

Les objectifs

de l'association :

Accompagner et soutenir les familles

Forum internet privé, page Facebook
Organisation de rencontres entre parents
Mise en place de projets éducatifs

Communiquer sur la maladie

Par le biais du site internet, page Facebook...
Grâce à des parrains dans le milieu de la voile
notamment lors de grandes courses
comme le Vendée Globe.

Lors de participation à des manifestations sportives,
associatives ou à des colloques...

Aider à la recherche

En coopérant avec les médecins spécialistes
du syndrome, et les laboratoires par le biais
d'études ou d'enquêtes réalisées par ASD.



Vos coordonnées

Nom :

Prénom :

N et rue :

Complément d'adresse :

Code Postal :

Ville / Pays :

Téléphone :

Email :

Comment souhaitez-vous être contacté ? Email Courrier postal

Date et signature



Contact

contact@dravet.fr • 09 72 31 87 34
www.alliancesyndromededravet.fr



Alliance-syndrome-de-Dravet



asdravet

Ensemble,
nous irons
plus loin...



ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET

Ensemble,
nous irons
plus loin...

Présentation

de l'Alliance Syndrome de Dravet

L'association a été créée en 2009 par un petit groupe de parents d'enfants porteurs du syndrome afin de faire sortir de l'ombre cette maladie et rompre l'isolement des familles. C'est une association nationale reconnue d'utilité publique qui regroupe environ 150 familles. Le Docteur Charlotte Dravet et le Professeur Rima Nabbut en sont membres d'honneur. ASD est aussi parrainée par des grands noms de la voile comme Jean-Pierre Dick, Armel Le Cléac'h, Jean Le Cam...

Qu'est ce que le Syndrome de Dravet ?

Autrefois appelé Epilepsie Myoclonique Sévère du Nourrisson (EMSN), le **Syndrome de Dravet** est une **maladie rare** (une naissance sur 30 000, soit environ 350 cas en France) qui apparaît lors de la première année de vie de l'enfant chez un nourrisson jusque là en bonne santé. Il a été décrit pour la 1^{re} fois en 1978 par le Dr Charlotte Dravet.

Quelles en sont les causes ?

Ce syndrome est associé à une **mutation du gène SCN1A** dans 80 % des cas. Pour 20 % des patients, on ne connaît pas le gène responsable. Cette mutation se produit au hasard (« **de novo** »), elle est très rarement héritée de l'un des parents.

Comment le diagnostique-t-on ?

Il existe un test génétique, mais c'est d'abord le **tableau clinique** de l'enfant qui permet le diagnostic de ce syndrome. Un diagnostic précoce est essentiel afin de traiter le plus efficacement possible l'épilepsie de l'enfant et de lui apporter des prises en charge paramédicales (orthophonie, psychomotricité, etc...) et éducatives adaptées.

Comment se manifeste-t-il ?

Il apparaît généralement au cours de la première année de vie par des **crises convulsives prolongées** (état de mal) souvent déclenchées par la fièvre, une maladie, un changement de température brusque... Au cours du temps, **d'autres types de crises** apparaissent déclenchées par la fièvre, la fatigue, le stress, les stimulations lumineuses ou visuelles (photo/pattern sensibilité). Des **troubles neurodéveloppementaux** sont fréquemment associés : retard du langage et du développement psychomoteur, déficit cognitif, troubles alimentaires, du sommeil, du comportement, de l'attention, du spectre autistique, moteur (démarche ataxique), orthopédique (scolioses, pieds plats)... En grandissant, l'épilepsie est souvent moins présente.

Quels sont les traitements ?

Malheureusement, il n'existe aucun moyen de guérir de cette maladie si invalidante et **résistante aux traitements antiépileptiques**. La chirurgie n'est pas efficace. Plusieurs médicaments antiépileptiques sont utilisés en association (tri ou quadri thérapie) pour réduire la sévérité et la fréquence des crises sans les éliminer complètement, **c'est une épilepsie pharmacorésistante**. D'autres médicaments sont parfois nécessaires pour traiter les troubles associés (hyperactivité, trouble du sommeil, etc...) Il existe également des traitements d'urgence à administrer en cas de crise convulsive sévère.

Quel est le quotidien des enfants ?

Une scolarisation est possible suivant l'atteinte de la communication et de la sphère cognitive. Certains parents sont contraints d'arrêter ou de diminuer leur activité professionnelle du fait des crises fréquentes, de la fatigue, des prises en charges paramédicales multiples... **Les loisirs ainsi que la pratique d'activités physiques sont envisageables** mais doivent s'adapter aux besoins spécifiques de chacun (fatigue, crises à l'effort où à la montée en température...) **L'évolution à long terme est encore mal connue...**



ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET

À retourner à :
Alliance Syndrome de Dravet
3 sentier des larris
45339 Malesherbes

Adhésion / Don : 1^{er} octobre 20 - 30 septembre 20

25 € d'adhésion (*)
 Don ponctuel de (*)

(*) 66 % du montant de votre adhésion et de vos dons sont déductibles de votre impôt sur le revenu : Alliance Syndrome de Dravet, association reconnue d'utilité publique, vous fera parvenir un reçu fiscal. Si vous êtes imposable, il vous permettra de bénéficier d'une réduction d'impôt de 66 % dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

Je ne souhaite pas que mes coordonnées soient diffusées auprès des autres membres d'Alliance Syndrome de Dravet

Votre relation avec le Syndrome de Dravet

Parents d'enfant SD Famille proche d'enfant SD
 Sympathisant Professionnel de santé

Prénom de l'enfant :

Date de naissance de l'enfant :

