

## A VOS AGENDAS

- 9 Décembre 2017 :  
Marche Maladies Rares, Paris
- 1<sup>er</sup> au 11 Décembre 2017 :  
Raid Amazone pour ASD
- 11 & 12 Janvier 2018 :  
Journées sur la Filière Déficience.  
Intervention sur l'épilepsie sévère
- 27 Janvier 2018 :  
Rencontre physique CA
- 30 Janvier au 2 Février 2018 :  
SLNP à Bordeaux
- 13 Février 2018 :  
International Epilepsy Day
- 28 Février 2018 :  
11<sup>e</sup> Journée des Maladies Rares
- 23 Juin 2018 :  
Journée Internationale Dravet

## EDITO

Nous voilà bientôt aux fêtes de fin d'année. Rétrospectivement, l'année 2017 aura été très riche. Vous vous êtes mobilisés pour mettre à l'honneur l'association et faire parler du Syndrome de Dravet : nous ne comptons plus les courses spécifiques pour ASD ou tout simplement, des stands et des dossards de l'association. En début d'année nous avons été mobilisés pour le Vendée Globe, pour les journées internationales sur l'épilepsie, pour les journées sur le syndrome de Dravet, des stands ont été tenus notamment dans la région Est.

Merci à vous tous qui avez participé à ces actions. Pour mieux communiquer, nous avons investi dans des kits de communication pour les manifestations mais également pour équiper nos référents régionaux et nous faire connaître des médecins, des neurologues...

Nous nous sommes mobilisés lors des Journées Françaises de l'Epilepsie avec une participation active au poster de Tania Torsak qui fut très apprécié par les neurologues, médecins. En 2018, nous porterons ce résultat sur d'autres congrès.

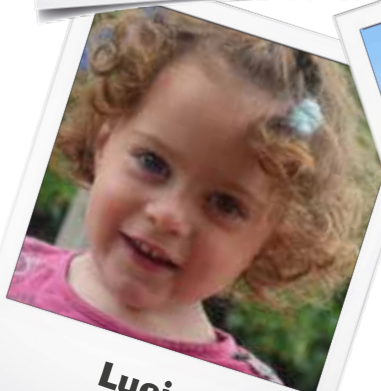
Enfin, nous clôturons cette année par deux journées sur Paris en présence du Docteur Charlotte Dravet et du Professeur Rima Nababout notamment autour du thème « les traitements et le syndrome de Dravet », avec la participation de Camille Cerf, miss France 2015 venant remettre en main propre des oreillers anti-étouffement aux parents.

Que de beaux projets menés pour cette année 2017. Que l'aventure continue en 2018 avec un focus sur les adultes Dravet.

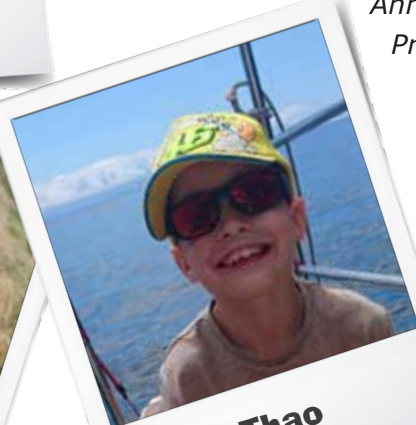
*Anne Sophie, maman de Fleur  
Présidente d'Alliance Syndrome de Dravet*



**Achille**



**Lucie**



**Thao**



**Manel**



**Auriane**

Alliance Syndrome de Dravet via Nathalie Coqué, Tania Korsak et moi-même, était représentée lors des 20<sup>ème</sup> Journées Françaises de l'Épilepsie 9 au 12 Octobre à Marseille. Ce congrès où gravite l'ensemble des acteurs français de l'épilepsie (médecins neurologues, neuro-pédiatres, infirmières, responsables de structures, radiologues, chirurgiens, éducateurs...) consiste en conférences, présentations de posters d'études en cours ou justes parues, stands de laboratoires et revendeurs de matériel médical mais aussi d'associations comme EFFAPE dont nous faisons partie. Il est destiné aux professionnels médicaux et para-médicaux et une journée est dédiée aux associations.

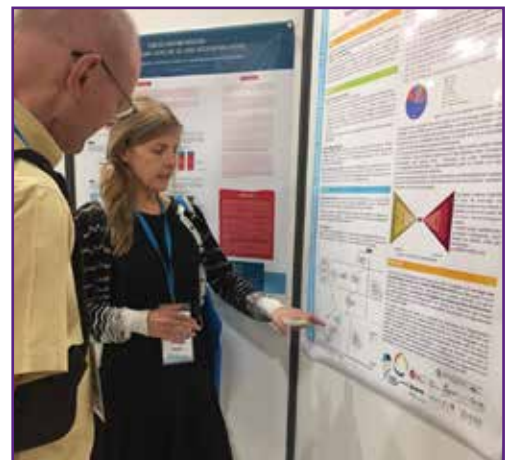


“ ASD  
très active  
aux JFE ”

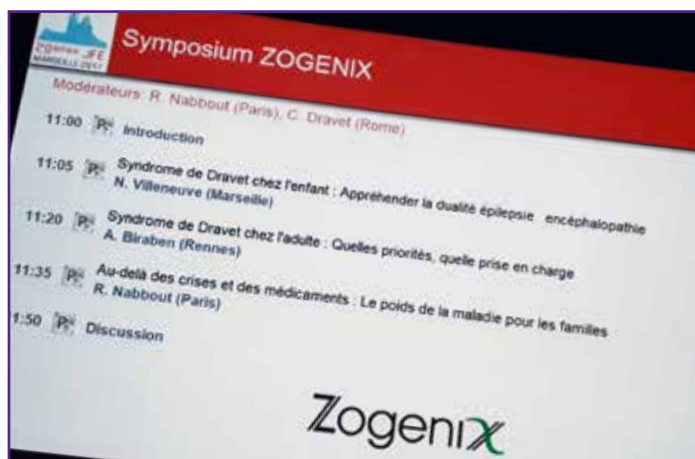
Le but de notre présence est multiple : **faire connaître notre association auprès de tous les acteurs** présents à travers le stand, nos affiches et dépliant ; **rencontrer les professionnels**, associations et adhérents, retour d'usagers auprès des laboratoires et revendeurs médicaux, écouter des conférences pour **enrichir nos savoirs** et les diffuser, **consolider et étendre notre réseau de connaissances...**

Mais aussi cette année : présentation du poster co-écrit avec Tania Korsak, sélectionné parmi les abstracts des JFE. Ce poster a beaucoup intéressé les professionnels qui se sont reconnus sur le diagramme de l'annonce du diagnostic et qui sont demandeur de formation pour mieux comprendre le cheminement des familles et optimiser leur pratique... Nous avons d'ailleurs été fortement sollicitées par les médecins pour réaliser une présentation orale en congrès à Bordeaux en janvier prochain (Société française de neurologie pédiatrique) ou encore à Vienne en août 2018.

Ce congrès fut dense et intense avec des journées longues et passionnantes (nous étions aux premières conférences à 8h45 et clôturons nos soirées par des dîners-conférences ou inter-associatifs !), très riche en contacts divers, absolument indispensable pour la vie de notre association ; **éléments extrêmement positifs qui gomment un peu l'organisation familiale et professionnelle complexe** ainsi que la fatigue que demandent ce type d'évènement.



*Élodie Marie-Conia, vice-présidente ASD*







Les 18 et 19 novembre 2017 a eu lieu notre rencontre annuelle à l'institut Imagine. Plus de 200 personnes, sans compter les enfants et les encadrants, s'étaient inscrites pour ces deux journées. Pour la deuxième année consécutive, nous avons organisé un colloque médical avec pour thème « les traitements dans le Syndrome de Dravet ». Le Professeur Rima Nababout a été une formidable « chef d'orchestre » pour gérer les différentes interventions.

Après une introduction par le docteur Charlotte Dravet, Dorothee Ville, neuro-pédiatre à Lyon, a fait un exposé sur l'ensemble des médicaments utilisés dans le syndrome de Dravet, leurs modes d'actions possibles, les effets secondaires possibles et la surveillance. S'en est suivi une heure d'échanges avec la salle et les médecins (Dorothee Ville, Charlotte Dravet, Anne de Saint-Martin, Dorothee Leunen et Rima Nababout).

Avant une pause déjeuner bien méritée, Anne de Saint-Martin, neuro-pédiatre à Strasbourg, a traité les régimes. Nous avons poursuivi l'après-midi avec le neuro-chirurgien Thomas Blawblomme qui nous a fait un cours sur le V.N.S (Stimulateur du Nerf Vague). Une intervention très pédagogique sur la génétique fut offerte à l'auditoire par la généticienne Giulia Barcia. Puis Rima Nababout a clôturé la journée médicale par une intervention sur les nouveaux traitements en cours d'étude : Cannabidiol et Fenfluramine. Enfin, nous avons eu les retours des travaux de Tania Korsak, anthropologue qui a travaillé sur la gestion de l'impossible et de Tamara Leonova sur la gestion du stress.

Pendant l'intervention du Professeur Nababout, une quinzaine d'enfants étaient en compagnie de Camille Cerf, miss France 2015. Et oui cette année, grâce à la mobilisation des parents d'Anatole, Camille Cerf est venue représenter son association « Les Bonnes Fées » et remettre en main propre aux parents les oreillers anti-étouffement (une soixantaine) qu'elles ont financés. Enfin nous avons fini cette journée par la diffusion d'un court-métrage d'une très grande qualité sur la vie d'une maman solo avec ses deux filles Dravet. Beaucoup d'émotion pour cette journée.



Nous avons poursuivi le lendemain avec notre traditionnelle Assemblée Générale et l'élection du nouveau bureau. L'après-midi, nous avons offert aux familles deux formations. La première, qui portait sur le Dossier MDPH et toutes les formalités, a été dispensée par Carine Taddia et ensuite une grande sœur Jeanne Mendelshonn nous a fait une formation sur les Droits et Successions.

Sur ces deux journées, nous avons eu une très bonne ambiance, de très bons et nombreux échanges. L'équipe que nous formons repart de ce week-end certes fatiguée mais heureuse d'avoir apporté des informations aux familles.

*Anne-Sophie, maman de Fleur*

## Témoignage d'une maman

Week-end intensif, réservations, anticipations, mode de garde de notre fille Auriane qui a 7 ans. Un peu d'anxiété d'être loin d'elle mais beaucoup de bonheur de retrouver des parents, de faire de nouvelles rencontres.

Les visages deviennent connus. Heureuse de pouvoir échanger avec des mamans rencontrées sur la toile avec qui j'ai pu échanger pendant plusieurs années. Malgré les différences que nous vivons, les difficultés que nous rencontrons, les liens se tissent plus vite, plus fort. Quelques mots suffisent mais on se sent moins seul, le partage des expériences.

La chance de pouvoir rencontrer des mamans de grands enfants Dravet qui nous soutiennent, nous mettent en garde, être prévoyant pour le futur de nos enfants, commencer à penser aux futurs choix d'orientation car il n'est jamais trop tôt quand il y a tout à faire. Mais on se sent moins seul.

Je dirais que l'alliance syndrome de Dravet c'est une grande famille où chacun a sa place. Il n'y a pas de petites aides. Encore merci d'exister merci pour nos enfants sans compter les médecins présents tout le long de ce colloque qui partagent leurs expériences et sont restés répondre aux questions de tous les parents. Nous les sentons très investis, tant dans leurs présentations, leurs témoignages que dans la recherche mais je voudrai souligner l'humanité qui s'est dégagée et m'a beaucoup touchée alors simplement merci.

Bienvenue aux nouveaux adhérents et surtout à l'année prochaine car c'est aussi une bouffée d'oxygène.

*Caroline, maman d'Auriane*

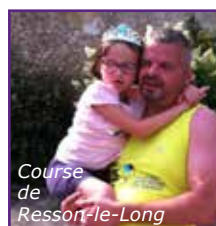


# VOS INITIATIVES

# MULTITUDES DE COURSES



“2017, année sportive,”



# VOS INITIATIVES

# UN RECUEIL SUR LE SYNDROME DE DRAVET

Adel, papa de Manel, a un don : **savoir mettre des mots sur nos maux**. Il a décidé de faire un recueil de l'ensemble de ses poèmes. Je l'ai moi-même acheté et c'est le reflet de ma vie. C'est un formidable vecteur pour faire comprendre nos vies à notre entourage. Nos proches voient comment nous vivons mais ne comprennent pas forcément notre quotidien, nos problèmes.

Dès lors je ne peux que vous conseiller **d'inciter vos proches à le lire** de même que l'école, les médecins... À sa lecture, **ils comprendront notre quotidien**.

Anne-Sophie, maman de Fleur



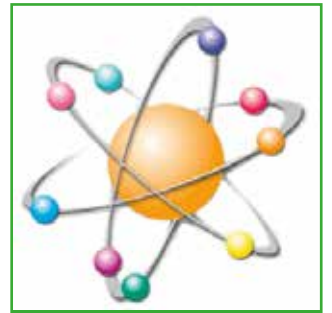
## ET LA RECHERCHE ?

## RETOUR SUR LES SOURIS DRAVET

L'année dernière, nous vous avons sollicité pour participer aux financements du Projet Souris Dravet. En un temps record, vous aviez répondu présent. Encore merci.

Nous venons de recevoir les dernières informations concernant les souris Dravet de la part du Laboratoire Jackson. Ils ont déjà délivré 351 souris à 20 institutions. Leur projet vise à avoir une meilleure compréhension du syndrome de Dravet, ainsi qu'à essayer de nouvelles formes de thérapies susceptibles de le traiter. Thérapies qui, sans ces souris, n'auraient pas vu le jour.

Nous avons estimé à au moins 150 000 euros la somme que chacune de ces institutions dépensera pour le projet Dravet, donc, en mettant ces souris à leur disposition, nous avons mobilisé 3 millions d'euros, voire plus, au bénéfice de la recherche.



“ Les fonds mobilisés  
font avancer  
la recherche ”

Le laboratoire Jackson ne peut pas nous informer quant aux noms des institutions concernées, et seulement certaines d'entre elles ont contacté DSF Espagne pour nous informer qu'elles avaient reçu des souris. Certaines institutions travaillent sur la thérapie génétique qu'elles veulent tester sur nos souris, d'autres sur la découverte d'autres médicaments. D'autres encore, tentent d'en apprendre plus sur cette maladie : ils essaient d'évaluer quel rôle la neuro-inflammation joue dans le syndrome de Dravet.

Certains de ces laboratoires aident la fédération européenne à compléter les dernières données requises pour la validation des données sur les souris pour la publication. Une liste de la plupart des symptômes avait été faite l'année passée, grâce aux fonds de la Fédération, et aujourd'hui deux laboratoires aident à compléter la caractérisation des différentes sortes d'épilepsie qui ont été implantées dans ces souris. Avec leur aide, la fédération espère une publication fin d'année.



## ET LA RECHERCHE ?

## COMMENT GÉRER L'IMPOSSIBLE ?

Au bout d'une année d'animations d'ateliers mensuels, d'entretiens individuels, Tania Korsak a pu valider son modèle dans l'accompagnement des parents confrontés à l'annonce du diagnostique. Les évaluations quantitatives révèlent un fait troublant, seulement 55% des diagnostiques de Syndrome de Dravet (SD) sont délivrés de visu par le praticien face aux parents concernés ce qui suggérerait plutôt que l'impact induit sur les familles est mésestimé.

Cette étude propose une relecture du vécu parental car il n'est pas question ici d'un phénomène de deuil (Kubler-Ross) de l'enfant idéal. Les suggestions consistant à donner un sens positif et constructif au vécu de régression inconsciente sont mal comprises, voire mal vécues par les parents.

Cette étude « Comment gérer l'impossible ? » permet de contribuer à une sensibilisation de ce type d'épreuve de vie, aux réflexions menées sur l'annonce du diagnostic et aux possibilités de mieux encadrer les familles confrontées au SD et au-delà. Le fait de pouvoir présenter au parent un modèle en adéquation avec ce qu'il vit, une méthode de suivi adaptée ainsi qu'une métaphore représentative du vécu, lui offre une véritable alternative au modèle du deuil, donnant une possibilité de développer de nouvelles stratégies pour gérer une situation au départ inextricable.

Tania Korsak a développé des modules de formation à destination des professionnels et des aidants (cleaninsights@gmail.com).



Nous nous décidons mon mari et moi d'aller faire reconnaître le degré d'handicap de notre Tom. La seule raison, est de pouvoir avoir le distinctif nous permettant d'utiliser les places de parking pour personne en situation de handicap. Nous avons une allocation de notre travail, ne demandons donc rien à l'administration mis à part cela. Cela semble un dossier assez facile à clôturer. Que nenni : 53% de handicap - zéro point de mobilité réduite. Pourtant en Belgique le syndrome de Dravet donne droit d'office à cet "avantage"... Pour info nous sommes belges vivant en Espagne depuis une quinzaine d'années. Le risque de convulsion bien réel s'il fait trop chaud (pour marcher quand nous allons à une des nombreuses thérapies du loulou) n'a pas été retenu. Ni les difficultés de marche qu'a Tom. Avoir ce signe distinctif me déstresserait pourtant : quand je dois me garer en double file avant de "jeter" mon petit bonhomme dans la consultation de la kiné par exemple. Nous décidons de demander des explications pour ce "zéro point".



Je retourne donc dans l'Administration des cas d'éclopés, où les fonctionnaires se retranchent derrière de grands bureaux aux coins saillants. La dame à qui j'explique mon cas a un masque permanent de "attention chien méchant". Pourtant je l'aborde de manière très civile, sans animosité. Sa réponse laconique pour expliquer le "zéro point" est la suivante (traduction libre de l'espagnol) : "ma "petite dame" il y a beaucoup trop d'abus, vous comprenez ? Tous ceux qui utilisent le distinctif du grand-père mort depuis des années etc." De UN, je ne suis pas votre "petite dame", de DEUX je ne comprends pas le rapport entre les abus et mon fils et de TROIS (car je garde de l'humour encore et toujours) Tom n'a jamais connu ses grands-pères... Ah, là c'est vous qui ne voyez pas le rapport !! 1 partout, balle au centre. La bataille est perdue d'avance, c'est évident. Je décide donc d'aller voir ailleurs si j'y suis... mieux. J'ai besoin d'air.

Je m'en vais avec sous le bras : ma bonne foi, mon problème de parking non résolu, ma rage "domptée" jusque-là, mes calculs du temps perdu, une impression de nouvelle défaite face à l'Administration (avec un grand A svp). J'affiche courageusement un sourire figé style "il vaut mieux en rire qu'en pleurer". Je rumine des pensées inutiles : j'ai tout faux, il fallait demander à parler au supérieur et au supérieur du supérieur. Demander une entrevue formelle par fax, e-mail, télégramme (comment cela n'existe plus les télégrammes ??). Venir avec un avocat, une vidéo de Tom quand il convulse, un rapport médical attestant de mon handicap suite aux années sans sommeil, au stress incessant, aux frustrations diverses dans mes rapports avec les administrations. Et en plus sans doute aurais-je dû prendre Tom avec moi et lui ordonner (!) d'être ingérable, de convulser, d'essayer de s'échapper par la fenêtre par exemple. Tout ceci pour leur montrer que nous n'abusons pas de leur confiance, que les rapports médicaux ne sont pas des faux. Mais tout compte fait je ne suis pas prête à exagérer l'état de mon fils alors qu'un coup d'œil sur internet permet de voir l'étendue des problèmes liés au SD. Voilà c'est tout.

Je suis tellement en train de penser à ce que j'aurais dû faire/dire que "vlan" je me prends le pied dans la porte de sortie. Je m'entends vociférer comme la Castafiore à ses meilleurs moments. De plus mon cri est accompagné d'une danse tyrolienne assez originale mais nulle sans costume du Tyrol. Cela doit être la rage, domptée tant que j'étais en face du chien méchant. Elle s'est libérée de manière sauvage, suite à l'écrasement de mes orteils. Derrière moi des chuchotements pas très discrets. Je préfère ne pas prêter l'oreille. Je dois encore descendre les escaliers vers la rue sans me casser une jambe !

Je me demande finalement si nous avons vraiment **besoin de ce distinctif. C'est un comble !!**

La réponse est oui, même si c'est par principe. Tom est trop en situation de handicap pour pouvoir apprendre comme les autres enfants, il n'a pas le droit de courir et de jouer en récréation comme ses camarades. Il n'a pas droit aux cours de natation, musique, aux invitations aux anniversaires, aux soirées pyjamas (j'en passe et des meilleurs), petit il a passé des jours et des jours à l'hôpital, coupé de toute vie sociale normale. Mais il n'est pas assez en situation de handicap pour avoir de petits avantages ?? C'est absurde, injuste, bête et méchant

Conclusion: au lieu de devoir défaire une décision injuste et erronée, battez-vous dès le départ, soyez prêts à défendre vos droits sans aucune gêne, ne lâchez rien. Pleurez à gros bouillons si cela peut faire céder le fonctionnaire "coincé", dites que vous ferez d'office un recours en cas de refus et, pourquoi pas, menacez de vous menotter au bureau du fonctionnaire, de préférence juste avant la pause déjeuner, cela devrait le motiver à régler le problème au plus vite, en votre faveur bien sûr !

*Fabienne, maman de Tom*

Avant de commencer mon propos, je voulais remercier du fond du cœur l'ensemble de l'association pour la qualité de ses journées Nationales avec tout d'abord, un site d'accueil particulièrement plaisant puis, des intervenants toujours très intéressants et de grande qualité et enfin des échanges personnels toujours très riches en partage et en émotions.

Je suis rentré chez moi avec plein de réflexions en tête, mais mon esprit s'est trouvé très occupé par la dernière intervention de la journée du dimanche. **C'était un réel émerveillement de voir l'intervention de Jeanne.** Tout d'abord, son thème était très riche d'information et m'a laissé entrevoir toute la complexité du système et en même temps tout l'intérêt de s'y intéresser. Mais ce qui m'a vraiment touché, c'est son engagement qu'elle a bien voulu partager avec nous sur l'implication de la fratrie à la vie de nos enfants atteints du Syndrome de Dravet.

Je trouve cet élan merveilleux et plein d'espoirs pour nous parents. Que transmettons-nous à nos enfants ? Quelle place prend la fratrie dans nos familles ? Que perçoivent-ils de la maladie et surtout qu'en font-ils ?

Je pense que personne n'a pour l'objectif de faire supporter le poids de cette maladie aux frères et sœurs de nos enfants porteurs du Syndrome de Dravet, mais en même temps que faisons-nous, quels sont nos choix de vie pour que cette fratrie ne soit pas immergée dans une vie à cent à l'heure et parfois très éprouvante !

**J'ai du mal à percevoir ce poids que je peux, inconsciemment transmettre à mon fils,** mais en voyant Jeanne faire son intervention j'avais l'impression de voir une jeune femme parfaitement épanouie qui voulait relever le défi de rendre le futur de nos enfants meilleurs.

J'ai ressenti toute la puissance de l'amour fraternel prêt à se projeter vers l'avenir avec force et détermination. Cela m'a fait un bien fou. J'ai été très ému et touché par cette sœur venant naturellement soutenir sa famille et, par le biais de son intervention, toutes les familles concernées par le Syndrome de Dravet.

Quelle sera l'attitude de mon fils envers sa sœur dans quelques années ?... Trop tôt pour le dire ! Mais maintenant je sais de quoi sont capables nos jeunes et cela reste un merveilleux chemin de vie certes avec des épreuves mais surtout avec un partage d'amour extraordinaire.

Il est parfois dur de voir l'avenir sous son meilleur angle mais restons ouvert à la vie et au bonheur qu'elle peut nous apporter.

*Un papa parmi tant d'autre*

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.alliancesyndromededravet.fr](http://www.alliancesyndromededravet.fr)) ou par courrier postal.

Merci à Elodie, Anne-Sophie, Caroline, Pascal, et Fabienne.



Ils nous soutiennent,  
nous les remercions :





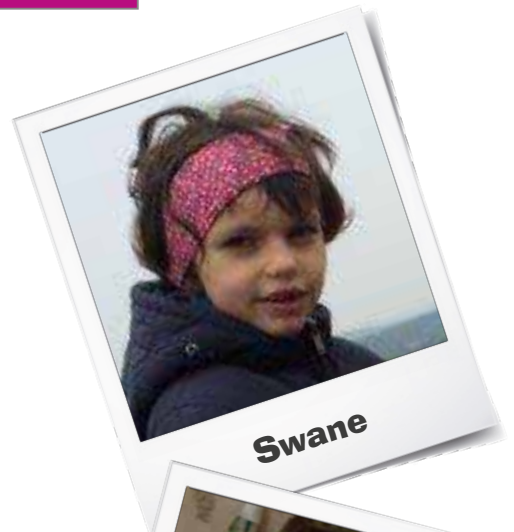
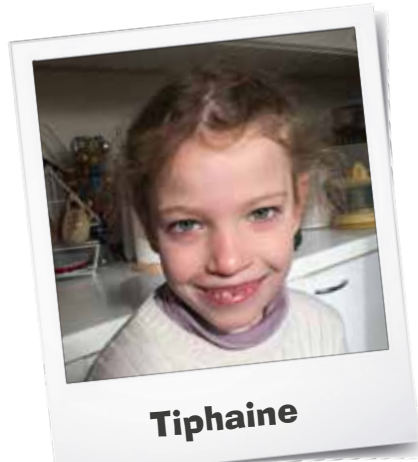
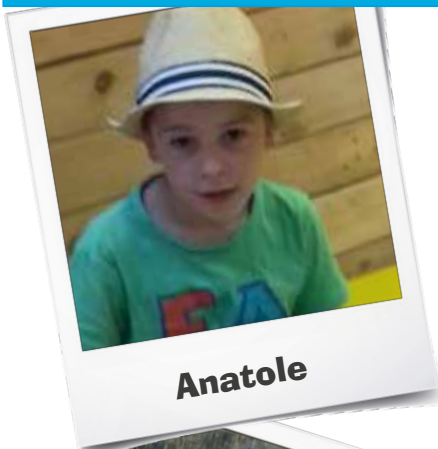
# Enfants



# Bonheur



# Joie



# Sourires



“ Un jour j’irai  
vivre en Théorie,  
parce qu’en théorie  
tout va bien. ”