ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

DRAVET MAG

2026











ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET



EDITO

Bon, on est d'accord : quand ça fait 40 pages ou plus, que c'est édité tous les ans, que c'est envoyé par courrier sur papier glacé, ce n'est plus vraiment une Newsletter, non ? Quand on a une rédac' chef et une team de rédaction qui carburent au café et aux Haribo, on passe un cap !

Alors adieu à la Newsletter et bienvenue sur cette édition 2026 du DravetMag !

Une édition préparée encore une fois avec amour et énergie, sous la houlette aussi bienveillante que tyrannique d'Océane, qui a réussi le tour de force de faire contribuer plus de 25 personnes, sur un sommaire construit dès le mois de décembre et d'avoir un premier jet intégrant plus de la moitié des articles avant février.

Bref, on n'a jamais été aussi organisé, et pourtant il y avait du niveau les années précédentes !

Est-ce à dire que cet exemplaire vous arrivera bien plus tôt que l'an dernier ? Rien ne permet d'en être vraiment sûr. Car on le sait bien, dans la vie d'une famille Dravet, les aléas ont une place certaine ! Espérons que les personnes en charge soient aussi épargnées que possible par les tuiles, et que notre mag' vous arrive avant la journée internationale du Syndrome de Dravet. Et si ce n'est pas le cas, ce sera ainsi, tant pis ! Quand on veut être une association de bénévoles (et ASD est et veut rester une association principalement basée sur le bénévolat), et que ces bénévoles ont une vie parfois compliquée, on fait avec ! Parce que l'engagement dans ASD doit toujours passer au second plan par rapport aux priorités familiales et professionnelles des gens qui s'engagent.

Malgré cet arbitrage constant entre des vies chargées, des enfants prenants, des parcours administratifs complexes, et les loisirs persos de chacun, je trouve merveilleux de réussir à sortir autant de travail, autant sur ce DravetMag que sur l'ensemble des actions de l'association.

La preuve que : Ensemble, on va plus loin !

Maher EDDÉ et le conseil d'administration d'ASD

SOMMAIRE

1

On a testé pour vous

- Le sport pour nos enfants atteints du syndrome de Dravet
- Les premières fois des adhérents
- DOSSIER : présomption de capabilité

2

Trucs et astuces

- Un outil pour créer des feuilles de pictogrammes
- Nightwatch : sauveur de nos nuits
- Apprendre à faire du vélo
- Un siège auto pour un enfant de 8 ans
- La carriole de vélo

3

Des projets 2026 d'ASD

- Week-ends famille
- Rencontres sur le syndrome de Dravet à Marseille et Bordeaux
- Les formations
- Un projet avec le Rotary club
- Le soutien financier
- Recherche et plaidoyer

4

Nos réseaux

- Réseaux européens
- Efappe

5

La vie de l'association

- Nouvelle collection goodies
- Dravethon
- Référents régionaux : qui sont-ils ? Que font-ils ?
- Qui sont les membres du conseil d'administration d'ASD ?

6

Vos succès

- La marche des maladies rares
- Partenariat avec un évènement sportif : la passagère
- Initiatives locales
- Réussites personnelles et collectives
- Victoires du quotidien

1

On a testé pour vous



Le sport pour nos enfants atteints du syndrome de Dravet

La danse et la musique : un soutien précieux pour nos enfants.

Ces deux pratiques permettent d'allier plaisir, expression personnelle et travail sur les compétences motrices et cognitives.

La danse développe la coordination des gestes, la conscience du corps et la mémoire motrice, tandis que la musique entraîne l'écoute active, l'attention et la régulation émotionnelle. Ensemble, elles forment une approche complète qui agit autant sur le corps que sur l'esprit.

Notre expérience :

L'an passé, Ysia a suivi un cours d'éveil danse et musique combinant les deux pratiques dans une même séance. Ce format lui a permis de découvrir, de façon ludique, le rythme, le mouvement et l'expression corporelle, tout en travaillant son attention et sa motricité.

Cette année, elle a intégré un parcours découverte encore plus riche : un cours de musique de 30 minutes avec un professeur qui change toutes les six semaines, afin de l'initier à différents instruments. À la suite, un cours de danse de 45 minutes.
Elle découvre de nouveaux instruments, développe son écoute et sa curiosité, puis travaille sa motricité et son expression corporelle en danse.

Ysia a la chance d'être inscrite dans un conservatoire particulièrement sensible à l'accueil des enfants en situation de handicap. Une référente dédiée suit les enfants à besoins particuliers, accompagne les professeurs et s'assure que chaque enfant puisse évoluer dans un cadre adapté, bienveillant et inclusif.

Cette référente était déjà l'une des deux professeurs qui encadraient le cours d'éveil musical l'an passé. Elle connaît donc déjà bien notre fille et son parcours, ce qui facilite la continuité.

Bien sûr, tout n'est pas toujours simple : garder la concentration et coordonner les gestes reste un défi. Mais grâce à ces cours, Ysia progresse dans un cadre plaisant et valorisant, qui lui permet d'expérimenter, de s'exprimer et de gagner en confiance.

La danse et la musique constituent de véritables outils éducatifs et thérapeutiques.

Laurie, maman d'Ysia 6 ans



La natation : Malgré les risques, l'eau reste son plus bel espace de liberté

Quand on parle du syndrome de Dravet, on pense immédiatement aux crises, à la vigilance permanente… et aussi, malheureusement, à l'eau, qui peut être un déclencheur potentiel. Pour beaucoup, piscine rime avec insouciance. Pour nous, parents d'un enfant Dravet, elle rime d'abord avec prudence et organisation. Et pourtant, malgré cette peur bien réelle, nous continuons d'y aller, parce que pour ma fille Élie, la piscine n'est pas un danger : c'est un bonheur.

Dans l'eau, elle s'éveille. Elle y découvre son corps autrement, flotte, bouge avec plus de liberté, se sent légère. Elle expérimente chaque geste, chaque mouvement, comme si l'eau venait effacer un instant le poids de la maladie. Élie est accompagnée de son éducatrice pour 45 min tous les mercredis.

Dans un premier temps Élie était en combi Néoprène, brassard. Au vu de son adaptation j'avais envie d'essayer un simple maillot de bain car le Néoprène c'est chouette mais à mettre et à retirer c'est une autre histoire.

Maintenant en simple maillot et brassard elle gagne davantage en liberté

Le personnel de la piscine est mis au courant et sait quoi faire en cas de crise dans l'eau.
Ce qui pourrait être un lieu d'inquiétude devient pour elle un espace d'épanouissement.
Elle nage, elle progresse, elle joue… et surtout, elle rit (fort). Elle rit avec ses copines, avec une joie simple, pure, qui nous rappelle à quel point ces moments comptent. Là où nous parents on voit un risque, Élie y voit un terrain de jeu, un espace où elle peut être une enfant comme les autres.

Bien sûr, la vigilance reste totale : température adaptée, surveillance rapprochée, temps d'immersion limité, préparation avant et après. Le temps dans les vestiaires est « compté » la douche se fait à la maison et non sur place.
La peur est toujours là, mais elle ne prend pas toute la place. Parce que l'envie de lui offrir ces instants de liberté est plus forte.

Aller à la piscine, pour nous, c'est un choix courageux. C'est affronter nos inquiétudes pour lui permettre de vivre, de s'épanouir, de grandir malgré le syndrome de Dravet.
Et chaque minute où je la vois heureuse dans l'eau me rappelle que, même dans les contraintes les plus lourdes, il existe des moments de lumière.
Des moments qui donnent du sens, du courage, et beaucoup d'amour.

Rizlène maman d'Elie, 6 ans



Les premières fois de nos adhérents

Premier contact

Il y a des crises qui deviennent floues dans notre mémoire mais peut-on vraiment oublier la première ? Pour nous, c'était le 24 septembre 2024 ; le jour où la vie de notre fille Élise et la nôtre a basculé.

J'ai regardé une première fois le site d'ASD du coin de l'œil, puis de près, pas trop quand même sait-on jamais ! Puis encore une fois à l'approche des résultats des tests génétiques… puis encore et encore.

Cela paraît bête un an après, mais oui je l'ai tellement regardé ce site internet, cherchant la moindre information puis refermant la page quand mes yeux étaient trop remplis de larmes, quand émotionnellement je ne pouvais plus… Peut-être aurait-il été plus rationnel d'appeler ? Je l'ai pourtant vu ce numéro où on peut prendre contact et appeler… Plus rationnel, plus pratique mais tellement dur. Quoi qu'on en dise, qui prend contact avec une association si elle ne se sent pas concernée ? Alors, décider d'appeler ASD c'était admettre que nous sommes concernés. Admettre que notre fille est porteuse du Syndrome de Dravet…. Et ça, ça fait vraiment mal.

Bon, nous sommes en janvier 2026, cela fait presque un mois que nous avons eu les résultats des tests génétiques : SCN1A positif. Je me dis : il est temps. J'ai le souffle coupé, je compose le numéro, et messagerie ! Je suis un peu déçue mais tellement soulagée ; facile y a qu'à laisser un message vocal. Très rapidement, j'ai été rappeléé et j'ai pu échanger avec Rebecca.

Difficile pour moi d'amorcer la discussion ; que dire? par quoi commencer pour me présenter ? Je me dis que je ne vais quand même pas me présenter comme une maman d'un enfant SD… Je décide de rentrer dans le vif du sujet et de parler de ce que l'on a vécu : restons sur du factuel. C'était un peu comme si c'est Rébecca qui allait savoir, savoir ce qu'il en est pour nous… Et là sur chaque mot que je dis, sur chaque réponse de Rébecca, je comprends qu'elle sait, qu'elle connaît.
La tristesse m'envahit car je comprends que Dravet ou pas, nous avons déjà notre place dans cette « famille ».
Mais en même temps un soulagement de ne pas être seule, d'échanger avec une autre maman (et waouh quelle maman !), de me sentir comprise, de ne pas avoir à tout expliquer, tout détailler… Rébecca comprend, et ça fait du bien. Merci Rébecca. Merci ASD.

Sandra, maman d'Elise



Premier week-end

Malgré notre adhésion immédiate à l'annonce de la maladie d'Elis, il nous a fallu cinq ans pour nous décider à participer aux rencontres et à venir à un week-end. Avec le recul, nous réalisons que nous n'étions tout simplement pas prêts.

Nous avions peur d'être confrontés à la réalité de la maladie, des cas plus ou moins graves comparés à notre situation.

C'est finalement lors d'un week-end en Auvergne, proche de chez nous, que nous avons franchi le pas. Et quel week-end !

Nous avons rencontré des personnes extraordinaires, des membres de l'association, des parents, des enfants, des bénévoles… Tout était parfait !

On a l'impression d'avoir intégré une famille, mais avec celle-ci, on n'a pas à expliquer, on se comprend tous d'un seul regard.
Nous n'avons qu'un seul regret, c'est de ne pas l'avoir fait plus tôt.

Max et Selma, parents d'Elis, 6 ans



Premières rencontres

Nous avons participé en présentiel pour la première fois aux dernières rencontres ASD, alors que nous adhérons à l'association depuis environ 6 ans. Nous n'avons pas de solution de garde pour notre fils surtout quand il s'agit de deux jours et une nuit, et voyager est toujours source de stress.

L'année 2025 nous a permis de lever certains freins. Tout d'abord, nous disposons maintenant d'une bouteille d'oxygène en cas de crise ce qui permet au moins de gérer l'hypoxie et de s'assurer une bonne saturation en oxygène si cela devait mal tourner. Ensuite, au printemps 2025, nous avons participé aussi pour la première fois à un week-end ASD, à deux heures de voiture de chez nous. Il nous a fallu beaucoup de temps pour être capables de voir d'autres enfants Dravet et de se projeter dans l'avenir. Ce week-end en Auvergne nous a permis de vivre un super moment et de faire de belles rencontres. Enfin, pour les rencontres ASD, le fait de savoir notre fils pris en charge sur place avec une chouette équipe a levé le dernier frein. Même si se déplacer génère toujours de l'anxiété, nous avons apprécié ces rencontres ASD pour la qualité des échanges et des interventions. Nous avons aussi apprécié de revoir les personnes ayant participé au week-end en Auvergne, en découvrir d'autres ou encore le fait de partager d'un regard, l'incompréhensible par le commun des mortels.

Nous remercions l'ASD pour l'accompagnement auprès des familles !

Marie et Christophe

Première formation

J'ai suivi une formation ABA composée de trois rendez-vous en distanciel, très intéressants, ainsi que d'un week-end en présentiel à Paris.
Cette formation a été particulièrement enrichissante, tant sur le plan des apprentissages que sur le plan humain.

Points forts :
• La rencontre avec d'autres parents, permettant de se sentir moins seul face à des situations similaires
• Des échanges naturels, fluides et bienveillants
• Une formatrice très compétente et agréable
• L'étude de cas concrets, facilitant la compréhension et l'application des concepts

Points à améliorer :
• La formation faite seule et il n'est pas toujours évident de retransmettre seule les informations à l'autre parent
• La durée semble un peu courte, laissant une envie de prolonger les échanges et d'approfondir davantage
Cette formation a été une expérience très positive et enrichissante. Elle m'a permis d'acquérir des outils concrets tout en créant du lien avec d'autres parents partageant des réalités similaires. Elle donne envie d'aller plus loin et de continuer à apprendre et échanger.
Encore merci à l'association de nous permettre de profiter de ces formations.

Siham la maman d'Inaya, 4 ans

DOSSIER :
Présomption de capabilité

Je vous partage ici un combat qui parlera sûrement à beaucoup, celui de l'inclusion.

Comment nous avons dû nous battre pour que le droit fondamental à la scolarisation soit respecté.
J'y ai appris un terme que j'applique désormais pour tout :

LA PRESOMPTION DE CAPABILITE : partir du principe que c'est possible, qu'il peut le faire, et si cela ne fonctionne pas alors on adapte.

Novembre 2024, Gian est accueilli à la crèche 4 jours par semaine depuis plus d'un an, cela n'a pas été facile, il a fallu beaucoup de résilience pour nous puis convaincre, rassurer et faire valoir ses droits auprès de professionnels réticents face à l'inconnu du syndrome de Dravet.

L'équipe Relais Handicap Rare (ERHR) a été d'un grand soutien, ils ont pu intervenir dans la structure et former le personnel à la gestion des crises. Avec le temps les professionnelles sont devenues « expertes » et quand la crise est courte elles assurent la surveillance sans que j'ai besoin de venir le récupérer !
Mais à peine avons-nous pu savourer cette victoire qu'il faut penser à l'après, Gian aura 3 ans en Janvier et il faut penser à l'école…
Mais si j'ai auparavant pu douter, je suis maintenant persuadée des bénéfices de la collectivité pour son développement et son inclusion.
Le maintien en crèche est proposé mais nous ne retenons pas l'option.



Mission inclusion

Objectif : Scolarisation à temps plein en petite section

Plan d'action :

Novembre : Déposer dossier MDPH pour l'attribution d'une AESH individuelle à temps plein

Dès réception de la notification contacter l'école et l'Enseignant(e) référent(e) de la scolarisation des élèves en situation de handicap (ERSEH, contact disponible sur le site de l'académie) pour organiser une première réunion d'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS). Je suis accompagnée par l'infirmière de la crèche et là encore par le médecin de l'ERHR le but étant de convaincre la directrice que c'est possible…

Nous sommes face à un mur, malgré la notification elle refuse d'attribuer une AESH à temps plein, on tourne en rond, comme partout pénurie d'AESH elle argumente sur la fatigabilité, les troubles moteurs face aux marches pour rejoindre la classe, les TSA dans une classe de 30 enfants, proposition **1H30 d'école** par jour…Inacceptable il veut, il peut, il doit aller à l'école !

D**érogation** demandée à l'inspectrice de l'Education nationale (IEN) de la circonscription pour une autre école de la ville, les escaliers pour accéder à la classe de petite section étaient l'argument majeur même si au fond c'est surtout l'attitude de la directrice qui posait problème. Dérogation acceptée dans une école voisine, la discussion est beaucoup plus ouverte et la directrice m'assure que si une nouvelle AESH est recrutée elle sera bien attribuée à temps plein à Gian.

En parallèle j'ai demandé à rencontrer **l'élu au handicap** de ma commune pour lui présenter la situation et demander un courrier de soutien pour l'attribution d'une AESH. Ce courrier signé par le maire est envoyé en recommandé à l'inspecteur d'académie du département.

Dans l'idée de montrer ma détermination je demande à rencontrer la **députée de circonscription**, son assistant parlementaire me reçoit, j'obtiens là aussi un courrier de soutien il se trouve qu'un rendez-vous avec le recteur est prévu bientôt, il m'assure qu'il portera ma demande.

En juin on ne lâche rien, l'école n'a toujours pas de nouvelle d'un éventuel recrutement, en tapant « **organigramme** DSDEN «nom du département » » j'obtiens le nom de toutes les personnes susceptibles d'agir, comme à l'hôpital les adresses mails ont toutes le même format.
Sans réponse je relance par mail toutes les semaines avec en PJ les courriers de soutien du maire et de la députée, j'adresse un mail spécifique au **médecin de la DSDEN** qui prend le temps d'échanger avec moi sur la situation afin de faire ses recommandations.

L'objet du mail est toujours le même :
« URGENT Besoin d'AESH pour l'entrée en maternelle risque de déscolarisation »

L'argument principal est toujours le même :
« Pour Gian pas d'AESH = pas d'école. Pourtant l'école est obligatoire c'est pourquoi je vous demande de bien vouloir répondre à notre demande d'attribution d'une AESH individualisée 100% du temps scolaire afin que Gian ait accès à ce droit fondamental qu'est l'enseignement. »

Nous sommes en septembre, l'AESH de Gian, Cécile, est là !
Nous commençons par une rentrée progressive les matins.
L'ERHR intervient à l'école et forme tout le personnel à la gestion de crises.
Cécile accepte de signer un contrat avec la commune pour la pause méridienne.



Fin septembre, il fait des journées complètes.

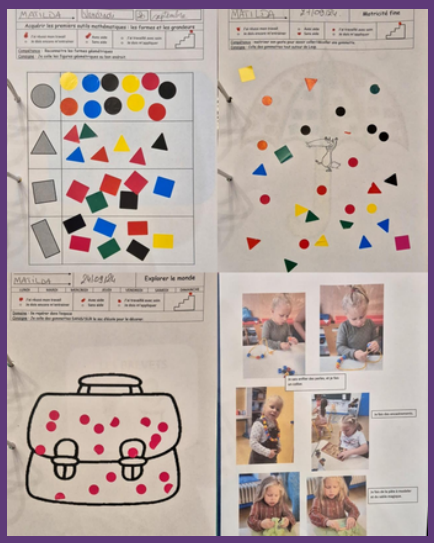
Ça en valait la peine ! Oui il est un peu fatigué et il faut veiller à son rythme, je le garde à la maison quand il a mal dormi ou qu'il est malade.

Je précise aussi que Gian présente une forme typique du SD, il n'est pas propre, il a gros retard de langage, une marche ataxique, des troubles de la motricité fine, il convulse environ tous les 10 jours et a un gros TDAH.

Pourtant on ne s'est pas arrêté là, car certains mercredi ou pendant les vacances scolaires il va au centre de loisir où un AVCL employé par la mairie s'occupe de lui, là aussi, la présomption de capabilité !

Je crois que je n'aurais pas eu le courage ni l'énergie de faire tout cela sans le soutien de la famille ASD, la formation MDPH, les conseils avisés d'Océane, Maher, Manue, Marie Laure, les échanges sur le Discord de l'asso et surtout les cahiers de Matilda m'ont permis d'y croire alors c'est injuste mais si vous pensez votre enfant capable, battez-vous, ça vaut le coup !





Rébecca maman de Gian 4 ans



2 Trucs et astuces

Communication : un outil pour créer des feuilles de pictogrammes

Vous connaissez picto-selector ?

C'est un logiciel gratuit pour créer des supports avec des pictogrammes (plannings, TLA, jeux ...)

Les pictogrammes sont issus de nombreuses bases de données libres de droits dont ARASAAC et SCLERA. Mais vous pouvez aussi ajouter vos propres pictogrammes ou des photos.

En créant une feuille, il est possible de choisir le nombre de pictos que vous souhaitez par page (ou leur taille) et, grâce à un outil de recherche, d'insérer les pictogrammes.

Il est possible de choisir si le nom des pictogrammes est imprimé (il est possible de changer les noms), d'ajouter un cadre autour des pictogrammes, une croix rouge ou une coche verte pour signifier l'interdit ou l'autorisation... Vous pouvez aussi ajouter des horloges ou des images de timer si vous créez un planning.

Si vous préférez utiliser un autre support, il est aussi possible de copier les pictogrammes pour les utiliser dans un autre logiciel.

Le logiciel n'est pas très ergonomique et l'interface est très basique, mais c'est un outil intéressant pour gagner du temps dans la création de supports avec des pictogrammes.

Manue

NightWatch : sauveur de nos nuits

Le NightWatch est un dispositif médical conçu pour détecter les crises d'épilepsie durant le sommeil.

Il se présente sous la forme d'un bracelet porté au bras, qui mesure en continu la fréquence cardiaque et les mouvements nocturnes. En cas de variations anormales, l'appareil nous alerte immédiatement via un boîtier placé dans notre chambre.

Notre fille utilise le NightWatch depuis l'âge de 3 ans (elle le portait au début au mollet). Il a détecté toutes les crises qu'elle a eues pendant la nuit et nous permet de dormir un peu plus sereinement.
Il arrive que l'appareil génère quelques faux positifs, par exemple si elle bouge beaucoup, se gratte, ou si le bracelet perd momentanément le contact et ne capte plus le rythme cardiaque, mais cela reste très rare.

Dans notre cas, nous n'avons pas bénéficié d'une aide de la MDPH pour financer l'appareil. En revanche, ASD nous a soutenus et a pris en charge la moitié du coût.
Il est possible d'essayer ce dispositif en écrivant à l'association : contact@dravet.fr. En effet, ASD dispose d'un bracelet en prêt, permettant de tester le NightWatch avant de se lancer dans l'achat.

Laurie maman d'Ysia 6 ans



Apprendre à faire du vélo



Apprendre à faire du vélo, c'est une grande étape dans la vie d'un enfant mais dans celle d'un enfant Dravet cela parait impossible : entre les troubles moteurs, les problèmes d'équilibre, de concentration, de coordination, la peur d'une chute et surtout de la crise… on ne va pas se mentir ça ne parait pas fait pour eux.

Et pourtant, le vélo, c'est possible mais peut-être qu'il faut choisir le bon. Nous avons opté pour le vélo Gibus qui est en fait un DRELO (mi draisienne, mi-vélo). Pas de petites roues, ce vélo s'utilise soit en draisienne soit en vélo sans faire de modification. D'abord l'enfant l'utilise tout simplement comme une draisienne pour trouver son équilibre. Puis, grâce à son pédalier un peu plus avancé que sur un vélo classique, l'enfant une fois en confiance allonge simplement son pied pour pédaler. La jambe étant un peu plus tendue que sur un vélo classique, il peut poser rapidement son pied à terre s'il perd son équilibre, sans se déstabiliser complètement. Deuxième avantage, c'est un vélo très léger comparé aux autres qui sont lourds et donc difficiles à emmener. Troisième avantage, vous pouvez le tester pendant 30 jours et le rendre au bout de l'essai s'il ne convient pas à votre enfant.

Personnellement, j'étais très sceptique malgré tous ces arguments car notre fille a marché tard et a des troubles moteurs. Certes, elle n'a pas mis 30 minutes à apprendre à faire du vélo comme cela est annoncé dans la vidéo de présentation du Gibus mais au bout de quelques mois, sans lui mettre de pression, elle a réussi à pédaler seule. Victoire ! Bien sûr, le freinage n'est pas encore complètement acquis, les trajectoires sont parfois hasardeuses mais elle prend un réel plaisir à en faire donc pour nous ce choix a été le bon. Alors si vos enfants sont déjà des pros de la draisienne pourquoi pas tenter le GIBUS.

Isabelle, maman de Nicole, 4 ans

Un siège auto pour un enfant de 8 ans

Notre retour d'expérience : trouver un siège auto adapté pour notre fils de 8 ans.

À l'approche de ses 8 ans, Quentin était devenu trop grand pour son siège auto classique. Pourtant, il avait encore besoin d'un maintien sécurisé, notamment pour sa posture durant les trajets.

Sur les conseils d'un ergothérapeute, nous avons découvert l'existence de sièges auto spécialisés. Un commercial de chez Schumann est venu nous faire essayer le modèle Carrot, parfaitement adapté aux besoins de Quentin : maintien, confort et stabilité.

Nous redoutions le coût, souvent élevé pour ce type de matériel, mais avons eu la très bonne surprise d'apprendre que la mutuelle le prenait en charge à 100 %.

Aujourd'hui, Quentin a complètement adopté son siège Carrot. Il voyage de manière bien plus confortable et sécurisée — et nous aussi, plus sereinement.

Marie-Laure, maman de Quentin, 10 ans

La carriole de vélo

Notre carriole à vélo : l'achat que nous pensions inutile… et qui ne nous quitte plus !

Il y a deux ans, nous avons acheté une carriole à vélo un peu comme on achète un appareil de cuisine vu à la télé : avec une pointe d'espoir, mais surtout en se disant "Ça finira sûrement au garage…". (Rappelons que c'est une maman de l'asso qui m'a glissé : "Mais si, prends-la, ça va changer votre vie !" — on l'avait crue à… 40 %.) Et puis, contre toute attente, cette carriole est devenue notre cinquième membre de la famille.
On l'emmène partout : en week-end, en vacances, à la campagne, au cas où… On en est presque à lui réserver une place au restaurant.

Son atout principal ? Elle est pliable. Vraiment pliable. Du genre qu'on peut caser entre un sac à dos, un paquet de chips géant et une doudoune dans le coffre. En trois gestes (quasiment dignes d'un ninja), elle se transforme aussi en poussette, ce qui nous donne l'impression d'être des parents très organisés — même si ce n'est pas toujours vrai.
À l'intérieur, notre petit Dravet de 9 ans est dans un véritable cocon : c'est son Uber privé, silencieux, confortable et sans embouteillages. Il adore.

Pendant ce temps, notre aîné de 12 ans pédale fièrement comme s'il était en tête d'une étape du Tour de France familiale. Et nous, ses deux parents, profitons d'activités tous les quatre, ce qui n'a pas de prix. Enfin si… le prix du vélo électrique que nous avons fini par acheter parce qu'au bout d'une dizaine de balades, nos cuisses ont voté à l'unanimité pour une assistance motorisée.

Bref, cette carriole, c'est un peu l'achat-surprise qui a transformé nos sorties. On ne croyait pas trop qu'elle servirait. Aujourd'hui, on se demande comment on a fait pour s'en passer!

Marie-Laure, maman de Quentin 10 ans




3
LES PROJETS
2026 D'ASD

Les week-ends famille

En 2025/2026, c'est 33 familles qui ont pu profiter de weekends en famille qu'elles n'auraient pas osé entreprendre seule avec leur enfant Dravet âgés de 2 à 31 ans.

Il y a eu un weekend ski avec la pratique du ski adapté aux différents enfants et leurs capacités : ski debout avec trottiski, ski couché, mais aussi luge sur rail, visite d'un parc animalier, accès à un centre de balnéo et bien d'autres activités.

D'autres ont choisi de profiter d'une escapade dans le jura : gîte convivial, descentes en CIMGO et balade avec des ânes

D'autres familles encore ont pu bénéficier d'un weekend auvergnat avec une journée au parc animalier et de loisirs Le Pal, à Dompierre sur Besbre, puis un escape game, ateliers sensoriels, musique et pâtisserie… encadrés par une belle équipe de bénévoles, où le partage a été le maître mot de ce séjour.

Quel que soit le week-end, le lieu, les activités, tous se rejoignent pour dire et conclure que c'était MAGIQUE !

Toutes ces familles sont rentrées chez elles avec des souvenirs qui réchauffent le cœur, et où les fratries se sont senties écoutées, compris et non stigmatisés par rapport à leur vie habituelle.

Tous ces moments ont permis aussi aux enfants atteints du syndrome, quel que soit leur âge, de profiter d'un séjour en mode « vacances », où l'on oublie un peu la maladie.

Merci ASD, merci aux bénévoles, merci à tous les acteurs qui ont permis l'organisation de ces weekends.








ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET


ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET
Maladie Rare
Épilepsie & Troubles sévères
www.dravet.fr


ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET
www.dravet.fr













Les rencontres régionales

Cette année ont eu lieu deux rencontres régionales à Marseille et à Bordeaux.

Suite au succès de la rencontre à Marseille en 2024, le centre de référence épilepsies rares de la Timone nous a proposé de renouveler l'expérience en 2026. Entre temps, le centre de référence épilepsies rares de Bordeaux, qui nous a entendu présenter lors d'un congrès les rencontres marseillaises, nous a proposé de dupliquer le projet à Bordeaux.

Le principe des rencontres régionales est d'aller à la rencontre des familles d'une région, et plus particulièrement de celles qui sont plus isolées et qui ne se tournent pas d'elles-même vers les associations. La communication auprès des familles est faite par ASD et par le centre de référence. Les journées sont organisées sur le même schéma. Pour les aidants le programme est composé d'un temps de conférences le matin, d'ateliers l'après-midi sur des sujets de la vie quotidienne (comportement, CAA, sommeil, MDPH...) et de moments pour prendre soin de soi (cohérence cardiaque, sophrologie, zumba). De longs temps d'échanges informels entre les aidants sont aussi prévus.



Les personnes atteintes du syndrome de Dravet sont accueillies en binôme par un bénévole en 1 pour 1 et ont un programme d'activités sportives adaptées et de loisirs.

Le vendredi 27 mars, nous avons accueilli à Bordeaux 41 aidants et 13 personnes atteintes du syndrome de Dravet, dans le cadre du bâtiment SMART. Les personnes atteintes du syndrome de Dravet ont pu bénéficier d'ateliers de musicothérapie et de médiation animale pour compléter leur programme sportif préparé par les étudiants STAPS de l'université de Bordeaux. La présence de nombreuses infirmières du CHU de Bordeaux a été un point fort de cette rencontre.

Le lundi 30 mars, nous avons accueilli à Marseille 59 aidants et 26 personnes atteintes du syndrome de Dravet grâce au soutien de la maison sport santé du SMUC et des bénévoles de la team 13.

Cette rencontre a été soutenue par Groupama Méditerranée. Chacun a su s'adapter à un mistral qui aurait pu nous déranger. Les équipes du SMUC avaient anticipé en mettant à disposition un gymnase pour l'après-midi.

En plus des familles, entre les organisateurs, les intervenants, le personnel de l'hôpital et les bénévoles, nous étions plus de 50 personnes à Bordeaux et 75 à Marseille pour accompagner ces journées.

Lors de ces deux rencontres, nous avons accueilli de nombreuses familles qui rencontraient pour la première fois d'autres parents de personnes atteintes du syndrome de Dravet. C'est toujours très émouvant. A Marseille, certaines familles et certaines personnes atteintes du SD étaient heureuses de se retrouver deux ans après la première édition. « Je vais voir mes copines ! » une jeune SD.

Ces rencontres sont une telle réussite grâce au partenariat fort que nous tissons avec les équipes des centres de références. Nous travaillons conjointement plus d'un an pour préparer ces journées. Nous les remercions encore de tout cœur pour leur investissement.

Rendez-vous à Rennes en 2027 !

Un programme de formations pour accompagner les parents de personnes atteintes du syndrome de Dravet



Dans le cadre de notre engagement constant en faveur du soutien aux familles, nous avons déployé cette année encore un programme de formations conçu pour renforcer la compréhension des dispositifs, faciliter les démarches administratives et apporter des repères concrets aux parents dans la gestion du parcours de leur enfant.

Un dispositif de formation aligné avec les besoins du terrain.

L'ensemble des modules proposés a été élaboré pour répondre de manière pragmatique aux préoccupations exprimées par les familles : compréhension du dossier MDPH, anticipation des transitions de vie, gestion des troubles du quotidien ou découverte d'approches éducatives structurées.
Ces actions ont été menées avec l'ambition d'offrir un accompagnement à la fois accessible, opérationnel et fondé sur l'expertise de professionnels reconnus.

Des contenus thématiques
ciblés et complémentaires

• Parcours MDPH et aides associées
Plusieurs sessions ont permis d'apporter un éclairage approfondi sur la constitution du dossier MDPH, les démarches liées à la scolarisation, l'accès à la PCH ou encore les spécificités des transitions vers l'âge adulte.

Ces formations ont contribué à mieux outiller les familles pour naviguer dans un environnement administratif parfois complexe.

• Troubles de l'oralité alimentaire
Un module dédié a offert aux parents des clés de compréhension et des stratégies concrètes pour accompagner les difficultés d'alimentation, souvent sources de préoccupations importantes.

• Approche ABA – Analyse Appliquée du Comportement
La découverte des principes fondamentaux de l'ABA, déclinée en sessions théoriques et en ateliers pratiques, a permis aux participants de s'approprier une approche éducative structurée, reconnue pour son efficacité et sa dimension opérationnelle.

• Ateliers d'approfondissement ABA
Des ateliers thématiques ont complété ce parcours afin de permettre aux familles d'approfondir leurs connaissances et de travailler sur des situations spécifiques, au plus près de leurs besoins.

Les retours des familles témoignent de la pertinence de ce programme, de la qualité des interventions et de l'impact concret sur leur quotidien. Ces résultats confirment la nécessité de poursuivre le développement d'une offre de formation solide, accessible et adaptée aux attentes des adhérents !

Comment ASD soutient financièrement les familles.

La charge financière liée au handicap d'un enfant est très importante. Quand on a un enfant en situation de handicap tout est plus cher et les dépenses se multiplient. La licence de football devient des séances individuelles d'activité physique adaptée, la psychomotricité n'est pas prise en charge par la sécurité sociale, tout comme l'achat d'un détecteur de crise et d'autre matériel pour la surveillance et la sécurité de ces enfants.

Une étude de 2025 de A J. Hourtow, publiée dans Jama Network Open montre que les familles d'enfants handicapés sont presque deux fois plus susceptibles de rencontrer des difficultés financières, une autre, de B S Saunders publiée en 2015 dans Family Systems & Health, portant sur des familles d'enfants atteints d'autisme ou de déficience intellectuelle rapporte que plus de la moitié des parents ont dû arrêter de travailler.

Les membres du conseil d'administration d'ASD, parents de personnes atteintes du syndrome de Dravet, ont bien conscience de ces difficultés et mettent depuis de nombreuses années en œuvre des projets pour soutenir financièrement les familles.

Voici les trois dispositifs de soutien financier des familles adhérentes proposés par ASD.

Plus d'infos sur le site dravet.fr

Le fonds de soutien aux loisirs et au répit

Le Fonds de Soutien aux Loisirs et au Répit (FSLR) est une aide financière pour :

-Permettre l'accès aux loisirs, quels qu'ils soient, pour les personnes porteuses du Syndrome de Dravet.

-Aider aux vacances adaptées ou centres de loisirs pour les personnes porteuses du SD.

-Aider au répit des familles ayant un enfant porteur du SD.

-Permettre aux familles de venir aux rencontres nationales, participation aux frais pour le trajet

Il s'élève à 300€ par an et par personne atteinte du syndrome de Dravet. Les familles adhérentes en font la demande par mail en envoyant les factures de leurs dépenses liées au FSLR : puzzles, livres, jeux, billet d'entrée au cinéma ou au parc d'attraction, factures d'équithérapie, facture de frais de garde de la personne atteinte du syndrome de Dravet... En cas de doute, il ne faut pas hésiter à demander des précisions sur ce que couvre le FSLR.

Le fonds de soutien exceptionnel

Il s'agit d'une aide financière exceptionnelle pour soutenir des dépenses plus importantes liées au handicap de la personne atteinte du syndrome de Dravet. Le soutien d'ASD peut s'élever jusqu'à 3000€.

Chaque dossier est anonymisé et fait l'objet d'une étude du conseil d'administration qui statue sur son acceptation ou non en fonction du projet et du budget disponible. Le fonds de soutien exceptionnel peut par exemple accompagner : l'aménagement d'une salle de bain ou d'une maison, l'achat d'un vélo adapté ou de matériel éducatif coûteux, l'acquisition d'un moyen de mobilité adapté... L'adresse mail dédiée est : fonds-exceptionnel@dravet.fr

Le catalogue de matériel testé par les familles

Les personnes porteuses du syndrome de Dravet ont des besoins spécifiques. Nous proposons à nos adhérents de participer au financement de matériel utile pour leur sécurité et testé par les familles : détecteurs de crises, matériel de surveillance, oreillers anti-étouffement, vêtements rafraîchissants ou anti-choc etc.

Vous trouverez sur notre site internet des informations complémentaires et les démarches à effectuer afin de bénéficier de ces 3 dispositifs de soutien financier.

Recherche et plaidoyer

Participation aux congrès de sociétés savantes : formation, information, porter la voix des familles.

Chaque année, ASD participe à deux congrès organisés par des sociétés savantes : les journées françaises d'épilepsie, JFE, organisées par la LFCE, ligue française contre l'épilepsie et le congrès de la société française de neurologie pédiatrique, SFNP. La LFCE et la SFNP rassemblent des professionnels selon leur spécialité.

Lors de ces congrès, nous tenons un stand pour présenter ASD, échanger sur le syndrome de Dravet et le vécu des familles et nous pouvons assister aux conférences.

En octobre 2025, Rébecca, Marie-Noëlle et Anne-Emmanuel étaient à Montpellier avec EFAPPE, notre fédération d'association de personnes handicapées par des épilepsies sévères. Lors de la journée des associations, le dernier jour du congrès, Anne-Emmanuel est intervenue avec Anne, adhérente d'ASD et Béatrice de l'association Ariane épilepsie sur le thème « chaleur et épilepsie ». Contrairement au reste du congrès, la journée des associations est une journée ouverte aux familles et propose un programme sur des prises en charge, des solutions et des thématiques liées à l'épilepsie. C'est l'occasion de rencontrer des familles de personnes atteintes du syndrome de Dravet.

En janvier 2026, Rébecca et Anne-Emmanuel étaient à Amiens. Nous avons profité de la présence des neuropédiatres de toute la France pour faire avancer des projets sur lesquels nous collaborons. Même si nous avons l'habitude de travailler à distance, c'est parfois bien utile de s'assoir autour d'une table pour discuter de projets de recherche ou de la préparation des rencontres régionales. C'est lors du congrès de la SFNP en 2024 qu'est née l'idée des rencontres régionales à Marseille.
Comme à chaque fois que nous participons à un congrès, nous faisons de nombreuses rencontres de professionnels avec lesquels nous échangeons sur la maladie mais aussi sur le vécu des familles et sur ce que ASD peut leur apporter. Nous diffusons aussi nos publications comme la BD Drav'et moi et le livret transition. Les personnes rencontrées nous témoignent que ces échanges ont un réel impact sur la prise en charge des familles par la suite. Par exemple, nous avons échangé avec un neuropédiatre d'un CAMPS qui prend en charge une personne atteinte du syndrome de Dravet. Nous lui avons partagé le vécu des familles, elle était ravie de découvrir les ressources qu'ASD met à la disposition des familles et des professionnels.



Lors des conférences, nous en apprenons toujours plus sur le syndrome de Dravet, l'épilepsie, les prises en charge et les propositions faites dans différentes régions. Ces informations viennent gonfler les connaissances et les savoirs expérientiels que porte ASD pour être toujours plus pertinents dans les interactions avec les familles. Cette année, parmi tant d'autres, une conférence sur la prise en charge médicamenteuse des troubles associés au syndrome de Dravet (TDAH, sommeil, troubles du comportement…) nous a beaucoup appris.

Ces congrès sont des rendez-vous importants pour l'association, tant pour notre visibilité auprès des professionnels que pour porter la voix des familles.

A quand le Buccolam pour les adultes et Likozam en pharmacie de ville ?

Le Buccolam est un médicament utilisé en cas de crise d'épilepsie prolongée. C'est un traitement d'urgence simple d'administration. Il s'agit d'un médicament présenté dans une pipette pré-dosée que l'on administre dans la bouche, dans le creux de la joue. S'il est facile d'accès pour les enfants atteints du syndrome de Dravet, ça n'est pas le cas pour les adultes. En effet, jusqu'en septembre dernier, l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) du Buccolam n'était valable que pour les enfants jusqu'à 18 ans. Depuis de nombreuses années, les familles de l'association nous font des retours sur le besoin d'accès à ce médicament pour les adultes atteints du syndrome de Dravet. Il y a quelques années, nous avons, par un questionnaire, fait un état des lieux des difficultés d'accès à ce médicament. En effet, dans certains départements, les neurologues le prescrivent et les familles y ont accès, parfois il est remboursé, parfois la famille doit payer les boîtes de Buccolam. Dans d'autres départements, les familles n'ont pas accès à ce traitement.

Quelle est l'alternative ?
L'alternative au Buccolam est le Valium intrarectal. Non seulement le valium intrarectal ne peut être administré que par les aidants ou des professionnels de santé et pas par des éducateurs dans un établissement médicosocial par exemple. Mais son mode d'administration, beaucoup plus invasif que celui du Buccolam, cause de vraies difficultés aux familles. Certaines se privent de sorties avec leur jeune atteint du syndrome de Dravet aux moments où le risque de crise est plus important. Une maman nous expliquait : "Vous imaginez s'il fait une crise au supermarché et que je dois baisser son caleçon pour lui donner le valium."

Nous sommes depuis plusieurs années en lien avec le laboratoire Neuraxpharm pour porter la voix des familles et leur demander de faire les démarches pour que l'AMM du Buccolam soit étendue aux adultes.

En juin 2025, la HAS nous a sollicité pour une contribution dans le dossier de demande d'extension d'AMM du laboratoire. Suite à cela, cette demande a été étudiée par la commission de la transparence (CT) de la HAS qui a émis, le 2 septembre 2025, un avis favorable au remboursement dans le traitement des crises convulsives aiguës prolongées chez les adultes.

C'est une très bonne nouvelle pour les adultes porteurs d'épilepsie, leurs aidants et les professionnels qui les prennent en charge et en particulier pour les personnes porteuses du syndrome de Dravet qui ont souvent plus de risque de faire des crises prolongées.

C'est maintenant le temps des négociations entre le laboratoire et le comité économique des produits de santé (CEPS) afin qu'ils se mettent d'accord sur le prix du médicament.
Nous espérons qu'ils trouveront un accord qui permettra aux familles d'adultes atteints du syndrome de Dravet d'avoir accès au Buccolam remboursé en pharmacie de ville.

De la même façon, nous avons été interpellés il y a presque 2 ans sur la pérennité de Likozam.
Après avoir mené de nombreuses actions :
- la mobilisation des médecins de la société française de neurologie pédiatrique et de notre filière santé maladies rares DéfiSciences.
- l'envoi de courrier au président de la république, au ministre de la santé, au DGS, à la HAS et à l'ANSM pour demander la réouverture des négociations entre les autorités et le laboratoire Advicenne qui exploite Likozam.
- la tenue et la publication d'une étude avec le service de neurologie pédiatrique de Necker sur la galénique du clobazam.
- la réponse à un appel à contribution de la HAS

Nous avons appris début juin que ces négociations ont abouti et que Likozam sera bientôt disponible en pharmacie de ville.

Ces exemples illustrent comment ASD, et particulièrement la présidence du conseil d'administration de l'association, s'investit auprès des laboratoires et des autorités de santé pour porter la voix des familles et faciliter l'accès aux médicaments pour les personnes atteintes du syndrome de Dravet.

4 NOS RESEAUX



EFAPPE : un engagement collectif au service des épilepsies rares

Connaissez-vous l'EFAPPE ?

La Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies sévères rassemble des associations engagées autour d'objectifs communs : faire connaître ces pathologies encore trop méconnues, soutenir les familles, améliorer les parcours de soins et faire avancer la recherche. Par ses actions de sensibilisation, de plaidoyer et de coordination, l'EFAPPE porte une voix collective forte auprès des institutions et du grand public, une voix dont nos enfants ont plus que jamais besoin.

En 2025, l'Alliance Syndrome de Dravet a une nouvelle fois affirmé son engagement au sein de la fédération. Nous étions présents à l'assemblée générale et impliqués dans une grande majorité des projets portés par l'EFAPPE cette année. Car c'est en unissant nos forces que nous faisons avancer concrètement la reconnaissance et la prise en charge des épilepsies sévères.

Nous poursuivons naturellement cet engagement en 2026, convaincus que c'est ensemble que nous pouvons faire bouger les lignes.

Et nous avons une belle nouvelle à partager : deux nouvelles associations rejoignent la fédération ! Bienvenue à l'Association Syndrome de Lennox-Gastaut France et à Neuro'complices. Leur arrivée vient renforcer encore davantage la dynamique collective et la représentativité de l'EFAPPE. Plus nous sommes nombreux, plus notre voix porte loin. Ensemble, continuons à unir nos forces au service des familles.

Nos réseaux européens

Au départ, je pensais que notre combat était avant tout local. Et puis, au fil des échanges avec d'autres associations européennes, cette vision a évolué.

À travers des rencontres (souvent en visioconférence) avec des représentants du Royaume-Uni, des Pays-Bas, d'Espagne, d'Italie, de Croatie, de Slovénie, de Pologne, d'Allemagne ou de Roumanie, un constat s'impose : malgré des contextes différents, les réalités sont les mêmes : diagnostic tardif, manque de reconnaissance, parcours de soins complexes… les défis se rejoignent.

Ces échanges ont progressivement structuré une véritable coopération. En partageant nos expériences et nos pratiques, nous renforçons l'impact de nos actions et construisons des réponses communes. Cette dynamique prend toute sa dimension au sein de la fédération européenne du syndrome de Dravet, dont Alliance Syndrome de Dravet est membre fondateur, mais aussi à travers des initiatives plus larges dédiées à l'épilepsie.

Ce travail en réseau change notre manière d'agir. Il nous permet de porter une voix plus forte, à l'échelle européenne, et de replacer le syndrome de Dravet dans un enjeu global de santé publique.

Aujourd'hui, une conviction s'impose : c'est ensemble, au-delà des frontières, que nous ferons progresser la reconnaissance du syndrome de Dravet et l'inclusion de nos proches qui en sont atteints.

A nouveau, ensemble on va plus loin !

5

LA VIE DE L'ASSOCIATION



Les référents régionaux

Nos référents régionaux font rayonner ASD sur leur territoire, ils communiquent sur la maladie et créent du lien entre les familles.

Rachel Normandie



Je suis Rachel Lacour et je suis adhérente depuis plus d'une dizaine d'années dans l'association ASD. J'ai été à l'origine de la création de l'association en 2009 avec 2 autres familles, puis je me suis retirée de l'association durant quelques années, pour y revenir plus tard. Je suis maman d'un jeune DRAVET de 20 ans qui se prénomme Nathan.

J'exerce le métier de préparatrice en pharmacie depuis l'âge de 20 ans, même si j'ai arrêté mon activité professionnelle pendant 7 ans pour m'occuper de Nathan en bas âge.

J'ai choisi de devenir référente régionale après que Nathan ait atteint l'âge de 14 ans. J'ai pensé que je pouvais contribuer, avec l'expérience qui est la mienne, à soutenir des familles qui découvraient la maladie.

Depuis mon arrivée en Normandie, je m'investis plus particulièrement dans la création d'événements pour sensibiliser à la connaissance de la maladie, et aussi pour récolter des fonds au profit de l'association.

Il n'est pas compliqué d'être référent régional, il faut juste être impliqué. Et rien n'est imposé. Si quelqu'un veut s'engager, je lui dirais : fonce ! N'hésite pas si tu as envie, soit d'aider les autres, soit de faire connaître la maladie dans un comité plus restreint.

Dans ta région, ou dans ta ville, il est possible de s'investir ou de faire des événements ponctuels, dans une école par exemple, une association, un hôpital, au travail ou ailleurs.

Marie Pays de la Loire



Je m'appelle Marie Clochard.

Je suis maman de 3 enfants dont Lucie née en octobre 2012 atteinte du syndrome de Dravet.

Je suis aussi ingénieure d'études de prix dans une entreprise de construction. Dès fin 2014, avec mon mari nous nous sommes investis dans l'association Alliance Syndrome de Dravet (ASD) en devenant membres du conseil d'administration pour devenir des « acteurs » de cette maladie.

ASD est une association nationale et elle a eu besoin dès 2016 d'étendre son maillage localement pour se faire connaître. Investie au conseil d'administration avec l'envie d'aider d'autres parents, c'est naturellement que je suis devenue référente régionale des Pays de la Loire où j'habite depuis 2015. Je suis mobilisée dès qu'un événement est organisé par ASD sur ma région (rencontres avec des skippers, marches pour récolter des fonds, rencontres avec des professionnels...) et c'est avec plaisir que je contribue autant que ça m'est possible à la communication sur la maladie (interview, articles...)

Pour les référents régionaux, chacun s'investit comme il le peut, il y a des années où c'est plus, d'autres moins. On jongle entre nos vies professionnelles et personnelles. Cela reste du bénévolat et dès qu'on se sent en difficulté sur un échange avec une famille ou un professionnel (institution etc..), il faut tout de suite renvoyer vers ASD qui a les ressources pour répondre (presque) à tout.

Fany Normandie



Je suis Fany Corgliano. J'ai 48 ans je suis secrétaire technique dans un laboratoire d'analyse en santé animale ; je suis séparée depuis 10 ans, j'ai une fille aînée Louna de 21 ans et un fils, Malo, porteur du syndrome de dravet, âgé de 17 ans.

Pour moi c'est important le soutien d'une association. Quand nous rentrons dans la maladie, nous sommes complètement paniqués, effrayés et savoir que nous ne sommes pas seuls dans la galère de cette terrible maladie c'est apaisant quelque part. Je sais que ce n'est pas le même ressenti pour tous, mais pour moi cela a été tellement utile et nécessaire de pouvoir me tourner vers des

membres de l'association pour communiquer, échanger et partager, parce que pour comprendre il faut le vivre !!! En tant que référente régionale, je peux orienter des familles qui sont de la même région sur le parcours du combattant qui les attend, je peux leur donner des noms de professionnels sur Caen ; mais aussi pour ceux qui viendraient quelques jours dans la région, c'est bien de pouvoir avoir des contacts d'autres familles en cas d'urgence ou pour accueillir aussi.
J'ai plusieurs fois aussi tenu des stands d'information au CHU de Caen par exemple pour la journée des maladies rares et/ou la journée de l'épilepsie. C'est important de sensibiliser un maximum de personnes. Je me sens utile et surtout fière de pouvoir à mon tour aider, cela fait 17ans que je vis dans la maladie au quotidien, je veux aussi donner de l'espoir et des exemples positifs aux familles ; car c'est une vie difficile et terriblement éprouvante mais il y a aussi tellement de joie et de sourires, c'est vraiment important de le dire et faire passer le message que nous ne sommes pas isolés à 100%, nous avons une grande famille qui est ASD. Ce n'est vraiment pas contraignant, ça aide à créer des liens.

Laurie
Ile de France



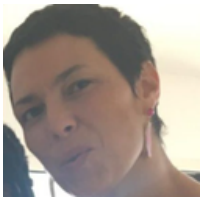
Je m'appelle Laurie Houyvet, je suis la maman d'Ysia 6 ans, diagnostiquée avec un syndrome de Dravet à 5 mois après deux états de mal.
J'habite à Gennevilliers dans les Hauts-de-Seine (92). J'ai une deuxième petite fille de 2 ans.
Je suis psychologue de l'Education nationale.
Je ne suis référente régionale que depuis quelques semaines, mais je suis disponible si des familles veulent me contacter. L'association a toujours été un énorme soutien, j'aimerais pouvoir aider à mon tour. Je pense que chacun peut apporter des choses à sa façon, en fonction de son expérience et de sa sensibilité. Toute aide est précieuse.

Christelle
Auvergne



Je suis Christelle Delolme. Je suis une jeune retraitée qui ne s'ennuie pas, je suis secrétaire de ASD, secrétaire d'une autre association (AFEH) qui organise des colonies pour enfants et adultes handicapés. Je suis maman solo de 3 garçons. Je fais partie d'une chorale, joue à la belote, au scrabble, et j'adore faire la cuisine.
J'ai choisi de devenir référente régionale pour faire connaître la maladie auprès des médecins de la région et du grand public, rencontrer et faire rencontrer des familles qui ont toutes un enfant atteint du syndrome de dravet. En tant que référente régionale, je participe à la journée des maladies rares au CHU de Clermont-Ferrand, je laisse des flyers d'ASD dans le service neurologie et dans le hall des hôpitaux. Je participe aux événements de ma région organisés par des adhérents et en fais la promotion. Cela me demande parfois quelques heures par semaine, parfois aucune heure par semaine. En 2023, je suis allée récupérer un chèque de dons auprès de l'école de gendarmerie de Tulle, moment très émouvant, je me suis retrouvée face à une centaine de gendarmes au « garde à vous » qui m'ont écouté parler de la maladie et de l'association. A quelqu'un qui hésite à rejoindre l'équipe des référents régionaux, je dirais qu'il ne faut pas hésiter, chacun fait ce qu'il peut quand il peut., parfois on arrive à monter un petit projet, parfois, on reste tranquille ou on est juste prêt à contacter une famille qui découvre la maladie près de chez nous.

Mathilde
Bretagne



Je suis Mathilde Boumpoutou, maman de jumelles Dravet de 20 ans. Originaire de Pau (64) où sont nés mes 4 enfants, je vis à Rennes depuis 2016.
Après avoir été prof d'espagnol et rédactrice de l'administration territoriale, j'ai arrêté mon activité professionnelle pour m'occuper des jumelles (et des 2 grands bien sûr !)
Je suis référente en Bretagne pour essayer d'être en contact avec les familles de la région. Ce n'est pas toujours évident...

Je n'arrive pas à trouver du temps pour nous rassembler, ni même organiser des grands événements locaux.
Mais j'essaie d'aider quand il y a des besoins et d'apporter ma petite expertise locale ! On fait du mieux que l'on peut avec le temps dont on dispose : cela peut varier !
On est des parents avant tout, mais le but c'est d'aider au mieux si les familles du coin
nous sollicitent. Le bureau d'ASD nous soutient toujours et nous transfère aussi les infos susceptibles d'intéresser les adhérents de nos régions.

Nathalie
Ile de France



Je suis Nathalie Jacquillat. Je suis la maman de 3 enfants, Marie 26 ans et des jumeaux de 25 ans dont Alice qui souffre du syndrome de Dravet.
Je travaille à mon compte dans l'univers du cinéma et de la TV. J'ai choisi de devenir référente régionale car j'ai été bénévole comme membre du CA de ASD.
J'ai toujours aimé les projets et les rencontres avec les adhérents et en quittant le CA j'ai eu envie de prolonger ces contacts malgré tout. Je suis nouvelle donc pour l'instant je découvre. J'ai rejoint l'équipe dans l'idée d'intervenir pour un mot de représentation à des événements ou un rôle de "créer du lien". Cette mission de référente m'apporte du lien, le sentiment d'appartenance à la grande famille Dravet, le sentiment d'être utile. Je pense que c'est une mission qui demande d'avoir le sens du contact, de l'organisation, de la disponibilité. Nous avons besoin de toutes les bonnes volontés : les besoins existent, notamment pour communiquer et fédérer ; et pour porter la voix de l'association.

Sylvia
Grand Est



Je m'appelle Sylvia Schmitt, âgée de 68 ans je suis la maman d'un garçon Grégory de 41 ans qui est atteint du syndrome de Dravet et qui a fait sa première convulsion à 4 mois. Je suis comptable à la retraite depuis 5 ans, divorcée depuis 27 ans et maman d'une fille de 39 ans, assistante sociale, qui a une fille de 2 ans.
J'habite près de Metz. Grégory est placé dans une MAS depuis l'âge de 19 ans. Il sort un week-end sur deux. Je suis devenue référente régionale parce que je pense que les jeunes parents qui viennent d'apprendre le diagnostic doivent être soutenus et aidés dans la réflexion tout en les laissant faire leur chemin personnel. Les parents adultes se trouvent confrontés à de graves difficultés : placement et évolution de la maladie.
Ils peuvent avoir besoin d'écoute. Actuellement j'essaie de représenter l'association dans les conférences organisées dans le secteur. J'aurais voulu organiser une marche mais je trouve qu'il est difficile de motiver des personnes pour des «malades adultes ». Plus nous serons nombreux, plus nous ferons parler de la maladie plus vite avancera la recherche médicale et mieux seront nos enfants. Attention ce n'est pas facile, quelquefois il faut se motiver un max. On a l'impression de faire un travail stérile mais non car quelque part, quelqu'un verra et entendra parler de l'association. Il pourra y trouver le soutien et mieux comprendre la maladie et rien que pour cela il faut se lancer.
Les petits ruisseaux font les grandes rivières !

Lauriane
Rhône-Alpes



Je suis Lauriane Abate. Je suis mariée j'ai deux enfants Andrea, 13 ans et Romeo, bientôt 8 ans, atteint du syndrome de Dravet. Je suis puéricultrice, je travaille à l'hôpital et mon mari est acheteur industriel. Romeo a une scolarité mixte entre école et IME. Travaillant à l'hôpital je me suis dit que mon rôle de soignante me permettrait d'accéder aux parents plus facilement après le diagnostic et pouvoir les amener vers l'association. J'ai le projet d'intégrer un groupe de travail à l'hôpital sur l'épilepsie et organiser une course pour récolter des fonds. J'aimerais pouvoir apporter aux autres le soutien qui m'a manqué quand j'ai reçu le diagnostic de mon fils. Je me vois comme une personne ressource de proximité.

Pour l'adresse mail de votre référent régional, rendez-vous sur notre site dravet.fr

Nouveaux goodies

sur la boutique









retrouvez ces articles sur notre site : www.dravet.fr

Le conseil d'administration d'ASD



Maher EDDE
Enthousiaste
Collectif
Déconstruit



Camille LEBRE
Râleur
Papa poule
Drôle



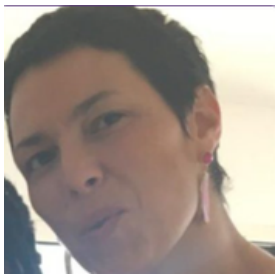
Rébecca HUBERT
Spontanée
Impulsive
Cool



Christelle DELOLME
Joviale
Déterminée
Positive



Virginie RAMBAULT
Généreuse
Empathique
Prévenante



Mathilde BOUMPOUTOU
Solidaire
Empathique
Râleuse



Isabelle BARBIER
Amicale
Sincère
Intègre



Marie-Laure BESANCON
Famille
Engagement
Espoir



Thomas TRAVERT
Joyeux
Curieux
A l'écoute



Audrey GOUVERNEUR
Discrète
Têtue
Créative



Océane SILVESTRI
Drôle
Résiliente
Militante



Caroline DELATTRE
Engagée
Dynamique
Créative



Hamza BALKOULA
Responsable
Rigolo
Epicurien



Fabienne DERU
Extravertie
Polyglotte
Extra sensible



Emilie MARTIN
Dynamique
Engagée
A l'écoute



Ce qui me motive dans mon engagement au sein du conseil d'administration, c'est avant tout la force du collectif. S'engager ensemble dans des projets permet de rompre l'isolement des familles.

Caroline

Mon seul but en rejoignant le conseil d'administration : Accompagner les familles et porter leurs voix.

Océane

Mes principales missions : Représenter l'asso lors d'événements nationaux ou locaux, porter la voix des familles, soutenir les familles et animer la communauté Discord.

Rébecca

Le conseil d'administration m'apporte une meilleure connaissance de la maladie et des rencontres enrichissantes.

Camille

Ce que j'aime dans le CA, c'est l'entraide qu'on y trouve, et le sentiment d'être utile à ma petite échelle.

Isabelle

En m'engageant dans le conseil d'administration, j'ai le sentiment de rendre ce que l'association m'a apporté et l'impression d'aider mon fils en aidant tous les autres Dravet.

Maher





Ce qui me motive à être membre du conseil d'administration ? Les sourires de nos enfants & la conviction profonde qu'ensemble on va plus loin.

Marie-Laure

Être membre du CA c'est intégrer une chouette équipe de parents bénévoles, très dynamique qui oeuvre pour les projets et les missions de l'association.

Audrey

Mon engagement au sein du Conseil d'Administration m'apporte la satisfaction d'aider, des apprentissages sur différents domaines et me permet de rester au courant des avancées de la maladie.

Christelle

Les membres du conseil d'administration sont élus pour 2 ans lors de l'assemblée générale. Pourquoi pas vous ?

Le premier Dravethon

Du 20 au 29 juin 2025, à l'occasion de la journée internationale du syndrome de Dravet, Alliance Syndrome de Dravet a lancé une toute nouvelle initiative : le Dravethon !

L'idée ? Prendre la parole chaque jour pendant 9 jours sur les réseaux sociaux pour mettre en lumière les actions de notre association, sensibiliser le grand public au syndrome de Dravet et collecter des dons. Une photo par jour, une action mise à l'honneur, un message fort envoyé sur les réseaux sociaux.

Et le résultat a largement dépassé nos espérances : plus de 5 000 € récoltés pour notre association ! Une belle réussite pour cette première édition. Mais ce qui nous a le plus touchés, ce sont vos messages. Nombreux sont ceux d'entre vous qui ont exprimé l'envie de participer, de relayer, de s'engager à nos côtés dans ce nouveau temps fort.

Alors cette année, on a repensé le dispositif : le **Dravethon 2026** vous ouvre les portes ! Nous organisons une tombola nationale et des affiches sont disponibles en téléchargement pour que vous puissiez, vous aussi, communiquer autour de vous sur la maladie, dans votre entourage, votre école, votre entreprise.

C'est ensemble que nous ferons bouger les choses et éveillerons les consciences.





Isabelle









6 VOS SUCCES



La passagère

La Passagère, c'est une course que j'avais envie de faire depuis longtemps. 14 km, pour rejoindre Dinard à Saint Malo, en passant par les chemins du GR 34. La course arrive à côté de la maison, le plaisir des yeux est garanti, et la distance est jouable. C'est accessible pour certain, c'est un défi pour d'autres, mais rien de démesuré. Un terrain de jeu idéal pour les runners d'ASD !

La course est organisée par TIMAC Agro, une filiale du groupe Roullier, basé à Saint Malo. Solenn y travaille depuis des années. Lorsqu'elle m'a demandé si je serais d'accord pour qu'on essaye de mettre en place un partenariat entre ASD et la course, je n'ai pas réfléchi longtemps avant de dire OUI. Non, en fait, je n'ai pas réfléchi du tout, c'était évident !

Solenn connaît tout le monde dans le groupe. Elle reçoit très vite le soutien de la fondation Roullier, de la direction, et surtout de Marie Poligné, qui dirige l'UFS et chapeaute l'organisation de la course ! On est début janvier 2025, et c'est parti !

Les coureurs du CA sont à fond. Il est vite clair qu'on sera plusieurs à porter les couleurs d'ASD sur la course. Virginie, Laurie, Audrey prendront un dossard, Ysia, la fille Dravet de Camille sera sur la course enfant 😍. Le réseau se mobilise aussi, les amis, les collègues, nos followers sur les réseaux sociaux viendront grossir les rangs des coureurs en violet. Finalement c'est une petite trentaine de coureurs qui nous représenteront.

Ce qui est particulièrement agréable, c'est que l'organisation de la course est à fond également. Loin de se contenter de mettre uniquement le logo d'ASD sur l'affiche et de faire un don (1 euro par dossard acheté), c'est un vrai partenariat qui se met en place. On a notre stand à la remise des dossards et à l'arrivée, une vidéo est tournée spécialement pour la course présente l'association et fait le tour des réseaux sociaux, les coureurs ont tous un bracelet ASD...

A la fin de la course, toute la team violette sera appelée sur scène, enfant compris ! Un joyeux moment, avec de belles photos qui nous permettra de garder de chouettes souvenirs de cette journée !

Côté sportif, soyons honnêtes, on retiendra plus l'effort que la performance, et les paysages que les places dans le classement ! Mais avec le franc soleil, les kilomètres entre copains dans les sentiers côtiers, le barrage de la Rance passé à marée haute, et malgré le passage dans (la rue de) l'enfer, on a passé un super moment ! Ça donne envie de monter d'autres courses !

Maher, papa de Gabriel 10 ans

J'ai participé à La Passagère, une course de 14 km à Saint-Malo. C'était la première fois que je parcourais une telle distance, entourée d'autres parents d'enfants atteints du syndrome de Dravet. Courir à leurs côtés a été une expérience pleine de force, de solidarité et de sens. Ce qui restera inoubliable, c'est qu'Ysia a elle aussi pris part à l'événement : elle a couru la course enfant de 400 mètres. Après quelques minutes de stress, son papa a eu la joie de la voir franchir sa ligne d'arrivée avec toute sa détermination. Un moment fort, symbolique, porteur d'espoir.

De mon côté, j'ai bouclé mes 14 km en franchissant l'arrivée avec mes deux filles : Ysia à mes côtés et sa petite sœur de 21 mois dans mes bras. Un instant d'émotion pure, où l'effort, l'amour et l'espérance se sont mêlés. Au-delà du défi sportif, cette journée représentait bien plus : montrer que, malgré la maladie, nos enfants avancent, se battent, relèvent leurs propres défis... et nous inspirent chaque jour à courir pour eux et avec eux.

Laurie, maman d'Ysia, 6 ans



La Marche des Maladies Rares : Alliance Syndrome de Dravet mobilisée !

Le samedi 6 décembre 2025, nous étions plus de 2 000 à nous retrouver pour la Marche des Maladies Rares, un rendez-vous incontournable organisé à l'occasion du Téléthon.

Bien plus qu'une simple marche, cet événement est un moment essentiel de visibilité pour l'ensemble des maladies rares, dont le syndrome de Dravet. Marcher, c'est rendre visibles nos enfants, rappeler notre combat quotidien et affirmer, ensemble, que la recherche a besoin de nous tous.

Cette année, la mobilisation ne s'est pas arrêtée là. La journée s'est prolongée avec le Téléthon et sa grande émission en direct, à laquelle nous avons eu la chance de participer. Une opportunité précieuse pour faire connaître le syndrome de Dravet à une échelle encore plus large.

Et l'année prochaine ?

Le rendez-vous est déjà donné ! La Marche des Maladies Rares revient chaque année en décembre, à l'occasion du Téléthon. Nous comptons sur vous pour être encore plus nombreux à marcher sous les couleurs du syndrome de Dravet.

Alors, notez la date, mobilisez vos proches et rejoignez-nous !



Journée des maladies rares à Nancy



C'est à Nancy à la salle des fêtes de Gentilly que nous avons Sylvia et moi-même Dominique, référentes régionales Grand Est ASD pris part à la journée des maladies rares le jeudi 26/02/2026.

La journée mondiale des Maladies rares était fixée cette année au 28 février

La plate-forme LARA, Lorraine Affections Maladies Rares, nous a réservé un accueil chaleureux. On nous a attribué un stand ASD bien placé, visible avec comme charmants voisins : AEGE : Accueil Epilepsies du Grand Est et AFTC Lorraine : Association des Familles de Traumatisés Crâniens. Les présentations des centres d'expertise Maladies Rares et les témoignages de patients étaient intéressantes, variées, représentatives de la diversité des pathologies.

Nous allons évoquer quelques thèmes des présentations :

- La surdicécité,
- Les affections cutanées rares,
- Les malformations vertébrales et médullaires rares,
- La mucoviscidose. La vie quotidienne et le pronostic à moyen terme au moins ont été transformés par les nouvelles thérapeutiques.

- Un exposé traitant de la santé mentale et les maladies rares était d'un grand intérêt.

Nous avons clôturé la journée par une performance sympathique de la chorale « Rock Chœur ».

Quelle belle journée de par ses nombreuses informations et la richesse des échanges entre les différentes associations présentes.

Dominique, maman de Paul, 31 ans
Sylvia, maman de Gregory, 41 ans

D'une course entre copines à un projet pour soutenir les familles.

Adèle a 2 ans et demi et est atteinte du syndrome de Dravet. Elle est gardée par une nounou formidable. Et nous parents, il nous a fallu trouver dans notre entourage, famille merveilleuse, amis inconditionnellement soutenant, les ressources qui nous ont fait croire qu'on pourrait avancer avec notre fille.

Et puis au détour d'une conversation on parle d'une course, organisée par un ami, où c'est la franche rigolade, on se déguise, on découvre des lieux historiques, on parcourt la ville dans l'obscurité, on rit.

On se dit qu'on pourrait la faire, entre copines, on achète les teeshirts de l'Alliance Syndrome de Dravet , et autour de nous finalement, nous sommes 20 à courir en 2025.

Cette année, on se mobilise, on en parle bien plus, on voudrait permettre à l'association plus de moyen pour aider plus de parents, pour soutenir plus de familles. Alors La nocturne des papes (c'est le nom de cette course) nous propose une sorte de coopération. Nous serons présents sur le parcours, nous serons les aiguilleurs, tout en violet !

Présents pour guider les coureurs, et violet de la tête aux pieds. Puis lorsque nous avons commencé à réfléchir à une tombola, de nombreux artistes, indépendants, commerçants, ont sauté le pas avec nous. Témoignant d'une vraie solidarité, d'un réconfortant élan de sympathie, ils se sont joints à notre belle manifestation. Nous avons été incroyablement touchés par cette volonté de « faire ensemble ». Et d'une petite pierre, nous avons la satisfaction de créer une montagnette de bonheur, de faire coopérer avec joie et enthousiasme beaucoup de nos proches, et d'inconnus aussi. Des amis d'amis aussi qui ont offert des lots, ou qui souhaitent donner de leurs temps, pour partager un moment qui rassemble autour d'une association impliquée, à l'action concrète.

C'est donc avec une immense impatience, que nous attendons le 2 mai 2026 pour crier haut et fort, qu'on va se battre pour l'optimisme, la détermination et l'envie d'avancer. Nous, parents sommes immensément reconnaissants de toutes les marques d'attentions reçues ou perçues grâce à cet élan, qui à la base ne devait être qu'une discussion, qu'une course entre copines.

Elodie, maman d'Adèle, 2 ans et demi



LE SAVIEZ VOUS ?

PV malgré une carte mobilité inclusion mention stationnement

Être titulaire d'une carte mobilité inclusion mention stationnement devrait suffire pour se garer sereinement sur une place réservée. Pourtant, ce n'est plus toujours le cas. L'an dernier, lors d'un déplacement à Paris, j'ai stationné mon véhicule sur une place PMR avec la carte bien visible sur le tableau de bord, comme je l'ai toujours fait. Quelques jours plus tard, j'ai reçu une contravention élevée pour stationnement irrégulier. Incompréhension totale : j'étais persuadée d'être en règle. Dans certaines villes, il ne suffit plus d'exposer sa carte.

Il faut aussi se rendre au parcmètre, saisir sa plaque d'immatriculation et sélectionner l'option « stationnement PMR ». Sans cette démarche, le système considère automatiquement que le véhicule est en infraction parce que les contrôles sont désormais largement automatisés. Des véhicules équipés de caméras circulent et scannent les plaques d'immatriculation. Si la plaque n'apparaît pas dans le système du parcmètre, l'amende est générée, sans que la carte PMR posée sur le tableau de bord ne soit prise en compte.

Dans mon cas, contester s'est révélé très compliqué et j'ai dû payer l'amende

Si je partage ce témoignage aujourd'hui, c'est pour éviter à d'autres de vivre la même situation. Avoir une carte PMR ne suffit pas toujours. En cas de doute, il est préférable de passer systématiquement par le parcmètre, même lorsque le stationnement est gratuit. Une précaution simple, mais essentielle face à un système qui ne laisse aucune place à l'erreur.

Océane

Pour plus d'infos sur l'association et sur le syndrome de Dravet
Visitez notre site internet www.dravet.fr

Une question, besoin de discuter ?
N'hésitez pas à nous contacter : contact@dravet.fr

Envie de faire partie d'une communauté de parents dynamique et à l'écoute ?
Demandez à rejoindre notre serveur DISCORD : communaute@dravet.fr

Notre fille accepte de garder ses chaussures !
Bon parfois il y a des rebellions mais on parle de petites victoires non ?
A quand quelque chose sur la tête ?!
Sandra, maman d'Elise

Petites ou grande victoire.
Petite ou grosse désillusion.
Avec Dravet, j'ai appris à apprécier tout ce qui arrive
et ne nous démolit pas !
On a enjambé les échecs,
à relativiser les stagnations,
ou autres régressions, toutes relatives!
Ma plus grande victoire c'est quand Anouk veut sortir de la voiture en moins de 5 minutes, et qu'Amaya ne me répète que 10 fois la même chose avant de se doucher! Ou bien encore, monter sur une pirogue avec l'aide de pêcheurs sénégalais dans une ambiance bienveillante et positive.
Mathilde

Emmener Warda à la patinoire et la voir kiffer.
Sara K

Gian assis sur les toilettes (sans rien y faire évidemment) a pris un livre (à l'envers) et a commencé lire . Ses parents collés derrière la porte tellement fiers de cette scène normale
Rébecca, maman de Gian, 4 ans

Elle m'a demandé d'aller aux toilettes !!!
Isabelle maman de Nicole
4 ans et demi

Esther a fait sa première sortie scolaire il y a 15 jours🎉 ! Que j'ai accompagnée, bien sûr. Les deux années précédentes, elle a concocté une fièvre avec crises et hospit respectivement la veille et le matin même.
Donc 💪✌🥳
Anne-Claude

22 mois, Elise a fait ses premiers pas

Qu'elle mange son petit suisse toute seule !

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Alliance Syndrome de Dravet
chez Virginie Rambault
29 bis chemin de Lamarque
33850 LEOGNAN
09 71 31 87 34
contact@dravet.fr
dravet.fr
SIRET : 528 628 936 00031
RNA : W291004034