Syndrome de Dravet : épilepsie rare et sévère dès la 1ère année de vie

Mais aussi : troubles moteurs, intellectuels, comportementaux, alimentaires, sommeil, régulation thermique..

Soutenue par les Dr Dravet, Nabbout, Auvin...

Association nationale francophone de parents d'enfants atteints par le SD

ASD Alliance Syndrome de Dravet, depuis 2009

Reconnue d'utilité publique ? 240 adhérents

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Alliance syndrome de Dravet

@alliancedravet

www.dravet.fr

Soutien aux familles

Rencontres nationales
- Thèmes abordés par médecins et para-sociaux-médicaux et aidants.
- Moment privilégié d'échanges (+ 200 participants)

Référents régionaux
- Maillage territorial, réseaux de proximité
- Liens entre les familles

Forum et newsletter
- Partage de bonnes pratiques, trucs & astuces
- Soutien, y compris téléphonique

Aides financières
- Fonds de solidarité
- Financement de matériel
- Oreillers anti-étouffement
- Matelas détecteurs de crises

Weekends répit
- Accueil des parents et des enfants dans des lieux adaptés

Formations
- MDPH
- Méthodes éducatives
- Orthophonie

Communication

- Sensibilisation (écoles, hopitaux, grand public),
- Coopération avec médecins et laboratoires pharmaceutiques,
- Représentation auprès des pouvoirs publics (CRéER, FARHES, ONIAM, ANSM, tables rondes, Filière Défiscience)
- Évènements sportifs
- participation aux congrès scientifiques (SFNP, JFE)
- Représentation après des associations (EFAPPE, EPI IDF, Epilepsie France, DFSD…)

Participation recherche

Projets de recherches soutenues :

- Co-financement de **souris Dravet** (avec Fédéartion Européenne SD)
- **Projet Residras :** base de données européenne
- Tamara Léonova 2017-2020 : recherche sur le stress parental
- Depuis 2011 Tania Korsak : Comment gérer l'impossible ? Capable[R]