



# la vie d'abord

N° 42 – Mai 2022

LE MAG' DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



épilepsie  
france la vie d'abord

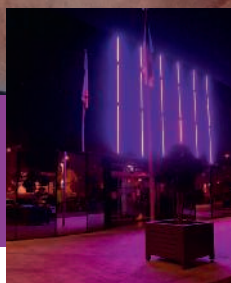


PARLONS-EN !



ILS NOUS  
SOUTIENNENT

STROMAE  
ET AVA



ZOOM

LES ILLUMINATIONS



DOSSIER

DES SPORTIFS ENGAGÉS  
POUR LA JOURNÉE  
INTERNATIONALE



EN RÉGIONS

LA CONFÉRENCE  
DU JOURNAL  
LE POINT



## LE CONSEIL D'ADMINISTRATION D'ÉPILEPSIE-FRANCE

12 sièges réservés aux personnes épileptiques, à leurs proches et à leurs amis :

**Patrick BAUDRU**, informaticien, patient  
**Delphine DANNECKER**, directrice de communication, parent  
**Alain DEVOOGHT**, trésorier, sous-directeur et chef de service administratif et comptable au sein d'un organisme agricole, retraité, proche  
**Hélène GAUDIN**, vice-présidente, retraitée fonction publique, parent  
**Gilles GUIBERT**, employé de banque, parent  
**François LATOUR**, secrétaire général, cardiologue, parent  
**Stéphane LANDIER**, fondateur d'une start-up informatique, patient  
**Christophe LUCAS**, président, conseil en fiscalité et gestion, parent  
**Rozenn MOREL**, mère au foyer, parent  
**Pierrette NAKACHE**, trésorière adjointe, assistante de direction, parent  
**Marie-Céline PESTRINAUX**, enseignante spécialisée en IME, parent  
**Gilles VINCENT**, chef d'entreprise, patient

6 sièges réservés à des professionnels dont le travail s'exerce (ou s'est exercé) en relation directe avec des personnes atteintes d'épilepsie, ou des personnes dont l'activité professionnelle est, ou a été, en lien avec l'épilepsie :

**Jean-François AUDOUARD**, médecin généraliste  
**Fabrice BARTOLOMEI**, neurologue, chef du service d'Épileptologie et de rythmologie cérébrale au CHU de La Timone à Marseille  
**Frédéric CANEVET-JEZEQUEL**, directeur de l'établissement Toul Ar C'Hoat à Châteaulin (Finistère),  
**Francis COMTE**, administrateur de la Fondation O.V.E  
**Simone FORTIER**, neurologue à la retraite, proche  
**Norbert KHAYAT**, vice-président, neurologue au centre médical de La Teppe (Drôme)

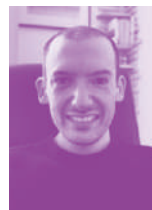
## L'ÉQUIPE DU SIÈGE D'ÉPILEPSIE-FRANCE



**Sophie CHOUAKI**  
est développeur associatif, elle gère le quotidien, coordonne toutes les actions de l'association.



**Annick BOIX**  
est assistante administrative. Elle assure la gestion administrative quotidienne du siège.



**William SINELLE**  
psychologue et coordinateur pour le **Service Epi-Emploi**



**Richard Gnassounou**  
neuropsychologue, pour le **Service Epi-Emploi**

Epi-Emploi est un service qui vise une insertion professionnelle des personnes souffrant d'épilepsie en Île-de-France



*la vie d'abord*

**Épilepsie-France** • Siège social : 13, rue Frémicourt - 75015 Paris • Tél. : 0153806664 - E-Mail : siege@epilepsie-france.fr - Site Internet : www.epilepsie-france.fr • Association Loi 1901, déclarée le 4 novembre 2004. Reconnue d'utilité publique le 28 juillet 2014 - Siret : 394 365 993 00077  
**ISSN** 2554-974X - **Directeur de la publication** : Christophe LUCAS - **Photos** : délégations, Shutterstock - **Secrétaire de rédaction** : Hélène GAUDIN - **Comité de rédaction** : François LATOUR, Sophie CHOUAKI, Marie-Céline PESTRINAUX, Michèle GABBAY - **Maquette originale** : Lezartgraph - **Impression** : Imprimerie Rochelaise [2022001159 MM]

# CHÈRES ADHÉRENTES, CHERS ADHÉRENTS, CHERS PARTENAIRES,

## ÉDITO



**Christophe Lucas,**  
**Président**  
**de l'association**

Cette année, le bilan de la journée internationale se révèle d'une ampleur supérieure à 2021, avec des illuminations dans plusieurs centaines de communes, et relayée par plus de 200 médias (articles de presse, interviews, émissions radios et télévisions). Remercions vivement notre parrain Frédéric Bouraly, notre marraine AvA, les élus, artistes et influenceurs qui ont soutenu notre action cette année encore.

Nous poursuivons sur notre lancée : depuis octobre dernier, à travers notre plan d'actions, nous vous présentons régulièrement des conférences sur des thèmes majeurs pour les personnes touchées par l'épilepsie. Les replays des thèmes Emploi, Sport, Isolement social et Mobilité peuvent être visionnés sur notre chaîne YouTube. Les prochaines conférences porteront sur les thèmes du Diagnostic et parcours de soins, et de la Scolarité. Elles sont prévues pour les mois de juin et septembre.

Nous sommes heureux de vous annoncer que le Ministère de la santé accueillera notre 2<sup>e</sup> sommet National de l'épilepsie. Nous remettrons, lors de cet événement, le Livre Blanc sur lequel nous continuons à avancer grâce aux bénévoles impliqués dans des groupes de travail.

L'association Épilepsie-France enregistre de plus en plus de soutiens et d'adhérents. Néanmoins, plus que jamais, nous souhaitons devenir force de propositions et dans cette perspective, il nous

faut comptabiliser encore plus de donateurs et d'adhérents.

Le clip original de la chanson emblématique de l'association « La Vie d'Abord », que nous vous avons présenté lors de notre dernière assemblée générale à Cognac, sera lancé le 5 juin prochain. L'énergie positive de ce clip, le scénario et l'esthétique singulière en font un véritable outil de communication grand public.

Enfin, je souhaite dédier cet éditorial à Richard Fedigan, adhérent, membre du conseil d'administration, patient. Son décès brutal en mars dernier nous a profondément attristés. Nous laissons la plume dans ce numéro à Delphine Dannecker, ancienne présidente de l'association, qui a accueilli Richard au sein du conseil d'administration afin de lui rendre hommage.

Nous espérons vous retrouver nombreux lors de notre prochaine assemblée générale le 18 juin prochain à Rouen.

En attendant, vous pouvez compter sur nos engagements pour porter vos voix.

Pour les salariés et les bénévoles d'Épilepsie France, pour vous, pour moi, : « La Vie d'abord » !

Bien à vous

## CHIFFRES DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE

**230**

**VILLES**  
ont soutenu  
la Journée Internationale

**250**

**RETOMBÉES**  
**MÉDIAS**

**+ de 10 700**

**ABONNÉS**  
au groupe Facebook

**+ de 2 300**

**ABONNÉS**  
Instagram



### LES 3 MISSIONS D'ÉPILEPSIE-FRANCE

1. **Influencer** la politique, les pratiques et l'opinion publique afin d'améliorer la vie des personnes touchées par l'épilepsie et leur entourage
2. **Déployer** des services mesurables et de haute qualité pour les patients et leur entourage
3. **Inscrire** Épilepsie-France comme l'organisation nationale de référence pour représenter les intérêts des patients et familles et militer pour s'assurer que leur voix est entendue

### SOMMAIRE

- 04** Les rendez-vous de l'épilepsie
- 05-15** Actus
- 16-22** En régions
- 23** Du nouveau dans ma Biblio
- 24** La Vie d'Abord
- 25-26** Épilepsie-France près de chez vous
- 27** Bulletin d'adhésion

# Les rendez-vous de l'épilepsie



**De nombreux événements ont lieu chaque trimestre. N'hésitez pas à nous en faire part à l'adresse : [siege@epilepsie-france.fr](mailto:siege@epilepsie-france.fr), afin de les diffuser dans ce magazine et sur nos réseaux sociaux. Retrouvez le programme complet sur le site [www.epilepsie-france.fr](http://www.epilepsie-france.fr), rubrique Agenda.**

La délégation girondine organise chaque mois des groupes de paroles pour les patients et les aidants à Cap Sciences Hangar n° 20, quai de Bacalan de 14h30 à 16h00.

## **SAMEDI 4 JUIN**

**SAMEDI 2 JUILLET également possible en visio-réunion**  
renseignements et inscriptions au 07 68 58 04 26  
ou écrire à [33@epilepsie-france.fr](mailto:33@epilepsie-france.fr)

## **DIMANCHE 5 JUIN**

### **16 - Cognac**

**Lancement en avant-première du clip** de la chanson emblématique d'Épilepsie-France, avec la participation de notre parrain Frédéric Bouraly  
Centre des Congrès La Salamandre  
Témoignages - échanges  
Renseignements au 06 42 21 88 26 et [17@epilepsie-france.fr](mailto:17@epilepsie-france.fr)

## **DIMANCHE 12 JUIN**

### **25 - Chapelle-aux-Bois**

**Épi-Défi - randonnée pédestre** (environ 5 kms) et cycliste au profit de l'association Épilepsie-France.  
Renseignements [25@epilepsie-france.fr](mailto:25@epilepsie-france.fr) et inscriptions HelloAsso - Voir article dédié page 16

## **MARDI 14 JUIN**

### **72 - Le Mans**

#### **Café des Familles**

Café Le Square, à 18h00 - Place du Jet d'Eau  
Renseignements et inscriptions : [72@epilepsie-france.fr](mailto:72@epilepsie-france.fr)  
Tél : 07 82 96 15 60

## **SAMEDI 11 JUIN**

### **75 - Paris**

#### **Groupe de discussion patients et aidants**

Inscription et renseignements : [92@epilepsie-france.com](mailto:92@epilepsie-france.com)

## **SAMEDI 18 JUIN 2022**

### **ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**

#### **À ROUEN - 9H30 - 12H30**

#### **Table ronde, sur l'Éducation Thérapeutique du Patient - 15h00 - 16h30**

Avec la participation du Dr Nathalie Chastan (neurologue au CHU de Rouen) et de l'association Planeth Patient (Plateforme Normande d'Éducation Thérapeutique)  
[www.epilepsie-france.fr](http://www.epilepsie-france.fr) - rubrique Agenda

## **MERCREDI 22 JUIN**

### **72 - Le Mans**

**Une journée Évasion** (journée d'animations sportives et de découvertes)

Au Stade MMArena, Chemin aux Bœufs

En collaboration avec l'association Premiers de Cordée  
Renseignements et inscriptions : Épilepsie France pôle 72  
[72@epilepsie-france.fr](mailto:72@epilepsie-france.fr) - Tél : 07 82 96 15 60

## **CAP VERS LE 2<sup>E</sup> SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE**

**Dans le cadre de notre plan d'actions et de nos conférences thématiques publiques, gratuites et ouvertes à tous, retransmises en direct sur notre chaîne YouTube, nous vous proposons :**

## **VENDREDI 24 JUIN**

### **26 - Tain L'Hermitage Institut La Teppe**

#### **Conférence Épilepsie et Diagnostic & parcours de soin**

Retransmise en direct sur la chaîne YouTube d'Épilepsie-France.

Le programme complet sera bientôt précisé sur notre site internet rubrique Agenda

## **MERCREDI 14 SEPTEMBRE**

### **29 - ITEP de Toul ar C'Hoat**

#### **Conférence Épilepsie et scolarité**

Programme à venir sur le site de l'association

## **ÉVÉNEMENT**

### **COURSE DES HÉROS**

Course caritative et festive  
Musique, danse et déguisement

**À BORDEAUX LE 12 JUIN**

**À PARIS LE 19 JUIN**

**À LYON ET NANTES LE 26 JUIN**

et en **format connecté LE 19 JUIN**

[www.epilepsie-france.fr](http://www.epilepsie-france.fr) - rubrique Agenda

## **DIMANCHE 10 JUILLET**

### **78 - Rochefort-en-Yvelines**

#### **Ugolf Château de Rochefort**

Compétition de Golf au profit de l'association, la « Mathys Cup », dans une formule Scramble à 2 et initiation pour les adolescents et jeunes adultes l'après-midi

Renseignements et inscriptions :  
[christophe.lucas@epilepsie-france.com](mailto:christophe.lucas@epilepsie-france.com)



## JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE, UNE JOURNÉE POUR FAIRE ÉVOLUER LE REGARD DE LA SOCIÉTÉ VERS PLUS DE COMPRÉHENSION ET DE BIENVEILLANCE

Lancée en 2015, à l'initiative du Bureau International pour l'Épilepsie et de la Ligue Internationale Contre l'Épilepsie, la Journée Internationale se déroule chaque année le 2<sup>e</sup> lundi du mois de février.

Elle est une occasion privilégiée de saluer la combativité, la force des personnes confrontées à la maladie et leur adresser un signe d'encouragement.

Comme l'année dernière, nous avons demandé aux mairies d'illuminer en violet, couleur symbolique de l'épilepsie, leurs bâtiments communaux, les façades des mairies, leurs monuments historiques. Si en 2021, nous comptons près de 100 villes ou communes, cette année ce sont 230 villes qui ont tenu à exprimer leur soutien.

Au niveau local, nos représentants territoriaux se sont mobilisés pour proposer de nombreux événements sur l'ensemble du territoire (stands d'information, conférences, etc.).

**Peu de gens savent que Saint-Valentin, connu pour être le protecteur des amoureux, est aussi le Saint patron des personnes touchées par l'épilepsie. Sous le règne de l'empereur romain Claudius II (au III<sup>e</sup> siècle), Saint Valentin aurait guéri le fils du philosophe Kraton, atteint d'épilepsie.**

### L'ÉPILEPSIE, PARLONS-EN !

**C'est ce slogan que nous avons choisi de décliner cette année**

Le 29 octobre 2021, Épilepsie-France dévoilait à la presse le Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie. Ce document constitue la 1<sup>re</sup> étape de notre plan d'action 2021/2022 « Cap vers le 2<sup>e</sup> Sommet national de l'épilepsie », avec comme mot d'ordre « *L'Épilepsie : parlons-en !* »

#### ET NOUS EN AVONS PARLÉ !

Plus de 250 articles dans la presse nationale, régionale TV, radios et médias sur internet se sont fait l'écho de l'événement.

Considérer l'épilepsie différemment : il faut oser en parler, cesser de nier la maladie, lever les tabous qui l'entourent.

Le visuel de la Journée Internationale de l'Épilepsie 2022 s'inspire de la symbolique des trois singes de la sagesse. **Le premier se cache les yeux, le deuxième la bouche et le troisième les oreilles.**

« *Ne pas voir la réalité de l'épilepsie, se taire au lieu de faire savoir et de dénoncer, ne pas prendre de risque et ne pas entendre comme si on ne savait pas* ».

#### Une campagne forte et impactante

Des conférences publiques retransmises en live, une campagne d'information dans les médias, des témoignages de patients, d'aidants et de familles, des interviews de médecins neurologues ont permis d'en parler. Des services de neurologie hospitaliers se sont mobilisés et leur personnel ont revêtu des T-shirts violets « *Parlons-en* », placardant des affiches de la journée internationale dans leurs services. Non, la Journée internationale ne sera pas passée inaperçue !

En régions, nos bénévoles sur le terrain ont permis de promouvoir notre campagne rythmée par des rencontres avec le public, des stands d'information dans les villes, les écoles...



#### Pourquoi les 3 singes de la sagesse ?

**Nous avons souhaité mettre l'accent sur le silence qui entoure les épilepsies, entraînant préjugés et discrimination.**



## LE CLIP DE NOTRE CHANSON EMBLÉMATIQUE « LA VIE D'ABORD »

### La dernière ligne droite est annoncée !

#### Pourquoi un clip ? L'épilepsie, PARLONS-EN ! Tel est notre objectif !

Parce que la musique ouvre les cœurs et qu'à travers une chanson, les paroles ont un pouvoir de conviction fantastique. Ce clip va constituer un formidable outil pour lever les tabous et véhiculer les messages.

Et cela tombe bien, les paroles de la chanson sont taillées sur mesure. Gageons que la parenté naturelle qui unit musique et langage doublée d'un clip saura toucher largement.

Il aura suffi de rencontres artistiques inattendues et du destin que nous avons saisi : un musicien et un interprète talentueux, un réalisateur, des comédiens, des danseuses et des enfants concernés par l'épilepsie, sans oublier la participation exceptionnelle de notre parrain Frédéric Bouraly.

*Vous pouvez tous participer. Aidez-nous à soutenir financièrement cette opération en faisant un don à partir de 5 € et invitez vos proches à faire de même sur notre page de collecte Hello Asso Chanson emblématique La vie d'abord.*

#### Épilepsie-France lance un appel à dons pour financer le clip-vidéo de la chanson « La vie d'abord ! »

[www.helloasso.com/associations/epilepsie-france/collectes/clip-chanson-emblematic-la-vie-d-abord](http://www.helloasso.com/associations/epilepsie-france/collectes/clip-chanson-emblematic-la-vie-d-abord)

À l'heure où nous imprimons ce numéro, la réalisation du clip de notre chanson emblématique est terminée. Nous serons bientôt en mesure de vous le présenter.



## LES CONFÉRENCES DU COMITÉ NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE « AMOURS ET ÉPILEPSIE »

### Un bien joli titre pour le thème de la 1<sup>re</sup> conférence proposée par la Ligue durant la semaine de l'épilepsie

C'est ce thème, généralement peu abordé, mais en lien avec la symbolique de la Journée (Saint-Valentin), qui a lancé les communications des membres du Comité National de l'Épilepsie. La conférence a permis d'aborder les liens entre épilepsie et vie affective.

Le replay de la conférence est disponible sur la chaîne YouTube du CNE.

**La Ligue Française Contre l'Épilepsie a poursuivi la semaine en proposant, chaque jour, des conférences sur les aspects quotidiens liés à la maladie. Épilepsie-France y était conviée.**

- Les recommandations de la HAS (Cécile Marchal, neurologue CHU Pellegrin Bordeaux)
- Rôle de l'Infirmière en Pratique Avancée (Camille Vieu, Infirmière en Pratique Avancée CHU Pellegrin Bordeaux)
- Les filières vues par le neurologue libéral (Ziyad Elias, neurologue libéral à Toulon) secrétaire général pour l'ANLLF (Association des neurologues de langue française)
- Les filières vues par les patients (Hélène Gaudin, Vice-présidente pour Épilepsie-France).

Les avancées avec les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) ont le mérite d'exister. Constituent-elles pour autant des avancées suffisantes ? Adaptées ? Applicables ?

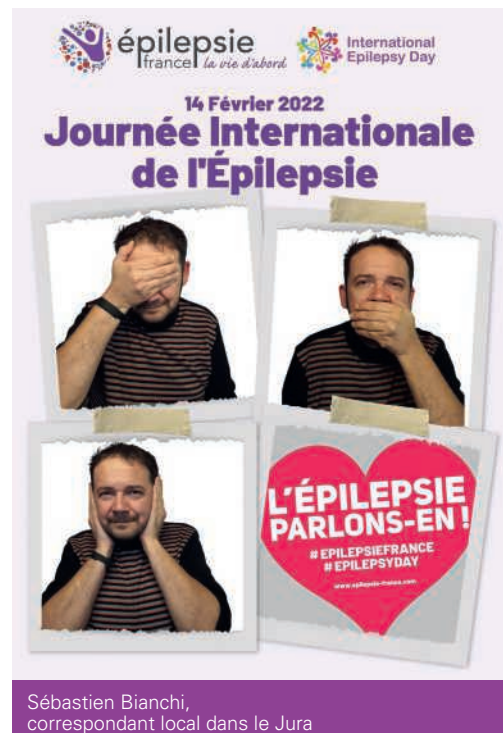
Selon la HAS : « Informer et annoncer sont des moments clés de la relation de soin, où la qualité des informations délivrées, tant dans leur précision que dans la manière de les délivrer, c'est-à-dire dans le respect du patient et de son rythme d'appropriation des informations, est essentielle pour le devenir d'une relation de soin bénéfique au patient comme au médecin ».

Entre un guide de recommandations, de soutien méthodologique et la réalité du terrain, les neurologues, les professionnels de santé comme les patients ont du mal à s'y retrouver. Nous développerons ce thème lors de notre conférence Diagnostic et parcours de soins en juin prochain (Voir notre agenda).



## NE RIEN DIRE, NE RIEN VOIR, NE RIEN ENTENDRE

Parce que nos bénévoles œuvrent chaque jour de façon essentielle à lutter contre le silence et la méconnaissance qui entourent l'épilepsie, nous les avons mis en avant dans une série de photomontages déclinant notre affiche basée sur le principe des 3 singes de la sagesse.





## DES CONFÉRENCES SUR LES SUJETS QUI NOUS PRÉOCCUPENT

Suite à la publication du Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie, Épilepsie-France organise jusqu'en octobre 2022 une série de conférences destinées à sensibiliser largement l'opinion publique sur des thématiques-clés pour les patients.

### Une 1<sup>re</sup> conférence a eu lieu à Lyon fin novembre sur le thème de l'emploi

La thématique de l'emploi a inauguré cette série de conférences qui était accueillie à l'Institut des Épilepsies, avec la participation du Pr Sylvain Rheims, son directeur chef du service de neurologie fonctionnelle et épileptologie des Hospices Civils de Lyon (CHU), du Dr Sébastien Boulogne, épileptologue dans ce même service, responsable du programme d'éducation thérapeutique, du Dr Adrien Didelot, chef du service de neurologie au Centre hospitalier St Joseph-St Luc de Lyon, consultation épilepsie et travail, Francine Plaussu (membre de la délégation 38, parent et médecin du travail en retraite).

La conférence a apporté un éclairage particulièrement riche sur les difficultés rencontrées dans le cadre de l'emploi, que ce soit en situation de recherche, d'occupation de poste, de perte d'emploi ou de réorientation. Les questions relatives aux aménagements de postes, à l'aide pour la reprise d'un emploi, aux conseils et aux faiblesses des structures d'accompagnement ont été abordées. Les témoignages de patients ont illustré des contextes variés : inactivité, mise à l'écart, obstacles divers rencontrés, et ont pointé l'incohérence de certaines situations.

À tous les niveaux, tant vis-à-vis des employeurs que des collaborateurs, de la médecine du travail, des structures d'aide et d'accompagnement, l'épilepsie reste insuffisamment reconnue.





## LES 11 ET 12 FÉVRIER, LA VILLE DE BORDEAUX ACCUEILLAIT ÉPILEPSIE-FRANCE

Deux conférences successives sur le thème du sport et de l'isolement relationnel

### Conférence Épilepsie et Sport

Nous sommes très heureux d'avoir été accueillis par Cap Sciences pour inaugurer ce week-end de conférences, établissement partenaire d'Épilepsie France.

« *Peut-on être touché(e) par l'épilepsie et faire du sport ?* » avec la participation du Dr Arnaud Biraben, neurologue spécialisé en épilepsies (CHU de Rennes), président du Comité National de l'Épilepsie, Axel Lion, chercheur à l'Unité de Recherche Clinique de l'Institut La Teppe, des patients témoins, Christophe Lucas, Président de l'association Épilepsie-France, Maeva Villette bénévole pour Épilepsie-France, Gilles Guibert, délégué Épilepsie-France pour la Gironde.

Les travaux du groupe de travail qui s'appuient sur les études scientifiques ont démontré que non seulement l'activité physique est bénéfique à tous d'une manière globale, mais spécifiquement profitable aux personnes

épileptiques. En effet, le sport permet d'abaisser le seuil épileptogène. Pour autant, il faut bien sûr adapter l'activité physique au type d'épilepsie de chacun. C'est pourquoi la parution en juin d'un référentiel de pratique sportive adaptée en épilepsie, élaboré sous la direction d'Axel Lion (Institut La Teppe) est très attendue...

### L'isolement relationnel des personnes touchées par l'épilepsie

Le lendemain, samedi 12 février, retour à Cap Sciences pour aborder le thème de l'isolement relationnel. Pour étayer le constat selon lequel l'isolement nuit à la qualité de vie des personnes épileptiques, le Dr Aupy (neurologue au CHU de Bordeaux) a notamment mis l'accent sur la stigmatisation des personnes qui conduit à éviter les contacts, et sur la dépression (souvent associée à l'épilepsie), à la fois cause et conséquence de l'isolement.



Les bénévoles qui nous ont accueillis à Bordeaux

## DES TÉMOIGNAGES POIGNANTS

3 personnes ont raconté leur quotidien, leur souffrance face à cet isolement, sous l'éclairage parallèle de Célia Sauveur, psychologue au Centre Hospitalier de Bordeaux.

Le Dr Lisa Vaugier (neurologue à la Timone à Marseille) a souligné l'intérêt de l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) et Bénédicte Cézard (directrice de l'association Grim à Lyon) a présenté divers outils que l'association développe, allant de la

création de petits collectifs, d'entretiens individuels, de médiation culturelle, à la proposition de repas partagés, en passant par les GEM (groupes d'entraide mutuelle) et diverses formations, notamment sur le pouvoir d'agir et la citoyenneté.

Toutes les vidéos de sensibilisation, les reportages médias sont en replay sur notre chaîne YouTube





## LE JOURNAL «LE POINT» INVITE ÉPILEPSIE-FRANCE À NICE SUR SON CYCLE DE CONFÉRENCES NEUROPLANÈTE ET FAIT SALLE COMBLE !



Christophe Lucas président d'Épilepsie-France - © VENDREDI 18 MARS 2022 - NICE - NEUROPLANÈTE CUM - © Arié Botbol - 2805

### Écrivains, médecins, scientifiques, sportifs de haut niveau, étaient invités à débattre dans le cadre de l'évènement Neuroplanète, dédié aux neurosciences.

Durant une semaine du 14 au 20 mars, Neuroplanète a tenté de percer les mystères du cerveau.

**Le 18 mars**, une conférence spécifique à l'épilepsie était programmée, en lien avec notre mot d'ordre : **« Pour mieux traiter l'épilepsie, il faut en parler plus ! »**

Fabrice Bartolomei, professeur de neurologie, chef du service épileptologie et rythmologie cérébrale de l'hôpital de la Timone (Marseille) et administrateur d'Épilepsie-France, Christophe Lucas, papa de Mathys, président d'Épilepsie-France, Véronique Allegrini, épileptique depuis l'âge de 19 ans, opérée à 35 ans et maman de jumelles, ont traité le sujet en captivant le public et les journalistes.

Anne Jeanblanc, journaliste au Point a modéré cette conférence très suivie, tant en salle qu'à distance.

L'épilepsie, mystères et solutions « *Pour 30 % de patients souffrant d'épilepsie, aujourd'hui, on n'a pas d'explication sur les raisons, les médecins sont obligés de tâtonner* », explique Christophe Lucas, président.

Parce que « *le diagnostic dépend de la présentation et des compétences des médecins, il faut des formations spécifiques en épilepsie pour les neurologues pour qu'ils en soient spécialistes, le diagnostic précoce étant très important pour éviter les crises* » assure le Pr F. Bartolomei. Cette conférence est également accessible en replay sur YouTube.



Pr Fabrice Bartolomei © VENDREDI 18 MARS 2022 - NICE - NEUROPLANÈTE CUM - © Arié Botbol - 2876



# DE NOMBREUX PERSONNELS HOSPITALIERS ONT TENU À SOUTENIR LA JOURNÉE INTERNATIONALE, C'EST AUSSI LE CAS DE BÉNÉVOLES



Clinique St André à Nancy (Elise, Angélyne et les techniciens du service EEG)



L'épilepsie, parlons-en



Équipes de neurophysiologie clinique et de neuropédiatrie du CHU de Lille



Service de neuropédiatrie du P.P. Van Bogaert à Angers



Quentin, bénévole à La Rochelle



Une chorale entière à Sapois (88)



Ludivine Fleutiaux déléguée à Sète dans les couloirs de France Bleu Hérault



Un rassemblement devant le Tribunal à Tours

## De très nombreux médias ont mis en avant la journée internationale, dont le journal «Le Parisien»

**« L'épilepsie, parlons-en ! »**  
En France, 650 000 personnes souffrent de cette maladie et se sentent isolés. Des voix, comme celle de Frédéric Bouraly, alias José dans la série « Scènes de ménage », réclament un grand plan national.

**Comment surviennent les crises**

**LES CAUSES GÉNÉRALES**  
Elles touchent plusieurs zones situées dans les deux hémisphères cérébraux.

**LES CAUSES SPÉCIFIQUES**  
Elles ne touchent qu'une zone du cortex cérébral.

**LES SIGNES**  
Ils entraînent une perte de conscience, des contractions et des secousses musculaires.

**LES SYMPTÔMES**  
Ils entraînent de nombreux symptômes différents : troubles du langage, douleurs, accès, tachycardie, sécheresse, yeux rouges.

**Quelle est la demande ?**  
« Un grand plan national pour l'épilepsie », nous explique-t-elle, au-delà de la loi, au-delà de l'acteur Frédéric Bouraly. « Qui comprendrait des enjeux, une médiation humaine, une prise en compte des malades, un accompagnement social et professionnel, une prise en compte des enjeux de santé publique, des enjeux de santé publique, des enjeux de santé publique... »

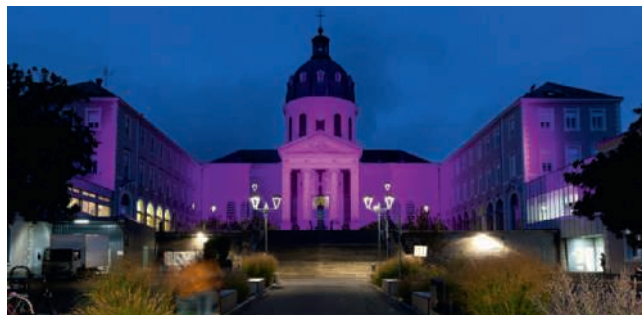
**Quelle est la demande ?**  
« Un grand plan national pour l'épilepsie », nous explique-t-elle, au-delà de la loi, au-delà de l'acteur Frédéric Bouraly. « Qui comprendrait des enjeux, une médiation humaine, une prise en compte des malades, un accompagnement social et professionnel, une prise en compte des enjeux de santé publique, des enjeux de santé publique, des enjeux de santé publique... »



QUELQUES ILLUMINATIONS...



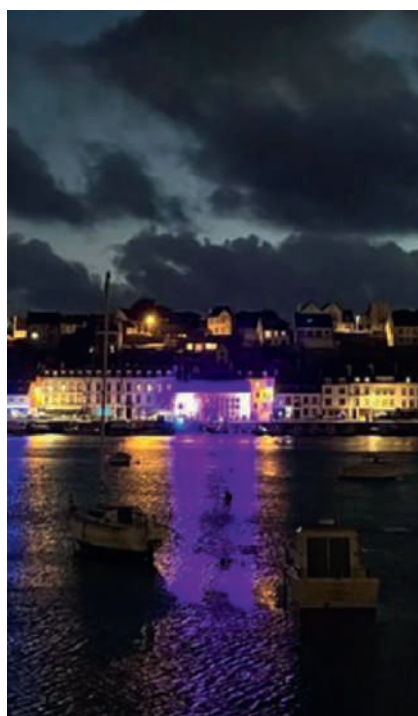
AMIENS



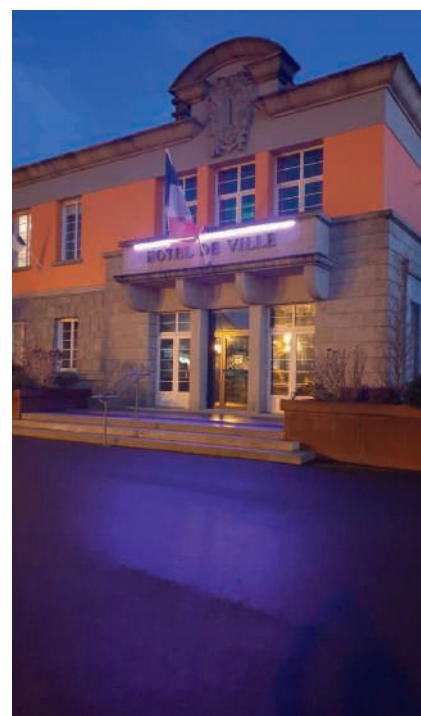
ANGERS



LILLE



AUDIERNE - Esquibien



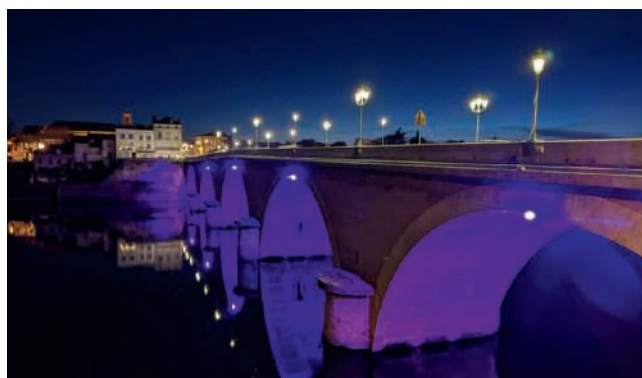
CERIZAY



EGUISHEIM - Château-Saint-Léon



CHATELAILLON



BERGERAC - Vieux Pont



ACTUS



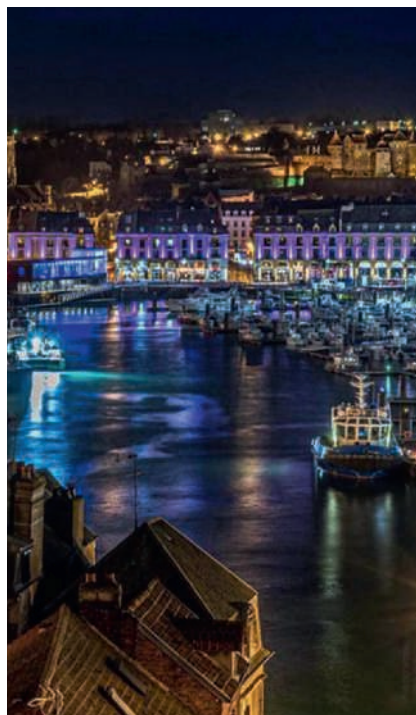
TOURS



GAMBSHEIM



PORNIC - Passerelle Château



DIEPPE - Arcanes



ROUEN



LA ROCHELLE - Pont Sherzer



STRASBOURG - Galerie Lafayette



VITRÉ



## NOS SOUTIENS - NOS INFLUENCEURS

**Force est de constater, cette année encore, que les soutiens n'ont pas faibli du côté des artistes, chanteurs, musiciens, groupes, comédiens, influenceurs, pour célébrer cette journée. Les patients et leurs familles y ont été très sensibles.**



Notre parrain Frédéric Bouraly, François Feroletto comédiens dans un sketch sur la méconnaissance et les préjugés « Parlons-en ! »



Stromae et AvA notre marraine



Félix du groupe No Money Kids



Les Joueurs de l'ASA Basket



Paul Léger, Chanteur du groupe des Fatals Picards



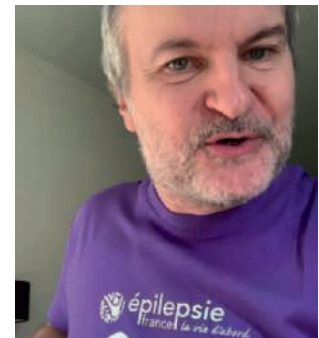
Emmanuelle Hutin, Auteure du livre La Grenade



Papa Chouch influenceur et auteur de livres pour enfants



Les 3 Fromages - Eric, Willy, Kévin & Tibo, Groupe de rock



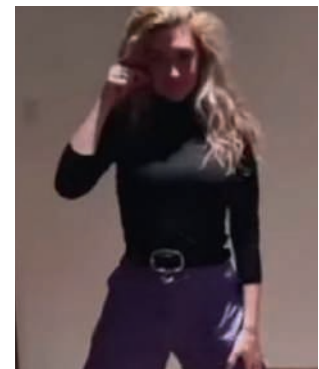
Laurent Savard, comédien et papa de Gabin



Gérémy Crédeville, humoriste et chroniqueur sur France Inter



Gaëtan Henrion, compositeur interprète et Gérard Gabbay, musicien compositeur



Virginie Primeau, chorégraphe québécoise



Crêperie La Girafe, Vanves

### Et de nombreux messages sur Twitter

**Sabine Thillaye**, députée de la 5<sup>e</sup> circonscription d'Indre-et-Loire,

**Loïc Kervran** : 3<sup>e</sup> circonscription du Cher,

**Nadia Essayan** : 2<sup>e</sup> circonscription du Cher,

Tweet de **Martine Aubry**, maire de Lille,

Message de **Sophie Cluzel**, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées.

Toutes les vidéos de nos soutiens sont à retrouver sur nos réseaux sociaux : YouTube, Instagram et notre page Facebook.

### Nos élus aussi ont été présents



Olivier Falorni, député Chte-Maritime / vidéo de soutien sur son réseau



Marc Delatte, député dans l'Aisne / vidéo de soutien sur son réseau



## Informer, sensibiliser... quand les sportifs s'en mêlent !

### 6000 km à pied ça use, ça use...

Pierre Maire du Poset est un jeune homme âgé de 30 ans, originaire de Franche-Comté qui s'est lancé un défi il y a plus de 2 ans...

Et puis le Covid est arrivé et l'a empêché de réaliser son rêve jusqu'à ce jour du 26 mars 2022 où il a débuté son tour de France. 40 personnes ont assisté à son départ et l'ont encouragé.

Parcourir 6000 kilomètres et parler d'épilepsie avec des personnes sur son passage, tel est son objectif, sa manière à lui de sensibiliser. Son épilepsie est stabilisée, mais il doit prendre des médicaments à vie.



Pierre avec Sébastien Bianchi, correspondant local dans le Jura

Cela fait 2 ans qu'il économise, 2 ans que sa famille, ses amis ont collectés pour lui afin qu'il puisse réaliser son projet.



Cathy Richard, délégation 67

Les bénévoles de nos délégations territoriales ont été sollicités pour l'accueillir dans les villes ou les communes de chaque département qu'il traverse.

À la fin de son voyage, les dons collectés seront reversés à l'association Epilepsie-France.

Si vous aussi, vous souhaitez accueillir Pierre, contactez-le sur sa page Facebook [www.facebook.com/Pierreapied](http://www.facebook.com/Pierreapied) et également sur Instagram, pages qu'il alimente chaque jour.

### Un défi sportif, de valeurs et de partage

« **Épidéfi** est une journée sportive, de randonnées en VTT avec plusieurs parcours de longueurs différentes, mais c'est avant tout une journée de partage et de communication autour de la maladie de l'épilepsie, la rencontre de familles affectées par cette maladie. Les recettes seront versées à l'association Epilepsie-France ».

C'est en ces mots qui résument bien toute la valeur humaine qui se dégage de ce projet, qu'Anouk Wibault,

marraine de la manifestation s'est exprimée. Cette grande sportive a brillé sous le nom de Anouk Faivre-Picon, championne pontissalienne de ski de fond, qui a vécu de belles aventures en coupe du monde, aux Mondiaux, aux jeux Olympiques et qui a remporté la Transjurasienne en 2019.

Les bénévoles de la délégation de Franche-Comté ainsi que les habitants de Chapelle-des-Bois sont à pied d'œuvres pour finaliser ce magnifique projet qui avait déjà eu lieu en 2019.



Nouveauté pour cette édition : en plus des randonnées VTT, une randonnée pédestre (environ 5 km) sera aussi programmée.

L'ensemble des fonds récoltés sera versé à l'association Epilepsie-France pour soutenir la mise en place d'actions au profit des patients et de leurs familles.

## L'Alsace a vibré pour la journée internationale de l'épilepsie

D'abord, le 5 mars, l'équipe de l'Étoile Noire de Hockey a dédié son match à Epilepsie-France sur la patinoire de l'Iceberg à Strasbourg. Cerise sur le gâteau, l'équipe a emporté la victoire face à Épinal.

Remercions chaleureusement le club de l'Étoile Noire, qui a généreusement offert 40 places aux membres d'Epilepsie-France et 4 places en VIP.



Dans les tribunes



*Tiphane Ligutti, déléguée du Bas-Rhin et Christophe Lucas, président d'Épilepsie-France étaient accompagnés de M<sup>me</sup> Jeanne Barseghian, maire de Strasbourg qui a affirmé son soutien à notre association.*



### Et après le hockey, le basket... !

C'est le 18 mars, à la Forest Arena de Gries que le célèbre club ASA (Alliance Sport Alsace) a souhaité dédier son match à Épilepsie-France.

Victoire de l'ASA contre Tours !



Tiphane Ligutti, déléguée du Bas-Rhin à l'approche du coup d'envoi

Nous remercions vivement le club de l'ASA pour les 68 places offertes à Épilepsie-France.

Saluons le soutien exceptionnel de l'équipe du service de neurologie de Haute-Pierre à Strasbourg pour ces 2 manifestations sportives !

### Et en Normandie...

C'est le 22 février, à la patinoire Nathalie Péchalat de Rouen, que l'équipe le « Rouen Hockey Élite 76 » a mis l'association Épilepsie-France à l'honneur. Les hockeyeurs « Les Dragons » ont dédié le match à l'association dans une ambiance très festive. Ils ont brillamment remporté la victoire 4 à 2 face à l'équipe de Briançon.



En début de match Marie-Céline Pestrinaux, notre déléguée départementale a présenté les actions et les missions de l'association. Le fonds de dotation du « Rouen Hockey Élite » a fait un don de 2 000 € à la délégation 76 et a offert 100 places aux patients et à leurs proches.



**Dans le Loiret**, les membres de la délégation ont investi les hôpitaux de Gien et de Montargis avec l'aide du D<sup>r</sup> Donia Mahjoub, neurologue, très impliquée dans toutes les actions entreprises, afin de rencontrer les familles, les patients et échanger.

Une interview sur RCF LOIRET a mis en valeur les actions des bénévoles. France 3 Val-de-Loire a livré un très beau reportage et les médias locaux ont particulièrement bien relayé toutes les manifestations du département.



Philippe Moreau, délégué dans le Loiret



D<sup>r</sup> Donia Mahjoub, neurologue



## La crêperie « Tata Flo » : le rendez-vous des adhérents finistériens

Nos cafés-rencontres y sont accueillis, moments incontournables alliant l'information, l'aide et le conseil. L'isolement relationnel et la souffrance induite par la maladie sont tels que ces moments sont d'une grande intensité. « Oublier » le temps d'un échange, d'un moment passé avec des personnes qui comprennent sans avoir à se justifier, constitue pour certaines familles une vraie bouffée d'oxygène. Nous n'avons pas de baguette magique, mais Chez Tata Flo, les cafés-rencontres apportent autant de réconfort que les crêpes servies après les échanges.

## Des sensibilisations à foison

### Sensibilisation et résilience, les meilleures armes contre la méconnaissance

Très sollicitées, les membres de la délégation du Bas-Rhin ont multiplié les journées d'information : 8 sensibilisations entre janvier et mars destinées aux entreprises ou instituts de formations, aux auxiliaires de vie, ou d'aide à la personne, et infirmiers.

### Une vidéo « éducative » pour sensibiliser à l'épilepsie dans le Nord

À l'occasion de la Journée Internationale, M<sup>me</sup> Brigitte Descamps, députée du Nord et Simone Fortier, déléguée départementale pour Epilepsie-France dans le Nord ont dévoilé le résultat d'une belle collaboration menée avec les pompiers de la caserne d'Anzin près de Valenciennes. Objectif : expliquer LES épilepsies, la gestion des crises et, au passage, tordre le cou aux préjugés et idées reçues. Saluons leur investissement et la qualité de la vidéo qui a été vue près de 7 000 fois. À voir sur les réseaux sociaux et notre chaîne YouTube.



## Un 1<sup>er</sup> café rencontre à Sète (34)

La délégation de l'Hérault a réuni ses adhérents le 12 mars pour la première fois à Sète. Une vingtaine de personnes étaient présentes pour partager ce moment d'échanges, un moment intense que chacun a particulièrement apprécié.

La délégation remercie les personnes qui étaient présentes. L'avenir semble prometteur...



Le Nord Pas-de-Calais a vu de nombreuses mairies se parer de violet, comme la magnifique ville de Lille où tous les bâtiments ont été illuminés ainsi que l'hôpital de Valenciennes.

Les médias ont largement communiqué sur les actions ; la chaîne France 3 a notamment consacré un reportage à la Journée. Les bénévoles ont largement distribué des flyers et 2 400 stylos gravés du slogan « L'épilepsie Parlons-en », aux pharmacies, aux mairies, aux hôpitaux, aux services postaux des départements du Nord et du Pas-de-Calais.

## Des adhérents reconnaissants

Accompagnée de ses parents, Gala, jeune fille épileptique du Nord est très heureuse de contribuer au soutien des actions de la délégation dont Simone Fortier est la responsable.

Les élèves ont mené une action au collège, avec l'accord de la directrice, ce qui a permis le reversement de dons qui serviront aux actions menées dans le Nord. La famille a doublé ce don et ce sont 2 chèques que Gala a fièrement apportés.



## La santé s'invite dans un établissement scolaire de Lille



Rolande Payelleville, correspondante locale dans le Pas-de-Calais animait la journée « La fête de la vie » à l'ensemble scolaire La Salle.

Une quinzaine de stands en lien avec la santé étaient proposés aux collégiens et lycéens de la 6<sup>e</sup> à la terminale. Le quizz proposé par notre correspondante locale a suscité un vif intérêt et les questions ont fusé, notamment de la part des élèves concernés directement ou indirectement parce qu'un membre de leur famille, un copain, un voisin souffre d'épilepsie... Notre slogan « L'épilepsie Parlons-en ! » a pris tout son sens.

**En Isère**, le contexte de la pandémie n'a pas permis l'organisation d'une grande manifestation, mais à Grenoble, les membres de la délégation ont marqué l'événement en contribuant à la journée d'information proposée par le CHU dans le hall Vercors.

Des échanges riches ont ponctué la matinée avec des personnes venues spécialement pour rencontrer les bénévoles et leur confier leurs difficultés face à la maladie.



## Télé Grenoble et France Bleu Isère n'ont pas manqué le rendez-vous

Le 16 février Francine Plaussu, déléguée aux côtés de D' Sabourdy sur le plateau pour l'émission Check up Santé.

## Une première : une visio-conférence très appréciée !

**1) Le vécu de la fratrie** : 3 témoignages ont mis en évidence le fait que l'épilepsie concerne toute la famille, et en particulier les frères et sœurs qui ont besoin de soutien. Le Dr Vercueil précise que la fratrie est souvent oubliée par le neurologue qui se focalise sur l'enfant malade.

**2) L'épilepsie en milieu scolaire** (Table ronde avec les Drs Vercueil et Sabourdy)

Le Dr Sabourdy a présenté les résultats d'une enquête sur la méconnaissance de l'épilepsie en milieu scolaire. Les enseignants ont besoin d'informations sur les types d'épilepsie et notamment les épilepsies partielles, ainsi que sur les troubles associés, comme les difficultés d'apprentissage, de mémoire ou de fatigue...

**3) Comment aménager un poste de travail pour un adulte en milieu ordinaire ?**

Faire « du cousu main » en fonction du type d'épilepsie et des troubles associés est le rôle du médecin du travail qui coordonne les mesures à mettre en place.

Le film « La part du risque » du réalisateur Yves Aubrée, a clôturé la journée. Ce film nous plonge dans l'univers peu connu d'enfants et de jeunes adultes touchés par un handicap rare à composante neurologique, ici, une épilepsie sévère associée à des troubles neuro-développementaux. Le film retrace leur parcours difficile et celui de celles et ceux qui les accompagnent au quotidien, parents et professionnels.

## Ambiance chaleureuse au concert « Freedom » donné par la chorale Clap Yo'Hands au profit de la délégation 38

800 personnes très enthousiastes dans la salle, dont M. Olivier Véran, ministre de la Santé qui a tenu à rendre hommage à tous et en particulier à son père Michel Véran, chef de chœur.

**Marc Bogé**, président de Clap Yo'Hands est à l'initiative de cet événement et la délégation tient à le remercier ainsi que toutes celles et ceux qui ont fait de cet événement un succès incontestable.



## Rencontres et échanges intéressants dans l'Oise

C'est au Centre commercial du Jeu de Paume que Sophie Peltot, correspondante locale, a informé les nombreux passants, en distribuant nos dépliants.



## Congrès de neuropédiatrie à Angers

Le congrès organisé par la Société Française de Neuro-pédiatrie ouvert aux professionnels de santé, accueillait aussi des bénévoles associatifs et proposait de nombreuses conférences en lien avec l'épilepsie.



Rozenn Morel, était avec Cynthia Prigogine, neuropédiatre à l'Hudarf, hôpital des enfants à Bruxelles



**La commune des Lilas, en Ile-de-France** a accueilli Laurène Abramovsky et Patrick Baudru, bénévoles, afin d'échanger sur l'épilepsie et ses contraintes devant le personnel de la Mairie.

Le 13 février France Inter a diffusé le témoignage de Laurène Abramovsky, **correspondante en Seine-Saint-Denis**, dans une courte chronique, animée par Sandrine Oudin.



## Les maladies rares ont aussi leur journée !

**Une soirée consacrée aux maladies rares organisée par PRIOR (Plateforme régionale d'information et d'orientation sur les maladies et handicaps rares) en collaboration avec la Fondation Maladies Rares**

À cette occasion, lundi 28 février en soirée, une pièce de théâtre était présentée par Alain Jung, auteur nantais réalisateur à Angers, pour mieux comprendre et débattre, sur le thème « Vivre avec sa maladie rare ». D'une durée d'une trentaine de minutes et structurée à travers plusieurs saynètes illustrant des moments charnières dans le parcours de vie des personnes touchées par les maladies rares et leurs proches, le débat qui s'est ensuivi a permis les échanges entre familles.

Rozenn Morel, correspondante locale à Nantes y était invitée afin de participer aux tables rondes et d'y tenir le stand d'Epilepsie-France aidée d'Alexandra Panserieu, adhérente, aux côtés de la représentante de l'Association Syndrome de Dravet, Emmanuelle Leiber.



## La musique adoucit les mœurs

Le groupe de jeunes franciliens s'est de nouveau retrouvé à La Villette, le 2 avril, encadré par Clémentine Frémy, déléguée adjointe pour la délégation des Hauts-de-Seine.

Le Musée de la Musique de la Philharmonie de Paris possède une vaste collection d'instruments et d'œuvres d'art et propose 3 expositions chaque saison. Entre visites et échanges, la journée fut fort sympathique, mais la grande satisfaction fut d'avoir l'opportunité d'essayer quelques instruments en jouant quelques notes ensemble.



**Les membres de la délégation charentaise** ont choisi de poser leur stand dans la galerie marchande de l'Hyper U Beaulieu de La Rochelle. Remercions particulièrement M. Burès et son personnel pour son accueil et la large diffusion des informations.



**Les ateliers qui font du bien** à La Rochelle et à Cognac sont toujours aussi appréciés. Retrouvez-les dans notre agenda.



**Dans les Deux-Sèvres,** remercions Élodie de l'institut de beauté Couleurs d'Ailleurs qui a souhaité être partenaire de la journée Internationale. Pour cela, elle a organisé un jeu concours avec 2 soins bien-être à gagner.

Participation de 2 € = 1 chance de gagner.

La cagnotte des dons, soit 202 € a été reversée à la délégation 17-16-79.

## En Indre-et-Loire, les actions n'ont pas manqué

Par deux fois, les bénévoles ont proposé des actions de sensibilisation dans les galeries marchandes du Centre Commercial Les Atlantes Carrefour à Saint-Pierre-des-Corps, le 5 février et à la Petite Arche de Tours Nord le 19 février.

L'extraordinaire implication des responsables des galeries marchandes a sans doute été à l'origine de l'affluence aux stands.

Jamais autant de communes et de villes ne s'étaient impliquées dans l'opération « Illuminations » ! Tours détient la palme : le Tribunal, le théâtre, la rue nationale, les places Jean Jaurès, la Plumereau et Châteauneuf, le Château, la Bibliothèque, les Tours Charlemagne et de l'Horloge, la Basilique St Martin, les mairies annexes qui ont laissé sans voix notre correspondante locale Magali Villette.



Les médias se sont intéressés de très près à toutes ces actions. Retrouvez tous les articles et les actions médiatiques sur notre site [www.epilepsie-france.fr](http://www.epilepsie-france.fr)

**C'est à Montauban que Brigitte Guérin, correspondante locale dans le Tarn-et-Garonne a choisi de célébrer la Journée Internationale, lors d'un café-rencontre bien agréable, comme le montre cette photo.**



Professionnels de santé, patients, familles : tous réunis pour un moment convivial, le 14 février



## Ça bouge en Franche-Comté !

À peine nommés, les bénévoles du Doubs, du Jura et du Territoire de Belfort, ne manquent pas de projets.

C'est dans la galerie marchande du magasin Cora à Andelnans (90) qu'ils ont déposé leur roll-up et leurs dépliants thématiques. Des passants, mais aussi des personnes concernées par l'épilepsie ont posé de nombreuses questions sur des sujets qui les préoccupent, comme l'emploi ou la scolarité.



Sébastien Bianchi, correspondant du Jura a opté pour un stand qu'il a tenu à l'hôpital Pasteur de Dole durant tout l'après-midi. France 3 régional a saisi l'occasion pour interviewer notre bénévole.



Magalie, adhérente de l'association et maman de Lisa épileptique et Sébastien Bianchi.

Un premier café-rencontre sous le signe de la convivialité le 19 février à la brasserie le Beff'roi de Dole.



## En Vendée, les gestes à faire en cas de crise

Notre délégation a choisi le 12 mars à Fontenay-le-Comte, pour initier aux gestes de premiers secours, et notamment les gestes à faire en cas de crise d'épilepsie, en collaboration avec la Croix-Rouge, en partenariat avec l'ODDAS que nous remercions vivement pour la mise à disposition de la salle, et la réalisation et l'impression des affiches.

Peu de monde, mais des participants et des journalistes particulièrement intéressés

Les bénévoles de la Croix Rouge ont donné des informations sur l'épilepsie relayées dans la Presse dont Ouest-France, qui a relayé durant deux jours consécutifs. Le magazine du Conseil Départemental a salué la journée.



La Journée internationale de l'Épilepsie a permis de lancer une dynamique avec les élus qui ont éclairé leurs hôtels de ville. C'est aussi grâce à cette journée que la délégation a pu bénéficier d'un don de la chorale Sol'air de l'Île d'Olonne que nous remercions vivement.

La semaine du cerveau se tenait aussi à Limoges au Forum Handicap et des Neurosciences

L'événement a mobilisé 8 associations de santé en lien avec les troubles du fonctionnement cérébral, dont Epilepsie-France Limousin invitée le 17 mars et organisé par l'EPNAK Limoges, en collaboration avec Récréasciences.

À cette occasion, le public a pu assister à 4 conférences (également en ligne). Le D<sup>r</sup> Lemonnier sur le thème de l'autisme, le D<sup>r</sup> Valery sur le thème de la relation thérapeutique, le D<sup>r</sup> Godet sur le thème de l'épilepsie et le D<sup>r</sup> Hamonet-Torny sur le thème du traumatisme crânien.



Bernard Maleyre était présent sur le stand Epilepsie Limousin avec son épouse

## HANDICAP ET RELATIONS AUX PAIRS : LA SOLITUDE N'EST PAS UNE FATALITÉ

**Clémence DAYAN et Régine Scelles, Eres ed, 2022**

Cet ouvrage très documenté n'est pas facile à résumer. Il rassemble des chapitres assez différents, traités par plusieurs auteurs. Le sujet est celui de l'apprentissage de la socialisation, pointant notamment les difficultés de l'enfant avec handicap. Les enfants en situation de handicap sont isolés, ont moins d'amis et sont moins choisis comme amis. Les auteurs décrivent la nature et l'intérêt de rencontrer et d'interagir avec des pairs, qui sera la première étape pour établir une relation à l'autre, laquelle pourra se diversifier ultérieurement. Les difficultés rencontrées dans l'en-

fance peuvent laisser présager et expliquer des difficultés de relations sociales à l'âge adulte. Un chapitre est consacré à l'image de soi et son influence sur la relation aux autres.

L'autisme fait l'objet d'une description très précise, centrée sur les particularités des difficultés relationnelles de ces enfants.

On lira aussi avec intérêt les représentations de certaines formes de relations sociales chez des enfants avec handicap telles qu'elles sont appréhendées dans des albums jeunesse.



## LA GRENADE

**Par Emmanuelle Hutin (Ed Stock)**

C'est un roman à la fois dur, émouvant, bouleversant et dont les personnages sont très attachants. Emmanuelle Hutin raconte à la première personne sa vie d'épouse, de femme éprise de liberté et en particulier de volonté d'entreprendre, de réussir, et sa vie de mère avec la très grande difficulté de voir apparaître chez son fils, Solal, une épilepsie sévère avec détérioration cérébrale. Elle déploie alors une énergie sans borne pour l'aider, tant que cela sera possible, entre moments de souffrance et de désespoir, et un sentiment de renaissance : « Solal m'a équipée en courage, en foi en moi, en la vie, en l'amour ».



# la vie d'abord

## HOMMAGE À RICHARD FEDIGAN

par Delphine Dannecker, administratrice d'Épilepsie-France et ancienne présidente (2016-2020)

### Richard a marqué la vie d'Épilepsie-France

L'apparition de l'épilepsie dans sa vie en 2001 a entraîné l'arrêt trop précoce d'une carrière brillante dans le marketing international. D'une vivacité d'esprit toujours intacte, Richard s'est peu à peu intéressé aux acteurs de l'épilepsie en France, son pays d'adoption, avec un objectif : contribuer à mettre en place une stratégie nationale de prise en charge pour les patients.

Il m'a abordée lors d'un colloque organisé par la FFRE en allant droit au but : « Je veux travailler avec vous sur la stratégie de votre association ». Nous avons alors ouvert une collaboration qui a duré cinq ans. Il a mis sa vision et ses compétences à notre profit, nous aidant à redéfinir nos missions au service du patient, notre identité et notre logo, avec l'ajout de ce slogan qu'il adorait : « La Vie d'abord ». Il a œuvré à nos côtés pour l'organisation en 2018 du Sommet National de l'épilepsie.

La période du COVID a contribué à nous isoler tous, et lui peut-être un peu plus. Il aimait nous retrouver lors des séances du conseil d'administration en visio-conférence malgré ses difficultés avec les outils informatiques qui nous faisaient rire et pester à la fois.

Il est décédé le 14 mars dernier. Sa gentillesse, son accent, son obstination aussi, bref, tout ce qu'il était reste à jamais dans nos cœurs. Pour lui, ne perdons pas cette volonté inébranlable de mettre l'épilepsie au Sommet des enjeux de santé en France.

Merci Richard de nous avoir porté, de tes coups de gueule et de tes rires, nous ne t'oublierons pas.



## LA PETITE SHANA NOUS A ÉGALEMENT QUITTÉS

### Elle était âgée de 7 ans et souffrait d'un syndrome de Dravet



Nous nous joignons à ses parents Séverine et Philippe, son frère Sacha, et ses demi-frères et sœurs, Clément, Thomas et Clara pour partager leur douleur.

Entre la sidération et la tristesse, ton décès nous est apparu violent. Il ne s'inscrit pas dans l'ordre naturel des choses et engendre une lourde charge de colère. Nous souhaitons continuer à soutenir tes parents, face à une bataille gigantesque qu'il reste à livrer : celle de trouver un sens à l'avenir sans toi.

Nous nous souviendrons très longtemps de ce petit minois.



# Épilepsie-France

## près de chez vous



**Avec 76 représentations locales, Épilepsie-France est à votre écoute près de chez vous !**

Contactez votre représentant territorial pour connaître les horaires des permanences et les différentes manifestations, groupes de parole, programmes d'Éducation Thérapeutique, réunions, etc. Vous pouvez vous aussi devenir correspondant ou rejoindre une délégation, avec une formation préalable au siège de notre association. Rejoignez-nous en contactant Hélène Gaudin au 06 71 59 68 94  
helene.gaudin@epilepsie-france.fr

Concernant les départements non couverts par un correspondant territorial, s'adresser au siège national parisien : 01 53 80 66 64 - siege@epilepsie-france.fr



### 01 voir 69

#### 02 Correspondante locale • Aisne

M<sup>me</sup> Anaïs GERBAUD  
02@epilepsie-france.fr  
06 60 62 91 16 le lundi de 20h30 à 22h

#### 03 Correspondant local • Allier

M. Yannick FRELAT  
03@epilepsie-france.fr  
06 82 13 83 55 le jeudi de 18h à 20h

### 07 voir 26

#### 08 Correspondante locale • Ardennes

M<sup>me</sup> Karine LENFANT  
08@epilepsie-france.fr  
06 26 26 01 72 le lundi, mardi, jeudi, vendredi - Semaine paire 15h/18h - Semaine impaire 09h/11h

#### 12 Correspondante locale • Aveyron

M<sup>me</sup> Éloïse AUBRIERE  
12@epilepsie-france.fr  
06 70 52 06 10

#### 13 Épilepsie-France • Bouches-du-Rhône

Départements rattachés 06 - 20 - 83  
M<sup>me</sup> Corinne MORINET  
13@epilepsie-france.fr  
07 66 65 18 80 le vendredi de 18h à 20h  
06 48 78 40 94 le jeudi de 14h à 19h

### 14 voir 76

### 16 voir 17

#### 17 Épilepsie-France • Charente-Maritime

Départements rattachés 16 - 79  
M<sup>me</sup> Hélène GAUDIN  
17@epilepsie-france.fr  
06 42 21 88 26

#### 18 Correspondante locale • Cher

M<sup>me</sup> Charlotte SILVERT  
18@epilepsie-france.fr  
06 20 74 67 77 le lundi, mercredi, vendredi

### 19 voir 87

#### 20 Correspondante locale • Corse

M<sup>me</sup> Jahida VALORIS  
20@epilepsie-france.fr  
06 11 82 94 76 le lundi et mercredi de 18h à 20h

### 22 voir 29

### 23 voir 87

### 24 voir 33

#### 25 Épilepsie-France • Finistère

Départements rattachés : 39/90  
M<sup>me</sup> Sandrine SIMMINI  
25@epilepsie-france.fr  
Sur R-vous Après envoi d'un SMS :  
06 83 25 36 97 le lundi de 19h à 20h  
07 82 74 49 63

#### 26 Épilepsie-France • Drôme

M. Jean-François AUDOUARD  
26@epilepsie-france.fr  
Sur R-vous après envoi d'un SMS :  
06 18 99 89 85 - 06 23 91 74 65

### 27 voir 76

#### 28 Correspondante locale • Eure-et-Loir

M<sup>me</sup> Angélique THIBAULT  
28@epilepsie-france.fr  
02 37 22 38 41

#### 29 Épilepsie-France • Finistère

Départements rattachés : 22/56  
M. Frédéric BALLERIN  
29@epilepsie-france.fr  
06 82 19 59 79

#### 30 Correspondant local • Gard

M. Jacques ROQUES  
30@epilepsie-france.fr  
06 49 56 83 92  
Le mercredi et vendredi matin de 9h à 13h

#### 31 Épilepsie-France • Haute-Garonne

Département rattaché : 81 - 82  
M<sup>me</sup> Sophie FLEUTIAUX  
31@epilepsie-france.fr  
Nancy : 06 24 36 14 15 le jeudi de 18h à 20h, ou sur R-vous après envoi d'un SMS

#### 32 Correspondant local • Gers

M. Christophe MUNDA  
32@epilepsie-france.fr  
06 40 81 72 76 prise de R-vous par SMS

#### 33 Épilepsie-France • Gironde

Départements rattachés : 24 - 40  
M. Gilles GUIBERT  
33@epilepsie-france.fr  
07 68 58 04 26

#### 34 Épilepsie-France • Hérault

M<sup>lle</sup> Ludivine FLEUTIAUX  
34@epilepsie-france.fr  
06 70 56 35 30 le mardi de 19h à 21h  
R-vous par SMS

#### 37 Correspondante locale • Indre-et-Loire

M<sup>me</sup> Magalie VILLETTE  
37@epilepsie-france.com  
06 22 73 99 83 le jeudi de 18h à 20h

#### 38 Épilepsie-France • Isère

Département rattaché : 26 - 74  
M. Jean-Paul GOUTTENOIRE  
38@epilepsie-france.fr  
M<sup>me</sup> Francine PLAUSSU au 06 71 61 08 75  
sauf le mardi et le mercredi

#### 39 Correspondant local • Jura

M. Sébastien BIANCHI  
39@epilepsie-france.fr  
06 50 55 70 00 du lundi au vendredi de 17h à 20h

#### 40 Correspondant local • Landes

M. Rémi DUEROS  
40@epilepsie-france.fr  
06 67 47 02 80

#### 42 Épilepsie-France • Haute Loire

M. Christophe MASSON  
42@epilepsie-france.fr  
06 48 49 53 54 le jeudi de 17h30 à 19h  
Sur R-vous après envoi d'un SMS

#### 44 Correspondante locale • Loire Atlantique

M<sup>me</sup> Rozenn MOREL  
44@epilepsie-france.fr  
06 11 75 02 51 le lundi de 12h à 14h  
Et le jeudi de 10h à 12h

#### 45 Épilepsie-France • Loiret

M. Philippe MOREAU  
45@epilepsie-france.fr  
01 53 80 66 64 en semaine de 10h à 13h  
et de 14h à 17h

#### 49 Correspondante locale • Maine-et-Loire

M<sup>me</sup> Florinda CRIHAN  
49@epilepsie-france.fr  
09 53 57 97 72 le lundi, mardi, jeudi, vendredi  
de 9h à 15h

**50 Correspondante locale • Manche**

M<sup>me</sup> Gaëlle PILET  
50@epilepsie-france.fr  
06 99 42 21 44

**54 Correspondante locale • Meurthe-et-Moselle**

M<sup>me</sup> Sabrina WENTZINGER  
54@epilepsie-france.fr  
07 70 67 16 23 du lundi au vendredi de 13h à 16h

**55 Correspondant local • Meuse**

M. Fabien PICARD  
55@epilepsie-france.fr  
06 16 86 22 40 le mercredi de 10h à 12h

**56 Correspondante locale • Morbihan**

M<sup>me</sup> Nathalie TISSERONT  
56@epilepsie-france.fr  
06 46 24 69 40

**57 voir 67****58 Correspondante locale • Nièvre**

M<sup>me</sup> Mélanie GENEVOIS  
58@epilepsie-france.fr  
06 61 09 64 23 le vendredi de 17h à 19h

**59 Épilepsie-France • Nord**

M<sup>me</sup> Simone FORTIER  
59 300 VALENCIENNES  
59@epilepsie-france.fr  
03 26 47 06 82 du lundi au vendredi de 18h à 20h  
Permanences physiques  
Renseignements au sur R-vous au 03 27 46 06 82

**59 Correspondante locale • Nord**

M<sup>me</sup> Thérèse TRENTÉSEAU  
59@epilepsie-france.fr  
Tél. : 06 06 66 24 27 le mardi et jeudi de 17h à 19h

**60 Correspondante locale • Oise**

M<sup>me</sup> Sophie PELTOT  
60@epilepsie-france.fr  
06 88 70 17 86

**62 Correspondante locale • Pas-de-Calais**

M<sup>me</sup> Rolande PAYELLEVILLE  
62@epilepsie-france.fr  
03 21 65 27 84 du lundi au vendredi de 18h à 20h

**63 Correspondante locale • Puy-de-Dôme**

M<sup>me</sup> Nelly DESSERRE  
63@epilepsie-france.fr  
06 89 02 38 77 le mardi et jeudi de 12h30 à 13h30

**64 Épilepsie-France • Pyrénées-Atlantiques**

M<sup>me</sup> Anna-Louise LAVIGNE  
64@epilepsie-france.fr  
06 71 48 26 32

**Et secteur Pau :**

Sandra GACHASSIN  
64@epilepsie-france.fr  
Tél. 06 88 86 55 21

**66 Correspondante locale • Pyrénées-Orientales**

M<sup>me</sup> Cathy BILLES  
66@epilepsie-france.fr  
06 11 62 62 65

**67 Épilepsie-France • Bas-Rhin**

Départements rattachés 54/57/68/88  
M<sup>me</sup> Tiphaine LIGUTTI  
67@epilepsie-france.fr  
57 et 88 : Tiphaine Ligutti au 06 45 21 65 69  
67 et 68 : Cathy Richard au 06 30 97 17 71

**68 voir 67****69 Épilepsie-France • Rhône**

Départements rattachés : 01/42/71  
M. Gilles VINCENT  
69@epilepsie-france.fr  
06 36 15 20 18 le jeudi de 14h à 17h  
Ou sur R-vous après envoi d'un SMS

**71 voir 69****72 Association conventionnée • Sarthe**

Association « Épilepsie-France Pôle 72 »  
M. Sébastien DUBREIL  
72@epilepsie-france.fr  
07 82 96 15 60

**74 voir 38****75 Correspondant local • Paris**

M. Christophe LUCAS  
75@epilepsie-france.fr  
06 88 61 61 60 le mercredi de 19h à 21h30

**76 Épilepsie-France • Seine-Maritime**

Départements rattachés 14/27  
M<sup>me</sup> Marie-Céline PESTRINAUX  
76@epilepsie-france.fr  
06 16 53 28 36 le mardi de 19h à 21h  
Et sur R-vous après envoi d'un SMS

**77 voir 92****78 Correspondante locale • Yvelines**

M<sup>me</sup> Isabelle MÉLINE  
78@epilepsie-france.fr  
07 82 85 48 83 le lundi de 10h à 18h

**79 Correspondante locale • Nord Deux-Sèvres**

M<sup>me</sup> Élise HEMERY  
79@epilepsie-france.fr  
07 61 70 65 50 du lundi au vendredi

**81 Correspondante locale • Tarn**

M<sup>me</sup> Laetitia ARNAUD  
81@epilepsie-france.fr  
06 44 28 84 47

**82 Correspondante locale • Tarn-et-Garonne**

M<sup>me</sup> Brigitte GUERIN  
82@epilepsie-france.fr  
07 67 63 00 24 le mercredi de 10h à 12h

**83 Correspondant local • Var**

M. François LATOUR  
83@epilepsie-france.fr  
06 48 78 40 94 le jeudi de 14h à 19h

**84 Épilepsie-France • Vaucluse**

M. Denis MORANDEAU  
84@epilepsie-france.fr  
07 87 38 77 19 de 9h à 11h du lundi au samedi  
06 10 41 07 71 en dehors des heures de bureau toute la semaine

**85 Épilepsie-France • Vendée**

M<sup>me</sup> Christiane ROUSTEAU  
85@epilepsie-france.fr  
02 51 50 28 56 le mercredi de 8h à 12h

**86 Épilepsie-France • Vienne**

M<sup>me</sup> Amélie FITOUR  
86@epilepsie-france.fr  
06 19 24 08 64

**87 Association conventionnée Épilepsie-France • Limousin**

Départements rattachés 19 et 23  
M. Bernard MALEYRE  
87@epilepsie-france.fr  
06 26 30 81 90 entre 12 et 14h et de 19 à 20h

**88 voir 67****89 Correspondante locale • Yonne**

M<sup>me</sup> Christelle GUENOT  
89@epilepsie-france.fr  
09 63 54 38 43 le mercredi à partir de 14h  
les vendredis à partir de 17h30

**90 Correspondant local • Territoire de Belfort**

M. Jean-François DONZE  
90@epilepsie-france.fr  
07 86 28 32 42 sur R-vous par SMS

**91 Correspondante locale • Essonne**

M<sup>me</sup> Marlyse PLAGNARD  
91@epilepsie-france.fr  
06 85 63 75 04 le 1<sup>er</sup> et 3<sup>e</sup> lundi de chaque mois de 20h à 22h

**92 Épilepsie-France • Hauts-de-Seine**

Départements rattachés : 75 - 77 - 78 - 91 - 93 - 94 - 95  
M. Patrick BAUDRU  
92@epilepsie-france.fr  
06 77 85 61 96 le mercredi de 20h à 23h

**93 Correspondante locale • Seine-Saint-Denis**

M<sup>me</sup> Laurène ABRAMOVSKY  
93@epilepsie-france.fr  
06 27 96 48 72 le mercredi de 10h à 14h

**94 Correspondante locale • Val-de-Marne**

M<sup>me</sup> Florence DEZEUZES  
94@epilepsie-france.fr  
06 50 51 44 05 le mercredi de 19h à 22h

**95 Correspondante locale • Val d'Oise**

M<sup>me</sup> Sophie PERCHAIS  
95@epilepsie-france.fr  
07 67 08 95 13 ou 09 82 35 08 31  
du lundi au samedi en soirée sauf le mardi

**974 Correspondante locale • Réunion**

M<sup>me</sup> Leila AMOR  
974@epilepsie-france.fr  
06 92 02 01 53

**978 Épilepsie-France • Polynésie française**

M<sup>me</sup> Nohoura RURA  
978@epilepsie-france.fr  
689 89 560 662

Monsieur  Madame (rayer la mention inutile)

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

E-mail : ..... Tél. : .....

Je désire :  adhérer  renouveler mon adhésion à Épilepsie-France

En qualité de :

Personne épileptique

Parent / Grand-parent d'une personne épileptique  Conjoint d'une personne épileptique

Proche / Ami(e) ou proche d'une personne épileptique

Professionnel  Association

Je souhaite recevoir le magazine des adhérents :  par voie postale  sous format électronique

Je souhaite être contacté(e) afin d'apporter une aide aux activités organisées dans mon département :

Oui  Non

Je joins le montant de ma cotisation par chèque à l'ordre d'Épilepsie-France

Tarif membre actif : 30 €  Tarif membre bienfaiteur : 40 € et plus

Date : ..... Signature :

Tarif famille destiné aux membres d'une **même famille** (parents, conjoints, enfants) lorsqu'une adhésion a déjà été prise en tant que membre actif / bienfaiteur : 10 € par personne supplémentaire, ou plus si vous le souhaitez.

Nom et prénom de la personne déjà adhérente : .....

Votre nom : ..... Votre prénom : .....

Lien de parenté avec la personne déjà adhérente :  Père  Mère  Conjoint(e)  Fils  Fille

Adresse : .....

Code Postal : ..... Ville : .....

E-mail : ..... Tél. : .....

Je désire recevoir le magazine des adhérents :  par voie postale  sous format électronique

Si vous êtes imposable, désirez-vous recevoir un reçu fiscal ?  Oui  Non

Désirez-vous être contacté(e) afin d'apporter une aide aux activités organisées dans mon département :

Oui  Non

Date : ..... Signature :

#### Siège social :

13, rue Frémicourt,  
75015 Paris

Tél. : + 33 (0) 1 53 80 66 64

N° SIRET : 394 365 993 00077

www.Épilepsie-france.fr

@ : siege@Épilepsie-france.com

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion et font l'objet d'un traitement informatique destinées au secrétariat du Siège. En application de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Pour exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au secrétariat du Siège.

Association régie par la loi du 1er juillet 1901, déclarée le 4 novembre 2004, publication aux J.O. du 11 décembre 2004, page 5571, sous le n° 1483, et du 21 janvier 2006, p.346, sous le n° 1480.

Association Reconnue d'Utilité Publique, publication au J.O du 30/07/2014 page 12533, texte n° 33, NOR INTD1309673D

Agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : N°200807500001529. Arrêté du 26/06/2017 parution au JO du 05/07/2017 texte n°17 page 42.



**Social : 13, rue Frémicourt - 75015 PARIS**

Tél./fax : + 33 (0) 1 53 80 66 64 - N° SIRET : 394 365 993 00077

Site : [www.epilepsie-france.fr](http://www.epilepsie-france.fr) - Mail : [siege@epilepsie-france.com](mailto:siege@epilepsie-france.com)

Association régie par la loi du 1er juillet 1901, déclarée le 4 novembre 2004, publication au J.O. du 11 décembre 2004, page 5571, sous le n° 1483, et le 21 janvier 2006, p.346, sous le n° 1480. Association Reconnue d'Utilité Publique, publication au J.O du 30/07/2014 page 12533, texte n° 33, NOR INTD1309673D

Agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : N°200807500001529. Arrêté du 26/06/2017 parution au JO du 05/07/2017 texte n°17 page 42.