer d'une solution d'accompagnement au moins provisoire. Le PCPE est là pour vous aider à trouver ces solutions.**

### **Un PCPE, c'est quoi ?**

Le PCPE peut vous accompagner si votre enfant attend une place dans un établissement ou si vous n'avez aucune solution pour votre enfant (soins, rééducations, scolarisation,..). Pour vous aider, les PCPE font appel à leur réseau de professionnels salariés ou libéraux qui peuvent prendre en charge les besoins de votre enfant handicapé de manière provisoire.

Les avantages d'un PCPE : Les interlocuteurs du PCPE vous écoutent et trouvent une solution rapidement, même si elle n'est que provisoire.

Les points de vigilance : Il n'y a pas encore de PCPE partout en France et chaque PCPE travaille différemment. Certains PCPE commencent déjà à être débordés alors même qu'ils ont été créés pour répondre au manque de place en établissement.

La solution mise en place à un moment donné peut ne plus convenir quelques mois après. Il faut mettre en place un suivi entre votre enfant et le PCPE qui vous oriente.

### **Un PCPE, c'est pour qui ?**

Le PCPE est un dispositif médico-social qui s'adresse à des enfants et jeunes handicapés de 3 à 20 ans, sans solution de prise en charge ou en risque de rupture de parcours.

Certains PCPE sont spécialisés dans un type de handicap, d'autres sont généralistes, selon les régions.

Comment on y accède ? : Selon les PCPE, il faut une notification de la MDPH ou pas. Certains sont en accès direct, il suffit donc de les contacter directement. Chaque PCPE a un fonctionnement qui lui est propre.

### **Les professionnels qu'on rencontre dans un PCPE**

- un coordonnateur de parcours (qui s'occupe de chercher les solutions de prise en charge de votre enfant)
- professionnels paramédicaux
- médecins,
- éducateur
- assistante sociale

### **Le coût d'un PCPE**

Les services du PCPE sont gratuits pour les familles. Les prestations effectuées par des professionnels en libéral sont payées par le PCPE.

La demande d'un PCPE peut se faire via le dossier MDPH

## DÉCOUVERTE LECTURE

## UN ARC-EN-CIEL APRÈS LA PLUIE

**La bande dessinée *Un arc-en-ciel après la pluie* qui porte sur l'épilepsie a été publiée récemment. Son auteur, Adel Bounif, est le papa d'une petite fille qui souffre du syndrome de Dravet. Cet ouvrage a pour but de toucher un large public et de le sensibiliser à l'épilepsie.**

Adel et son épouse vivent au rythme de l'évolution des maux de leur fille. Ils sont passés par des phases de tristesse, d'abattement, d'incompréhension mais ils n'ont jamais perdu espoir. Par le biais de ses actions de sensibilisation en tant que père et bénévole, Adel cherche à promouvoir la recherche et à sensibiliser les pouvoirs publics et les médias pour un meilleur diagnostic et une prise en charge adaptée. Afin de toucher encore plus largement et de prolonger son combat pour sa fille et pour toutes les personnes atteintes d'épilepsie, il décide d'utiliser les moyens qui sont les siens: sa passion pour l'écriture qui lui permet de sensibiliser les gens autrement en mettant des mots sur les maux.



**« J'écris parce que c'est ma mission.**

**J'écris pour faire de la sensibilisation.**

**J'écris pour vous donner le frisson.**

**J'écris pour vous transmettre mes émotions.**

**J'écris pour faire passer un message.**

**J'écris pour qu'on en parle davantage.**

**J'écris pour qu'on parle de cette maladie.**

**J'écris pour mettre en lumière l'épilepsie. »**

## L'AGENCE EUROPÉENNE DES MÉDICAMENTS

Fabienne du Conseil d'administration a assisté à la présentation du fonctionnement et de l'importance de EMA (European Medicines Agency / Agence européenne des médicaments).

Elle a été créée en 1995 et depuis 2000 des 'patients experts' sont membres des différents comités qui la composent. Julian Isla, de la fédération européenne Dravet, fait partie du comité des médicaments orphelins. Près de 900 personnes y travaillent, en collaboration avec plus ou moins 4000 experts dans toute l'Europe. Ces experts doivent se plier à la politique en matière de conflit d'intérêt comme d'ailleurs tout le personnel de l'agence. Ceci veut dire qu'ils ne peuvent avoir des liens avec ou travailler pour une entreprise pharmaceutique. La mise sur le marché d'un nouveau médicament nécessite en moyenne 5 ans.

### Comment accélérer ce processus et comment les patients peuvent-ils y contribuer ?

Les patients produisent des données et les données sont le carburant du pouvoir décisionnel. Des informations de bonne qualité peuvent être collectées avec l'aide d'organisations de patients, mais elles doivent aussi être FAIR : Findable, Accessible, Interoperable and Reusable (trouvables, accessibles, inter-opérationnelles et réutilisables). La Fédération européenne du syndrome de Dravet se met au FAIR !

L'important à savoir est que **plus on collecte de données auprès des futurs utilisateurs (ou leurs parents/aidants) plus les patients experts comme Julian peuvent donner des infos utiles au comité des médicaments orphelins (orphan drugs).**

Ceci est primordial pour agiler le processus de mise sur le marché de nouveaux médicaments.

**Il est important que vous ayez cette explication en tant que parents quand on vous demande de remplir une enquête... L'agence a besoin d'informations que seuls les soignants ou les patients eux-mêmes peuvent fournir.**

En dehors de cela, ce qui rend le processus rapide ou lent, c'est l'argent investi par la firme pharmaceutique projetant de lancer un nouveau médicament. Du coup pour les vaccins 'covid' par exemple cela a été rapidissime car des millions ont été versés par les firmes pharmaceutiques et les états membres également.

L'argent a toujours été le nerf de la guerre : plus il y a d'argent et plus on peut organiser des essais cliniques rapidement, avec plus de participants ... Dans le cas des maladies rares c'est extrêmement important. Avec cette discussion, la fédération a donné le coup d'envoi de sa série de webinaires pour 2022. La session autour du processus d'approbation des médicaments par les autorités européennes a été animée par notre 'Chief Scientific Officer', Luis Miguel Aras, ayant comme invité Julian Isla, conseiller scientifique de la Fédération Européenne Dravet et également membre du Comité des médicaments orphelins (COMP) de l'Agence européenne des médicaments (EMA).

Plusieurs pays ont participé à ce webinaire : Espagne, Italie, Allemagne, France, Croatie, Norvège, Roumanie, Slovaquie, Serbie, Irlande et Irak.

“ Données des patients essentielles ”

**La journée internationale de l'épilepsie a eu lieu 14 février. Cet événement a pour but de sensibiliser le grand public à l'épilepsie dans plus de 140 pays. Il a lieu chaque deuxième lundi du mois de février, et étant donné que cette année il a coïncidé avec la Saint-Valentin, il avait pour thème "Amour et épilepsie".**

A cette occasion, de nombreuses associations et acteurs du monde de l'épilepsie ont organisé des événements en France, relayés notamment par le Comité national épilepsie. Ainsi, la Ligue française contre l'épilepsie a mis en place la semaine de l'épilepsie, une action de communication consistant en une série de webinaires sur l'épilepsie. Epilepsie France a continué à promouvoir son action "L'épilepsie, parlons-en !" et a incité des mairies et des bâtiments historiques à s'illuminer en violet le soir du 14 février. La Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie a quant à elle rappelé l'importance de lutter contre les préjugés et les idées reçues : selon des enquêtes qu'elle a réalisées en 2016, **72% des Français sont prêts à discriminer une personne atteinte d'épilepsie et 23% n'aimeraient pas tomber amoureux d'une personne souffrant de cette maladie.**



**Les lits sont pensés pour minimiser les risques d'accident grâce à divers aménagements : barreaux, plexiglas, capitonnages, ciel de lit...**

Ils bénéficient de parois latérales qui peuvent être bloquées ou largement ouvertes. Ils sont généralement motorisés pour permettre au sommier de monter ou descendre (ce qui permet de faciliter les soins, de simplifier l'accès ou la sortie du lit pour l'enfant, ou encore d'interagir avec l'enfant tout en étant debout et non penché sur lui) et de relever facilement le buste ou les jambes. Certains lits peuvent descendre très près du sol (17 cm) pour permettre aux enfants qui se déplacent sur les fesses ou à genoux de pouvoir monter et descendre du lit facilement.

## **Les enfants présentant un handicap ont besoin d'un lit médical adapté :**

- Dans certains cas de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), les enfants ont besoin de se sentir protégés et de passer la nuit dans un endroit sécurisant, enveloppant : certains lits permettent de créer cet espace rassurant. Pour un enfant autiste qui a avant tout besoin d'être rassuré, certains lits sont conçus pour donner l'impression d'être enveloppé, comme dans une cabane ou un cocon qui offre à la fois un grand espace et un sentiment de protection. Les parois sont alors en filets.



- Pour les enfants polyhandicapés, souffrant d'hypotonie musculaire ou de retard psychomoteur, le lit doit pouvoir faciliter les soins et le quotidien de l'entourage notamment grâce à une hauteur réglable.

- Les lits doivent allier confort et sécurité pour l'enfant, surtout s'il est sujet à des crises d'épilepsie, des crises violentes ou s'il présente des risques d'automutilation, un lit sécurisé permet d'éviter les risques de déséquilibre et de chute du lit. Il faut s'assurer que la conception du lit le protège efficacement, grâce, par exemple, à un capitonnage, qui peut être amovible. Si l'enfant a tendance à frapper la structure ou à se projeter contre les parois du lit, la solidité générale doit être irréprochable et les matériaux de première qualité : bois massif ou aluminium. Les portes du lit doivent être renforcées par une barre de sécurité et le lit doit être extrêmement stable. Si l'enfant risque de coincer

un membre entre les barreaux, il faut opter pour des parois en plexiglas.

**De la structure au matelas, il faut faire le choix de la qualité et du confort pour garantir à notre enfant un lit médicalisé agréable et esthétique, et pour nous ou le personnel médical, un lit ergonomique, pratique et durable. Selon les modèles trouvés, le lit médicalisé est roulant, doté d'un système électrique à commande très simple pour une hauteur réglable, d'un releveur pour le buste et d'accessoires en option comme des capitonnages. Vous pouvez impliquer votre enfant dans le choix de la couleur de son lit.**

**Parce qu'en tant que parent d'enfant / adulte atypique, il est encore plus important de prendre soin de soi je vous propose des exercices pour se détendre. N'hésitez pas à faire ces exercices avec votre enfant, il essaiera certainement de vous imiter et ce sera bénéfique pour lui aussi.**

La pratique le soir de certaines activités physiques comme le Pilates ou le yoga ne perturbe pas le sommeil. Bien au contraire, elles permettent de s'accorder un moment de paix en fin de journée et pratiquées régulièrement, elles favorisent le sommeil. Voici 3 postures de yoga pour détendre le corps et l'esprit, et renouer avec le sommeil. Faire du yoga avant de se coucher permet de s'endormir rapidement et d'avoir un sommeil qualitatif. En effet, le yoga de détente du soir permet de faire la transition entre les activités dans la journée et le moment où il faut aller se coucher. Ces 3 postures sont à faire sans modulation chaque soir avant de vous coucher afin d'instaurer une routine relaxante. En pratiquant régulièrement cet enchaînement, vous bénéficierez rapidement des bénéfices sur votre sommeil.

• Gardez les postures pendant environ 2 min et aussi longtemps que vous en ressentez le besoin. Ces exercices présentent un avantage indéniable : ils peuvent être réalisés dans votre lit !

### POSTURE 1 : POSTURE DU PAPILLON

Asseyez-vous avec les plantes de pieds en contact l'une contre l'autre et laissez les genoux s'ouvrir de chaque côté. Attrapez vos orteils avec vos mains et rapprochez le plus possible vos pieds de votre bassin. Gardez votre colonne vertébrale droite. Placez les mains sur les pieds ou sur les chevilles. Faites ensuite des petits mouvements de haut en bas avec vos genoux, comme des battements d'ailes d'un papillon. Inspirer et en expirant, se pencher vers l'avant, tout en gardant la colonne vertébrale bien droite.

**Astuce:** si vos genoux ne touchent pas le sol, ne forcez pas et glissez un petit coussin ou un plaid roulé sous chaque genou pour les soutenir et rendre la position la plus confortable possible.

**Astuce:** afin de bien détendre votre dos, vous pouvez placer un gros oreiller sur vos jambes afin d'y déposer votre buste et votre front.

✓ Fermer les yeux et respirer profondément dans la posture. Progressez à votre rythme dans la posture grâce au souffle pour aller plus loin dans la flexion avant sans violence et sans arrondir le dos.

• Cette posture du papillon tonifie les muscles du dos et assouplit la région du bassin. Elle permet de se détendre et d'étirer les muscles.



### POSTURE 2 : POSTURE DE LA TÊTE D'AIGUILLE

En position allongée, le dos bien à plat au sol. Pliez les genoux et posez la plante des pieds au sol. Ramener le genou droit vers la poitrine. Gardez les hanches bien alignées, et placez la cheville gauche sur le genou droit (ou sur la cuisse). Gardez le pied gauche fléchi de façon à protéger la cheville et le genou. Entrelacer les doigts sous la cuisse droite et ramenez doucement la jambe droite vers la poitrine. **Astuce:** si vous avez du mal à attraper l'arrière de la cuisse, vous pouvez utiliser une sangle/ceinture.

✓ Fermer les yeux et porter votre attention sur la respiration. Inspirez et expirez dans la posture en gardant bien les hanches parallèles. Restez dans la posture jusqu'à sentir un léger étirement dans la fesse gauche.

Gérez l'intensité de cet étirement en pressant plus ou moins fort la cuisse droite contre soi. Puis changez de côté, et répétez l'exercice de l'autre côté.

• Cette posture permet de relâcher les tensions au niveau des hanches, et d'étirer doucement le bas du dos, les bras, la poitrine et le cou. Elle détend le corps et calme l'esprit.

### POSTURE 3: LA POSTURE DE L'ENFANT

Installez-vous à genoux, les fesses posées sur les talons. Ecartez les genoux de la largeur des hanches. Inspirez et à l'expiration, penchez le buste en avant pour venir déposer le front au sol et la poitrine sur les genoux. N'hésitez pas à arrondir le dos, et ramenez vos bras le long de vos jambes, presque aux pieds et tournez les paumes vers le ciel.

**Astuce:** si vos talons ne touchent pas vos fesses, ne forcez pas et glissez un petit coussin ou un plaid roulé pour soutenir et rendre la position la plus confortable possible. Si votre front ne touche pas le sol, placez également un coussin pour y déposer votre front et relâcher votre tête.

✓ Fermer les yeux et focalisez toute votre attention sur votre respiration. Inspirez et expirez profondément pour sentir l'air circuler. Accentuez ces mouvements en essayant de respirer toujours plus profondément.

• Cette posture de l'enfant permet de se recentrer sur soi et de lâcher immédiatement toutes les tensions du corps, et plus particulièrement celles accumulées dans le bas du dos, les épaules et la nuque. Dans l'attente de nous retrouver le 17 mai, n'hésitez pas à instaurer cette routine avec ces 3 postures pour retrouver le calme et la sérénité.



**Les Bobos à la ferme, c'est un projet touristique novateur POUR TOUS, axé sur le bien-être et proposant une offre de séjours de répit non institutionnelle pour les aidants et leur proche.**

Actuellement, un gîte classé 3 étoiles, labellisé "Tourisme & handicap", adapté aux handicaps moteur, mental, visuel, auditif. Il y a même une salle multisensorielle et une salle polyvalente !

Le lieu, dans sa globalité, a été conçu pour que la personne aidée (*enfant, adolescent, adulte en situation de handicap, de dépendance ou en perte d'autonomie*) puisse évoluer toute l'année en sécurité dans un site adapté, proposant accessibilité, confort, détente.

Au-delà, chacun pourra y trouver **activités de loisir, éducatives, culturelles, sportives** en fonction de ses possibilités et désirs. L'environnement permet de se ressourcer, en vivant dans une plus grande proximité avec la nature (espaces aménagés pour vivre dehors, jardiner, se promener, etc.). Dans sa volonté d'inclusion, le projet permet à chacune de trouver sa place parmi les autres avec ses spécificités et différences en les intégrant comme une richesse. Ce site se situe dans le Pas de Calais, allez jeter un œil sur leur site internet.

<https://lesbobosalaferme.fr/>

## AU BOUT DU MONDE

## RETOUR SUR LE RAID AU SRI-LANKA

**Virginie revient sur son aventure familiale.**

« Nous avons vécu une aventure merveilleuse, inoubliable, en famille. C'était très fort ! Nous nous sommes vraiment dépassées et quand c'était difficile on pensait à Thao, mon fils de 15 ans atteint du syndrome de Dravet. Lui est toujours souriant, insouciant même après des longues crises d'épilepsie, des chutes... Il ne se plaint jamais. Cela nous a donné une force incroyable lorsque c'était difficile pour l'une d'entre nous ( coup de fatigue sur le trail, beaucoup de vent en canoë, gros gros vertige au rocher du lion...). On a eu un accueil exceptionnel au Sri Lanka, cela aide à se sentir valorisées, fières. Le pays est magnifique, la population hyper accueillante, l'organisation du raid était parfaite. Outre les épreuves sportives (trail 14kms, canoë 12kms, run and bike 20kms, VTT 40kms, trail 10 kms), nous avons pu rencontrer la population, les enfants, s'initier au cricket (sport national), voir les éléphants, visiter des temples... Le raid a aussi un aspect humanitaire avec la distribution de fournitures scolaires dans plusieurs écoles et la participation à la rénovation d'un orphelinat pour enfants handicapés au nord de l'île.



Nous avons aussi fait beaucoup de communication sur le syndrome et l'Association notamment via la presse et nos réseaux sociaux.

Nous sommes revenues plus fortes c'est certain et très fières de nous et particulièrement de notre maman qui rêvait de faire ce raid ! »

Virginie, maman de Thao



« Les mots ont toujours été mes amis, comme une bouffée d'oxygène quand l'apnée dure trop longtemps. Les griffonner sur un papier s'est régulièrement imposé à moi. Alors, je les utilise pour m'exprimer, coucher des émotions, crier ma colère, déposer ma tristesse ou mon bonheur... »

Je ne suis absolument pas une écrivaine, je suis juste une maman qui s'est servie des maigres outils mis à sa disposition pour ne pas se noyer. Quand mon Louis est arrivé dans notre vie avec son lourd bagage, avec sa maladie, avec son satané syndrome de Dravet, je me suis sentie emportée par un tourbillon. Dans cette douleur immense, mes mains ont cherché une branche, une bouée mais, une nouvelle fois, c'est ma plume qui s'est présentée. Beaucoup de larmes et d'encre ont coulé pour m'alléger, m'apaiser, me libérer et, aujourd'hui, Partager. Jamais, je n'aurais pu imaginer cette finalité. Un mot, une phrase, une ligne, une page et...Louis, petit héros ! a vu le jour, comme une seconde naissance ! Garder cet extrait de vie au fond d'un tiroir n'avait, à ce moment-là, plus beaucoup de sens. Il me fallait, pour que notre combat ne soit pas stérile, une autre finalité. C'est par ce cheminement que je suis arrivée jusqu'à vous. Et c'est avec une immense fierté que je vous présente mon petit Louis, mon diamant brut, mon talon d'Achille. Ce témoignage, je l'ai voulu simple, sans artifices, émouvant sans être déprimant et surtout imprégné d'un Amour indéfectible, l'essentiel !

J'espère que cet écrit vous parlera...N'oublions jamais que nos enfants sont tous des super-héros et nous, des supers parents. C'est avec plaisir que j'accueillerai votre ressenti... »

*Séverine, maman de Louis, 8 ans.*



## UN RÉPIT

## WEEK END RÉPIT AUX ANGLES

**Le week-end répit, quelle riche « aventure » d'échanges de conseils, de points de vue; des paysages qui font briller les yeux; des activités dont notre petit homme ne se lassait de faire et refaire.**

Il y a 2ans nous étions déjà venu. Mathéo avait découvert le trotti-ski qu'il avait adoré. Renouveler cela cette année, rien qu'à l'annonce on voyait dans ses yeux la joie et l'envie que ça lui procurait. Cette année, nous avons découvert la luge sur rail, en un mot: MAGIQUE.

Durant ce week-end c'est fantastique de pouvoir partager entre familles les mêmes sensations de joie et permet de mettre « un peu de côté » le quotidien que l'on peut vivre . Nous remercions énormément ASD de pouvoir réaliser des week-ends comme cela avec toute l'organisation que cela vous demande.



Sabrina et Julien  
PHOTO MATHEO





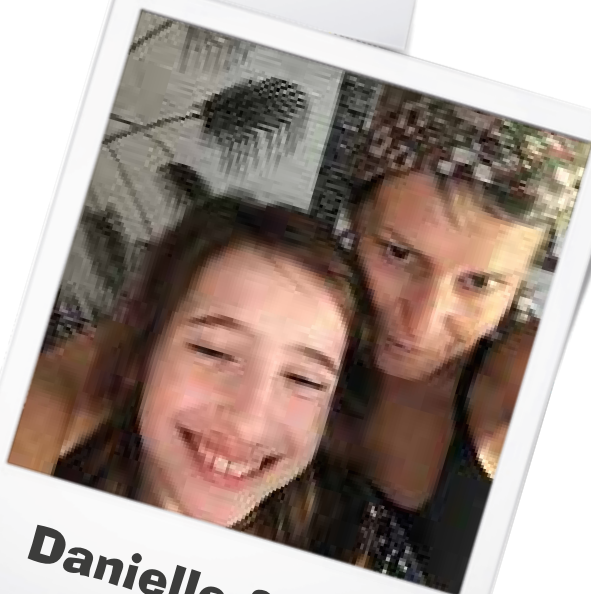
**Maiwenn & Léann**



**Paul & Dominique**



**Rachel & Nathan**



**Danielle & Mila  
Rose**

“Après le verbe “Aimer”,  
le verbe “aider” est le plus  
beau verbe du monde”

*Baronne Bertha von Suttner*

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)

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

