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

**Alliance Syndrome de Dravet depuis 2009**

Reconnue d'interêt général
240 adhérents

# ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Alliance syndrome de Dravet

@alliancedravet

www.dravet.fr

## Soutenir les familles

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

**Rencontres nationales**

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

**Référents régionaux**

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

**Forum et newsletter**

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

**Aides financières**

- Accueil des parents et des enfants dans des lieux adaptés

**Weekends répit**

- MDPH
- Méthodes éducatives
- Orthophonie

**Formations**

## 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, culturels
- Participation aux congrès scientifiques (SFNP, JFE)
- Représentation après des associations (EFAPPE, EPI IDF, Epilepsie France, DFSD…)

## Participation recherche

**Projets de recherches soutenus :**

- Co-financement de **souris Dravet** (avec Fédération Européenne SD)
- **Projet Residras** base de données européenne
- Tamara Léonova 2017-2020 recherche sur le stress parental
- Depuis 2011, Tana Korsak, « Comment gérer l'impossible », Capable ®