

### A VOS AGENDAS

- 12 au 15 Octobre :  
23<sup>es</sup> Journées françaises  
de l'épilepsie (JFE)  
à Strasbourg
- 17 novembre :  
Journée nationale  
de l'épilepsie
- 27 et 28 novembre :  
Rencontre nationale ASD  
sur Paris

## EDITO

Septembre, c'est le mois de la Rentrée, le temps pour Alliance Syndrome de Dravet de clôturer l'année et de se projeter sur les rencontres nationales, l'Assemblée Générale, de penser aux projets de 2022.

Comme chaque année, le Conseil d'Administration s'est réuni le temps d'un week-end, tous ensemble, pour y travailler.

Ce week-end fût très intense en travail, en émotion. Nous sommes soudés, soudés par la douleur et l'émotion autour de Manue et de ses proches. Nous travaillons pour nos enfants, mais dur quand un petit ange s'en va. Nous ne lâchons rien et préparons nos prochaines rencontres.

Antoine et tous les petits anges partis trop tôt, nous vous dédions cette newsletter.

Anne-Sophie



**Antoine**



**Antoine & Joseph**

**Une bonne alimentation est un élément essentiel pour un sommeil de qualité. En effet, la composition des repas et le moment auquel ils sont pris peuvent influencer le sommeil. Certains aliments induisent le sommeil alors que d'autres sont stimulants.**

Les aliments qui nous aident à dormir évitant une carence en sérotonine :

- les aliments riches en tryptophane (œufs, produits laitiers, poissons, riz complet, légumes secs, bananes, ...) sont à privilégier le soir,
- les glucides à index glycémique élevé qu'on trouve dans les féculents complets à intégrer dans les repas du soir (pains, riz blanc, pommes de terre, tapioca, miel, couscous, ...),
- les Omega 3 qu'on trouve dans les noix et l'huile de noix, l'huile de colza, l'huile de cameline, les graines de lin et de chia, les poissons gras (saumon, truite, maquereau, flétan, sardine),
- le magnésium qu'on trouve en quantité dans le chocolat noir, les amandes, les bananes, les épinards,
- les vitamines B6 (fruits de mer, poisson) qui facilitent l'assimilation du magnésium et donc potentialiser ses effets.

Le dîner ne doit pas être pris trop tôt sous peine de provoquer un réveil trop matinal pour cause de fringale, ni trop tard. En effet, la digestion entraîne une augmentation de la température du corps, d'autant plus que le repas aura été lourd et riche en protéines. Or la baisse de température est une condition indispensable au sommeil. Il est conseillé de dîner deux à trois heures avant de se coucher en évitant les repas trop copieux, gras ou alcoolisés.

## QUE FAIT ASD ?

## RETOUR SUR LES TABLES RONDES

**La mamie de Thao a souhaité nous faire un retour sur sa participation.**

« J'ai participé au mois de novembre à une table ronde réunissant des grands-parents, oncles et tantes. C'était la première fois que je pouvais discuter avec des personnes ayant un proche atteint de ce syndrome.

En fait, je me suis rendu compte que nous avons tous les mêmes joies, peurs ou angoisses : à savoir le plaisir de garder pour nous Thao, les parents qui n'osent pas nous solliciter de crainte de nous embêter, c'est le seul moyen pour eux d'avoir du temps libre. C'est vrai, nous sommes loin mais nous n'hésitons pas à venir. La peur et l'angoisse de cette fameuse crise que l'on ne veut pas, en se disant qu'elle ne sera pas au rendez-vous mais qui s'incrute quand même sans prévenir ; alors on gère comme on peut même si on se sent impuissant et que l'on souffre avec lui.

Mais quand Thao nous dit « Je t'aime » et nous fait un gros câlin, c'est un vrai bonheur alors nous oublions tout.

J'ai toujours eu un sentiment d'impuissance, de ne pas être à la hauteur, de ne pas être un réconfort. Mais je me suis rendu compte que c'est plus ou moins pareil pour tous les proches.

Cette table ronde a été très enrichissante et réconfortante. Ce fut une excellente idée que de faire participer la famille proche. Merci. »

*Mamie de Thao*

## VOS INITIATIVES

## MERCI PARRAIN

Miguel Tapia Pardo le parrain de Joé a fait une course cycliste cet été : la Race Across France qui consiste à faire 2600 km en autonomie en 10 jours, de Mandelieu-la-Napoule jusqu'au Touquet. Il a couru sous les couleurs d'Alliance Syndrome de Dravet pour faire connaître la maladie. Il avait participé à un événement similaire l'année dernière pour l'association ELA. Malheureusement il avait dû arrêter pour raison de santé. Nous tenions à le remercier pour cette action qui a pu mettre en lumière la maladie dont souffrent nos enfants.

**Lucile Martin, étudiante en Master, a sollicité les familles via l'association pour son projet de recherche autour de la musique et les enfants Dravet. Elle nous expose son étude.**

« L'objectif de la recherche était d'explorer l'impact sur le développement moteur, social, comportemental et langagier par l'utilisation des outils musicaux dans le quotidien des enfants atteints d'épilepsie pharmaco-résistante (Syndrome de Dravet). En effet, de nombreuses études ont démontré les bienfaits de la musique sur la plasticité cérébrale mais peu de recherches ont été menées sur les conséquences de la musique sur l'épilepsie. Cette recherche exploratoire tendait à recueillir le témoignage et les observations de parents ayant des enfants atteints du syndrome de Dravet. Pour cette étude, onze entretiens ont été menés avec des parents d'enfants atteints du Syndrome de Dravet et proposant des activités musicales à leur enfant. Ces entretiens ont été analysés avec le logiciel IRaMuTeQ.

Les résultats ont fait ressortir l'intérêt des parents et des enfants à faire et écouter de la musique. L'initiative parentale à proposer de la musique dans le quotidien des enfants présentant le Syndrome de Dravet aurait été sensibilisée par l'attrait de leurs enfants pour la musique. Ce sont des moments qu'ils peuvent partager ensemble et selon leur perception, de mettre de côté le handicap de l'enfant le temps d'une activité adaptée comme jouer d'un instrument de musique (guitare, piano,...). Pour les parents, ces moments permettent également d'accompagner explicitement l'enfant dans un apprentissage de capacités motrices (globales et fines avec la danse et la manipulation d'objet), cognitives et comportementales.

L'assimilation musicale introduite par les médiations numériques (tablette, téléphone, télévision) semble permettre aux enfants d'être autonomes dans leur apprentissage. Cela valoriserait le développement cognitif de l'enfant qui se concentrerait davantage sur la tâche à entreprendre et travaillerait sa mémoire. Les parents ont aussi remarqué que la musique a également un impact sur le développement émotionnel de leur enfant qui se manifeste par de l'excitation, du chant, de la danse mais aussi de l'apaisement au niveau des comportements autistiques et d'hyperactivités.

En conclusion, cette recherche exploratoire apporte un nouveau regard sur les outils de musique pouvant améliorer l'accompagnement parental au quotidien et introduire la musicothérapie dans la prise en charge thérapeutique de ces enfants. »

*Mémoire de recherche effectué par Lucile MARTIN, Etudiante en Master 1 de psychologie à l'Institut Catholique de Toulouse, sous la direction de Madame Jenna MAIRE, Maître de conférences*

“ Ce sont des moments qu'ils peuvent partager ensemble ”

## RETOUR SUR

## JOURNÉE INTERNATIONALE DANS LE GERS

**Le 23 juin était la Journée Internationale du Syndrome de Dravet, et l'Institut Médico-Educatif (IME) Terre d'Envol de Condom avait organisé pour l'occasion quelques animations.**

Cet établissement accueille Joséphine atteinte de cette maladie rare. Rebecca et Sonia, ses éducatrices, avaient pris soin de déployer des banderoles, de décorer la salle avec ballons, peluches et poupons aux couleurs de la lavande, fleur officielle de l'Epilepsie. De nombreuses personnes de l'équipe encadrante avaient également ajouté une touche de violet à leur tenue. Des makatons (système de communication utilisant un vocabulaire gestuel et des symboles graphiques) ont permis d'aborder les problèmes liés à l'épilepsie avec les enfants des groupes de l'IME. Ils ont pu être rassurés sur ce sujet qu'ils connaissent pour y être parfois confrontés, mais dont on parle peu. L'après-midi s'est poursuivi avec un goûter spécial, en présence d'un clown vivement encouragé par Joséphine, rayonnante et heureuse...



**N'hésitez pas à nous faire part de vos actions en local afin que nous puissions les relayer.**

**Constituer un dossier médical MDPH exige du temps. Les généralistes vont désormais bénéficier du remboursement d'une consultation dite "très complexe". D'autres mesures sont prises pour permettre un meilleur accès aux soins en cas de handicap.**

Les âpres négociations entre les médecins libéraux et l'Assurance maladie, qui devaient à tout prix être bouclées avant fin juillet 2021, ont finalement abouti avec un avenant à la Convention médicale, signé in extremis le 30 dans un contexte tendu et sans faire l'unanimité. Sans accord, il aurait fallu attendre 2023 ! Cet avenant porte le N°9 et parmi ses nombreuses mesures, vise, notamment, à « renforcer l'accès aux soins pour les publics prioritaires et personnes fragiles ». Elles « s'appliqueront une fois passés les délais légaux de mise en place, six à huit mois, donc sans doute en février ou mars 2022 », précise la Cnam (Caisse nationale d'assurance maladie).

### **Dossier MDPH : plus de temps**

Parmi les nouveautés, une mesure concerne plus spécifiquement les personnes handicapées. La constitution et la transmission du premier certificat médical de demande de dossier MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) par le médecin généraliste exige beaucoup de temps. C'est pourquoi la consultation dédiée sera désormais valorisée comme une consultation dite « très complexe ». Cela s'applique également au passage de dossier entre ancien et nouveau médecin traitant ou entre un pédiatre et le nouveau médecin traitant (facturable par les deux médecins) pour les patients vivants avec un handicap sévère.



### **Une consultation très complexe, c'est quoi ?**

Plus longue qu'un rendez-vous « classique », elle a pour objectif de mieux répondre aux besoins des patients et aux pratiques des médecins dans des situations « particulières ». Une dizaine de motifs sont concernés. C'est, par exemple, le suivi de l'enfant présentant une pathologie chronique grave ou un handicap neurosensoriel sévère, de l'enfant de moins de 7 ans né grand prématuré ou atteint d'une pathologie congénitale grave ou encore le repérage des signes du trouble du spectre de l'autisme. Faisant l'objet d'une tarification spécifique (60 euros et jusqu'à 76,70 pour certaines pathologies), elle est prise en charge à 70 % par l'Assurance maladie, les 30 % complémentaires restant à la charge de la mutuelle, ou, dans certains cas, à 100 %.

### **La consultation blanche remboursée**

Suivant les recommandations des associations de personnes handicapées, ce nouvel avenant rend également possible la rémunération de la consultation « blanche » (25 euros), c'est-à-dire un rendez-vous de préparation qui permet aux patients avec un handicap sévère (psychique, mental...) de se rendre chez son médecin afin de se familiariser avec le lieu de soin, le matériel, les visages des professionnels, avec ou sans entretien médical. Ce terme peut également définir une consultation au cours de laquelle les soins prévus n'ont pas pu être réalisés compte tenu du handicap du patient.

Source : [informations.handicap.fr](http://informations.handicap.fr)

Le 20 mai dernier, une ordonnance lançant la réforme des services aux familles préparée en concertation avec les professionnels de la petite enfance a été publiée.

Désormais, l'ordonnance autorise les professionnels de la petite enfance à administrer les médicaments prescrits par un médecin, lorsque celui n'a pas demandé l'intervention d'un auxiliaire médical, pour permettre à tous les enfants, notamment ceux en situation de handicap ou vivant avec une maladie chronique, d'accéder aux crèches et de se faire garder par des assistants maternels.



## Dans quel cas vos frais de transport sont-ils pris en charge ?

- transports liés à une hospitalisation (entrée et/ou sortie de l'hôpital), quelle que soit la durée de l'hospitalisation (complète, partielle, ou ambulatoire) ;
- transports liés aux traitements et soins en lien avec l'affection longue durée (ALD) et si vous présentez une incapacité ou déficience au déplacement définies par le Référentiel de prescription des transports – pour les emmener chez le kiné ou l'orthophoniste par exemple ;
- transports pour parcourir une longue distance (plus de 150 km aller) – lors de vos RDV à Paris par exemple si votre enfant est suivi là bas ;
- transports liés aux soins ou traitements des enfants et adolescents dans les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) ou pour accompagner une personne nécessitant l'assistance d'un tiers.

**Vos frais de transport en tant qu'accompagnant(e) peuvent être pris en charge, sous conditions.**

## Quelles sont les conditions requises pour la prise en charge du transport ?

Quels que soient le moyen de transport utilisé et la situation, pour être remboursé, vous devez :

- soit avoir une prescription médicale de votre médecin ;
- soit avoir une convocation (du service médical de l'Assurance Maladie, d'un médecin expert, d'un fournisseur d'appareillage, etc.).

Vous devez avoir une prescription médicale de votre médecin ou, selon le cas, l'accord préalable de l'Assurance Maladie.

Sont pris en charge : le moyen de transport individuel (véhicule personnel ou celui d'un proche), les transports en commun (bus, métro, train...), le transport assis professionnalisé (taxi conventionné et véhicule sanitaire léger), l'ambulance, l'avion et le bateau (en lignes régulières).

Dans tous les cas, c'est le médecin qui détermine le mode de transport le mieux adapté à l'état de santé et au niveau d'autonomie.

**Les frais de transport pris en charge par l'Assurance Maladie sont remboursés à 65 % ou à 100 % dans certains cas.**

Plus d'informations sur [Ameli.fr](http://Ameli.fr)



Sachez que cette fiche a été mise à jour dernièrement avec l'aide des membres du conseil d'administration. Nous vous conseillons vivement de la lire, vous pourriez y apprendre des choses.

Pour votre information il est vivement conseillé de joindre la fiche orphanet sur le Syndrome de Dravet lorsque vous montez un dossier MDPH.

De plus, il est recommandé d'avoir toujours sur soi la partie « FICHE RÉGULATION POUR LE SAMU ET LES URGENCES » afin que les professionnels qui prendront en charge votre enfant le fassent dans les meilleures conditions possibles. Cela permettra également de donner les bons éléments pour les internes ou médecins qui ne connaissent pas la pathologie.

**Médecin à l'hôpital Robert-Debré (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), le professeur Stéphane Auvin est spécialiste de l'épilepsie ; il apprécie le cadre large de l'expérimentation en cours sur le cannabis médical, « qui n'impose aucune restriction à un syndrome ».**

**Dans quelle mesure le cannabis à usage thérapeutique est-il utilisé dans votre métier ?**

Pour les médecins spécialistes, le cannabis à usage thérapeutique fait partie de l'arsenal thérapeutique contre l'épilepsie, qui contient une trentaine de traitements différents. Les médecins sont déjà coutumiers de produits riches en CBD et pauvres, voire dépourvus de THC. Je précise d'entrée de jeu qu'il ne peut en être autrement pour l'épilepsie de l'enfant et de l'adolescent. Les données scientifiques montrent bien que le THC provoque des réactions alarmantes sur le cerveau en développement.

Dans les faits, il existe déjà un traitement qui possède une autorisation de mise sur le marché restreinte à des formes d'épilepsies rares, appelées syndromes de Dravet et syndromes de Lennox-Gastaut. L'agence européenne des médicaments vient tout juste d'ouvrir la prescription de cannabidiol à une troisième indication en tant que traitement adjuvant des crises d'épilepsie associées à la sclérose tubéreuse de Bourneville [une maladie neuro-cutanée].



**Une partie de l'expérimentation en cours sur le cannabis à usage thérapeutique porte sur le suivi de patients souffrant de certaines formes d'épilepsie sévère et pharmaco-résistants. En quoi est-ce nouveau ?**

C'est une option thérapeutique supplémentaire à celles existantes. Le point le plus séduisant selon moi est que l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), qui pilote cette expérimentation, n'impose aucune restriction à un syndrome. Le cadre est large. C'est d'autant plus intéressant que 20 à 30 % des patients souffrant d'épilepsie sont pharmaco-résistants. Leur état peut même s'aggraver sous l'effet de certains antiépileptiques, qui peuvent provoquer des effets secondaires. Le médecin va toujours privilégier un médicament dont la balance bénéfice/risque est la plus favorable.

**Comment les familles réagissent-elles quand le corps médical évoque le potentiel du cannabis à usage thérapeutique en traitement contre l'épilepsie ?**

Les gens nous réclament du CBD en permanence, ils reprennent les litanies qui pullulent sur internet. C'est un

produit miracle pour nombre de familles, qui ont en tête des histoires individuelles de patients qui s'en sont sortis grâce à ce traitement. Certaines avancent l'argument suivant : c'est naturel, donc c'est bien. Leurs attentes d'un effet procognitif [qui améliore ou stabilise temporairement les fonctions cognitives, voire retarde leur dégradation] est d'autant plus forte quand le malade est un enfant.

Mais cette projection n'est pas la réalité, et le cannabis à usage thérapeutique est une thérapie contre l'épilepsie parmi d'autres. Certes, voir un patient passer de quarante-cinq crises d'épilepsie par jour à une ou deux sur trois jours, c'est impressionnant. Mais ce n'est pas systématique. Le CBD n'est pas la solution unique à tous les symptômes épileptiques, loin s'en faut.

Source : [lopinion.fr](http://lopinion.fr)

“Les gens nous réclament du CBD en permanence, ils reprennent les litanies qui pullulent sur Internet.”

**Les chiens détecteurs de crises sont ceux qui « sentent » que leur maître est sur le point de faire une crise d'épilepsie et qui vont le prévenir. Ces chiens peuvent également devenir des chiens d'assistance en cas de crise, s'ils sont dressés pour. Ces chiens ont reçu une formation spécifique basée sur l'olfaction et la discrimination d'odeur.**

En réponse à l'odeur spécifique dégagée par la personne lors de la crise, le chien va prévenir la personne épileptique via un coup de museau appelé « poke » (geste très visuel et peu commun) pour son bénéficiaire qui peut dès lors se mettre en sécurité, prendre des médicaments ou contacter un proche ou son médecin. On parle alors de « chien d'alerte ».

Remis à des personnes ayant des crises d'épilepsie récurrentes, il intervient à plusieurs niveaux :

- Avant la crise, le chien la « sentant » va prévenir son maître immédiatement et il peut même développer la capacité à la détecter jusqu'à 7 minutes avant qu'elle n'advienne. Il peut aboyer, tirer sur un vêtement ou encore prendre la main de son maître dans sa gueule et permettre ainsi aux personnes épileptiques de prendre les mesures nécessaires pour se mettre en sécurité ou prévenir des personnes avant que la crise ne les terrasse. Cela peut également être une grande aide pour les parents d'enfants faisant des crises d'épilepsie car le chien, par son comportement, va pouvoir les avertir.



En plus de prévenir, certains chiens sont de véritables anges gardiens durant les crises de leur maître ! Ils les protègent des chutes, donnent l'alerte ou se couchent sur les personnes en crise pour éviter des situations dangereuses. Grâce à leur chien, les maîtres gagnent en confiance. Ils ont moins peur d'une chute et reprennent tout simplement goût à la vie ordinaire. Un lien fort devra se créer entre le chien et le maître.

- Pendant la crise, le chien va se coucher, s'allonger à côté de la personne dans le but de l'apaiser, de lui permettre de ressentir un point de pression et de lui apporter un réconfort. Il peut poser sa tête sur la cuisse ou sur le buste de la personne. Le chien peut également appuyer sur un bouton ou buzzer qui alertera la famille de la crise en cours. On parle alors de « chien de réponse ».
- Après la crise le chien peut aller chercher le téléphone, les médicaments. Il peut également aider la personne à se relever, à traverser la rue, ... Le chien réconforte et sécurise la personne par son positionnement et sa présence.

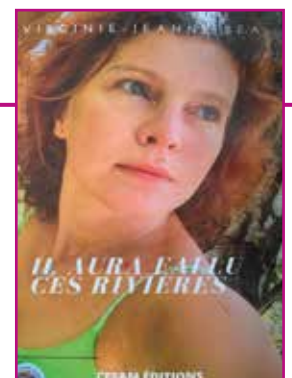
À ne pas confondre avec les chiens d'assistance en cas de crise qui sont des chiens qui effectueront des tâches d'assistance médicale en cas de crise, comme activer un système d'alarme ou aller chercher un membre de la famille.

Il est à noter que l'enfant doit être autonome afin d'être reconnu comme le maître du chien. Pour plus d'information contactez directement : <https://handichiens.org/handichien-epilepsie/>

## VOS PROJETS

## RECUEIL DE POÈMES

Maman de Mathilda et Louise, Virginie Jeanne a sorti il y a quelques semaines son premier recueil de poèmes. Il ne s'agit pas d'un recueil autour de l'épilepsie, néanmoins ses filles et leur "différence" font l'objet d'un poème, ainsi qu'un autre parent "d'enfant Dravet". Les autres poèmes parlent de la vie, de l'amour, du chagrin, des tourments qui nous habitent ou du confinement. Car, toute maman de deux filles porteuses du syndrome qu'elle est, elle pense qu'il est important de ne pas faire tourner toute sa vie autour du syndrome de nos enfants, au risque de passer à côté et de les faire passer à côté également. La vie est faite d'un enchaînement (ou enchevêtrement aussi) d'instant à saisir, qui existent en dehors des crises et des dommages collatéraux liés à la maladie. Elle reversera pour chaque ouvrage acheté par un membre de l'ASD un euro à l'association. Si vous voulez faire une bonne action, vous savez ce qui vous reste à faire.



**La santé nous concerne tous, petits et grands. Parfois, elle peut être source d'angoisse ou d'inquiétude. Pour répondre à toutes les questions que les enfants se posent, le collectif français CoActis Santé a créé SantéBD.**

CoActis Santé est une association française qui agit pour rendre les soins de santé accessibles à tous. En 2013, à la suite d'un rapport sur la santé des personnes en situation de handicap, l'association s'est rendu compte qu'il était important de proposer des supports aux patients pour qu'ils puissent mieux comprendre comment se déroulaient les soins.

C'est ainsi qu'est née Santé BD. La plateforme propose gratuitement sur son site de courtes bandes dessinées qui parlent de santé, expliquent comment se passent les différentes visites chez le médecin, avant, pendant et après le rendez-vous, comment prévenir certaines maladies, prendre soin de soi...

Si au départ, le projet avait été pensé pour les personnes en situation de handicap, il est vite apparu que la santé concernait... tout le monde, y compris les enfants. «Trop souvent, les médecins utilisent un langage compliqué ou s'adressent uniquement aux parents. Les rendez-vous médicaux sont courts, les médecins n'ont pas toujours le temps de faire de la prévention, les enfants n'ont pas toujours l'occasion de poser des questions... Quand on ne sait pas ce qui va se passer, on peut avoir peur. C'est pour ça que c'est si important de pouvoir apporter des réponses.» explique Anne-Charlotte Dambre, porteuse du projet Santé BD.

Avec des dessins, un langage simple et une histoire claire, la santé est tout de suite plus facile à comprendre ! Ces bandes dessinées sont aussi « personnalisables ». Avant de lire les BD, l'internaute est invité à choisir son personnage: fille ou garçon, enfant ou adulte, en situation de handicap ou non. «Le but, c'est de télécharger une BD qui nous ressemble et qui nous propose des situations auxquelles on est confronté. Mais c'est aussi utile pour prévenir certaines maladies. On a par exemple, une BD qui indique les bons gestes à suivre en cas de canicule».

Le projet Santé BD a été lancé en 2013. Depuis, environ 10 bandes dessinées sortent chaque année, avec chaque fois, de nouvelles thématiques. La réalisation de ce type de support demande beaucoup de travail et de temps. Il n'est pas question de faire des erreurs ! Anne-Charlotte Dambre explique:

«De nombreuses personnes travaillent sur ce projet. Il y en a une vingtaine sur chaque BD. Pour le contenu d'abord, nous travaillons avec des experts de la santé : des médecins, des spécialistes... Vient alors le temps de l'écriture et des dessins. Ensuite, le travail est relu par des personnes qui présentent une déficience mentale pour être sûr que tout le monde puisse comprendre les textes et les dessins. C'est un travail de longue durée pour que l'information soit simple et accessible à tous.»

Santé BD, des images et des mots simples pour comprendre et prendre soin de sa santé.

Plus d'information : [santebd.org](http://santebd.org)

## QUE FAIT ASD ?

## LES MISSIONS DES BÉNÉVOLES

**Parce qu'il peut être compliqué de comprendre le travail effectué par les bénévoles et de la charge de travail que cela représente, voici un point sur nos missions.**

Nous sommes une équipe dynamique et pleine de projets, et avons à cœur de faire au mieux pour soutenir les familles, pour faire connaître l'association, la maladie, et aider la recherche afin qu'un jour un remède puisse être trouvé pour guérir nos enfants. Voici quelques-unes de nos missions : Soutien des familles (appel, mail), Projet répit HANDEO, échange avec les médecins, les instances santé, maintien du site internet, Facebook, Instagram, Twitter, gestion de la technique lors des rencontres, des tables rondes, secrétariat, trésorerie, newsletter, coordination référents régionaux, chargée de communication, kit comm, gestion des goodies, référent fédération européenne, etc.

Les membres du Conseil d'Administration organisent les rencontres nationales à Paris qui ont toujours lieu le dernier week-end de novembre, le CA coordonne la mise en place des formations avec des professionnels, participe aux congrès en rapport avec les épilepsies, vous représente dans les assemblées organisées par les hôpitaux de toute la France.

Le CA se retrouve un soir par mois pour une réunion en visioconférence et 2 fois par an en présentiel afin de faciliter les échanges et la mise en commun des documents.

Si vous souhaitez rejoindre l'équipe, faites-le nous savoir d'ici fin Octobre en écrivant à [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr)



« Pas besoin d'aller à la faculté,  
Ou de suivre des cours à l'université.  
Élever un enfant handicapé,  
C'est comme un cours en version accélérée.

Pas besoin d'étudier la psychologie,  
Ou d'aller en sociologie.  
Quoi de mieux qu'un cursus gratuit,  
Avec en bonus une formation tout compris.

Vivre avec un enfant différent à la maison,  
C'est faire davantage de concessions.  
C'est mettre en place une véritable organisation,  
Qui laisse peu de place à l'improvisation.

C'est respecter une hygiène de vie irréprochable,  
C'est vivre une routine implacable,  
C'est découvrir une force insoupçonnable,  
Malgré un quotidien insoutenable.

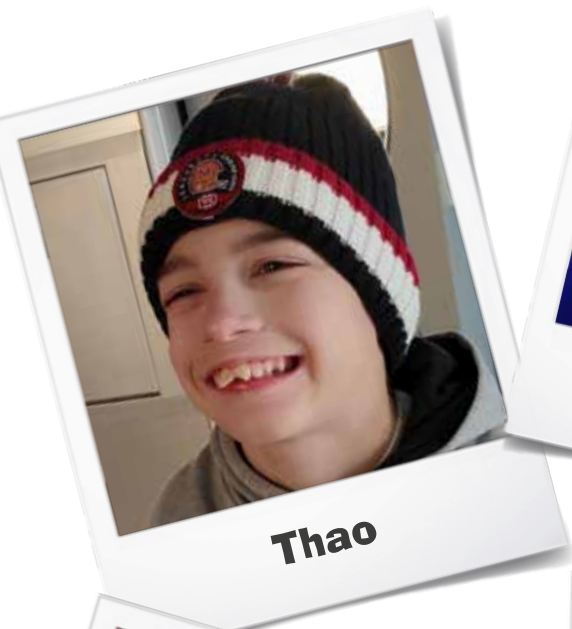
C'est se battre contre les administrations,  
Garder son calme dans toutes les situations,  
Devoir se justifier même si on a raison,  
Voir ses compétences remises en question.

Vivre avec le handicap en permanence,  
C'est être constamment en mode surveillance,  
C'est attendre les jours meilleurs avec impatience,  
C'est faire de chaque jour une victoire immense.

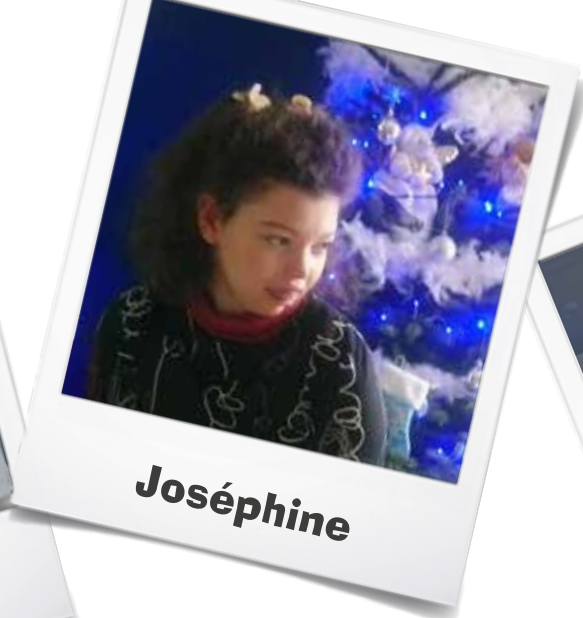
C'est être bien plus qu'un père ou une mère,  
C'est être malgré soi infirmier ou infirmière,  
C'est devenir un spécialiste hors-pair,  
C'est devenir involontairement un parent expert. »

*Adel Bounif, extrait de son livre Parents Experts*





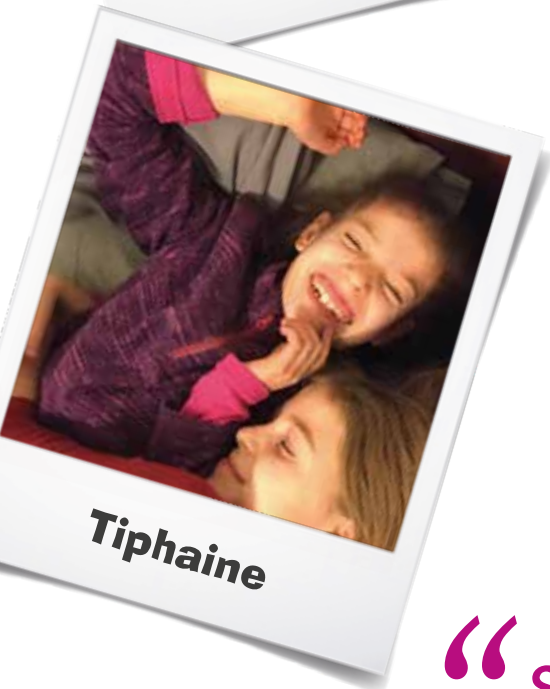
**Thao**



**Joséphine**



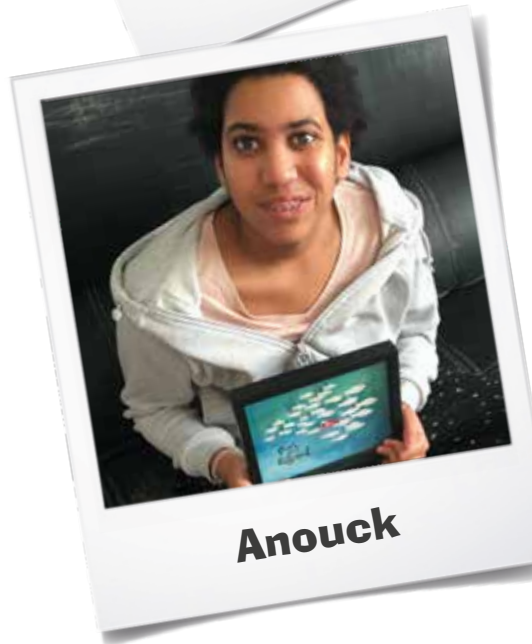
**Édouard**



**Tiphaine**



**Auriane**



**Anouck**

“ Seul on va plus vite,  
ensemble on va plus loin ”

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 :

